

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

SÔNIA APARECIDA DOS SANTOS PEREIRA

**DESENVOLVIMENTO E VALIDAÇÃO DO PROTOCOLO DE AUTOCUIDADO EM
DOENÇA FALCIFORME (PAUT@-DF) PARA APOIO EDUCACIONAL AOS
JOVENS PELO APLICATIVO MÓVEL GLOBIN**

**BELO HORIZONTE- MG
2019**

SÔNIA APARECIDA DOS SANTOS PEREIRA

Tese apresentada ao Curso de Doutorado da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, para obtenção do título de Doutor em Enfermagem e Saúde.

Área de Concentração: Enfermagem e Saúde

Linha de pesquisa: Educação em Saúde e Enfermagem

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Heloísa de Carvalho Torres
Coorientadora: Prof.^a Dr.^a Ilka Afonso Reis

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do
Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFMG

Pereira, Sônia Aparecida dos Santos.

Desenvolvimento e validação do protocolo de autocuidado em
doença falciforme (Paut@-DF) para apoio educacional aos jovens
pelo aplicativo móvel Globin [manuscrito] / Sônia Aparecida dos
Santos Pereira. - 2019.

246 f.

Orientadora: Prof^ª Dr^a Heloísa de Carvalho Torres

Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Minas Gerais,
Escola de Enfermagem.

1.Protocolo. 2.Autocuidado. 3.Doença falciforme. 4.Aplicativos
móveis. I.Torres, Heloísa de Carvalho. II.Universidade Federal de
Minas Gerais. Escola de Enfermagem. III.Título.

Este trabalho é vinculado ao Núcleo Gestão, Educação e Avaliação em Saúde (NUGEAS) da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais.

Escola de Enfermagem da UFMG
Colegiado de Pós-Graduação em Enfermagem
Av. Alfredo Balena, 290 | 30130-100
Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil
+ 55 31 3409-9836 | 31 3409-9889
caixa postal: 1556 | colgrad@enfermagem.br



ATA DE NÚMERO 122 (CENTO E VINTE E DOIS) DA SESSÃO PÚBLICA DE ARGUIÇÃO E DEFESA DA TESE APRESENTADA PELA CANDIDATA SÔNIA APARECIDA DOS SANTOS PEREIRA PARA OBTENÇÃO DO TÍTULO DE DOUTORA EM ENFERMAGEM.

Aos 22 (vinte e dois) dias do mês de fevereiro de dois mil e dezenove, às 08:00 horas, realizou-se no Anfiteatro da Pós-Graduação- 432 da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, a sessão pública para apresentação e defesa da tese "DESENVOLVIMENTO E VALIDAÇÃO DO PROTOCOLO DE AUTOCUIDADO EM DOENÇA FALCIFORME (PAUT @ DF) PARA APOIO EDUCACIONAL AOS JOVENS PELO APLICATIVO MÓVEL GLOBIN", da aluna *Sônia Aparecida dos Santos Pereira*, candidata ao título de "Doutora em Enfermagem", linha de pesquisa "Educação em Saúde e Enfermagem". A Comissão Examinadora foi constituída pelos seguintes professores doutores: Heloisa de Carvalho Torres (orientadora), Maria Helena Melo Lima (participou da sessão por skype), Emerson Cabrera Paraiso, Ana Paula Pinheiro Chagas Fernandes e Célia Maria Silva, sob a presidência da primeira. Abrindo a sessão, a Senhora Presidente da Comissão, após dar conhecimento aos presentes do teor das Normas Regulamentares do Trabalho Final, passou a palavra à candidata para apresentação de seu trabalho. Seguiu-se a arguição pelos examinadores com a respectiva defesa da candidata. Logo após, a Comissão se reuniu sem a presença da candidata e do público, para julgamento e expedição do seguinte resultado final:

☒ APROVADA:
☐ REPROVADA.

O resultado final foi comunicado publicamente à candidata pela Senhora Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, eu, Andréia Nogueira Delfino, Secretária do Colegiado de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, lavrei a presente Ata, que depois de lida e aprovada será assinada por mim e pelos membros da Comissão Examinadora. Belo Horizonte, 22 de fevereiro de 2019.

Profa. Dra. Heloisa de Carvalho Torres
Orientadora (Esc. Enf/UFMG)

Profa. Dra. Maria Helena Melo Lima
(UNICAMP)

Prof. Dr. Emerson Cabrera Paraiso
(PUC/PR)

Profa. Dra. Ana Paula Pinheiro Chagas Fernandes
(Ciências Médicas/MG)

Profa. Dra. Célia Maria Silva
(UFOP)

Andréia Nogueira Delfino
Secretária do Colegiado de Pós-Graduação

HOMOLOGADO em reunião do CPG
em 11/03/2019

Profa. Dra. Kénia Lara Silva
Coordenadora do Colegiado de Pós-Graduação em Enfermagem
Escola de Enfermagem da UFMG

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Reitora

Sandra Regina Goulart Almeida

Vice-Reitor

Alessandro Fernandes Moreira

Pró-Reitora de Pesquisa

Mário Campos

Pró-Reitora de Pós-Graduação

Fábio Alves

ESCOLA DE ENFERMAGEM

Diretora

Sônia Maria Soares

Vice-Diretora

Simone Cardoso Lisboa Pereira

Coordenadora do Colegiado de Pós-Graduação

Kênia Lara da Silva

Subcoordenador do Colegiado de Pós-Graduação

Francisco Carlos Félix Lana

*Aos jovens que se
envolveram com este estudo.
Aos que não puderam se envolver.
Aos que não tiveram tempo e oportunidade.
Aos que se envolveram e que não estão mais aqui.
Quero expressar a minha gratidão a cada um de vocês.*

*A todos os meus familiares e amigos (as),
em especial aos meus pais, Timóteo e Terezinha.
Ao meu esposo amado e meu bem querer, Fernando.
Aos meus filhinhos queridos, Guilherme César e Flávio.
Amor que não se pede e não se mede. Amor que não se repete.*

A **Deus**, Companheiro Maior de todos os momentos por me abençoar em mais uma etapa conquistada. Hoje renovo a minha crença “*Tudo posso Naquele que me fortalece*” (Paulo de Tarso).

Ao meu grande amor, companheiro e amigo, **Fernando** por sonhar comigo meus sonhos mais particulares, pela compreensão da rotina de estudo e trabalho e que em meio ao meu esgotamento ainda me chama de “pretinha” e “amorzinho”, fazendo-me seguir em frente. A Nina, nossa companheira canina inseparável que me trouxe tanta alegria.

Aos meus filhos **Guilherme** e **Flávio** pela demonstração de carinho e apoio de sempre e pela compreensão nos momentos em que necessitei ficar *of line*.

Às minhas norinhas queridas **Laura** e **Raíssa** que passaram a fazer parte da minha vida e me enchem de alegria.

À minha amada família e em especial, aos meus pais **Terezinha** e **Timóteo**, que sempre foram o meu alicerce e me ensinaram os valores mais nobres da vida, a minha eterna gratidão.

À minha sogra, **Dona Laura** (*in memoria*) que sempre me incentivou dizendo: “*vai minha filha, pois o saber não ocupa lugar*”.

À minha orientadora, **Prof.^a Dr.^a Heloísa de Carvalho Torres** pelo acolhimento, confiança e por ter me conduzido no percurso dessa formação, a minha gratidão.

À minha Coorientadora, **Prof.^a Dr.^a Ilka Afonso Reis** pelas preciosas orientações, apoio e disponibilidade.

À **Prof.^a. Dr.^a. Adriana Silvina Pagano** pelas contribuições que somaram a essa jornada.

Aos componentes da banca de qualificação, professores **Dr.^a Zilma Reis** e **Dr. Emerson Paraíso**, pelas importantes contribuições para o aprimoramento desta pesquisa.

Ao **Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias (Cehmob)** pelo apoio financeiro.

Aos **componentes do Núcleo de Gestão, Educação e Avaliação em Saúde (NUGEAS)** pelas trocas de conhecimentos, aprendizado e avanço na pesquisa.

À doutoranda **Sumaya Cecilio** pela parceria e por ser um exemplo de competência e bondade.

Às bolsistas de iniciação científica, **Mariana** e **Íris** pela dedicação.

Aos **colegas da equipe multiprofissional do ambulatório do Hemocentro de Belo Horizonte da Fundação HEMOMINAS** sempre tão disponíveis e atenciosos.

À **Dr^a Célia Maria Silva** pela disponibilidade e importantes contribuições neste estudo.

Ao colega de trabalho **Davidson de Oliveira Correa** pela compreensão e apoio durante os momentos em que necessitei me ausentar. Agradeço também as contribuições das estagiárias **Michelle** que me ajudou na pesquisa de campo e o apoio da **Juliana** e **Alessandra** nos momentos em que precisei me dedicar mais aos estudos.

Às psicólogas **Adriana Pereira** e **Alice Oliver**, os fisioterapeutas **Edinho** e **Luciana**, à enfermeira **Keyla**, às farmacêuticas **Andreia** e **Fernanda** e à médica hematologista **Dr^a Andreia Brito** pelas importantes contribuições para este trabalho.

Aos **Funcionários da Biblioteca da Fundação Hemominas** e da **Faculdade de Medicina da UFMG** pelo apoio na pesquisa bibliográfica.

À Fundação **HEMOMINAS** pelo apoio institucional e suporte para o desenvolvimento do estudo.

Ao **Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico (Nupad)** que, desde o início, apoiou e incentivou a iniciativa desse projeto de pesquisa.

Ao **Dr. Nélio Januário**, **Dr^a Isabel Pimenta** e **Dr^a Kelen Cristina** pela confiança e apoio.

À **equipe do Setor de Informática e Informação do Nupad** e de forma especial ao **Jeferson** e **Rafael** pelo apoio técnico e disponibilidade.

À **Dreminas**, associação das pessoas com doença falciforme, a quem agradeço na pessoa da **Maria Zenó** pelo apoio e confiança.

À **Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG, Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da UFMG e seus mestres** que contribuíram para minha formação.

Aos **responsáveis pelo Programa de Doutorado**, na Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da UFMG, a quem agradeço nas pessoas dos Professores **Drª Kênia Lara da Silva** e **Dr. Francisco Lana**.

Aos **colegas do Programa de Doutorado** por todos os momentos compartilhados.

À **Fundação de Amparo à Pesquisa de Minas Gerais (FAPEMIG)** pelo apoio aos bolsistas de iniciação científica.

Aos que surgiram nessa caminhada e contribuíram para materializar a proposta deste estudo: **José Carlos Serufo Filho, Gustavo Rosa**, toda **equipe da HS Informática** e ao professor **Hudson** e **alunos e alunas do curso de Análise de Desenvolvimento de Sistema da Faculdade Facisa de Belo Horizonte**.

A todos os **pacientes e seus familiares** que permitem a minha atuação profissional e que confiam e respeitam o meu trabalho e tanto me ensinam.

*"Diga-me, e eu vou esquecer.
Mostre-me, e eu posso me lembrar.
Envolva-me, e vou entender".*
Confúcio, 450 aC.

RESUMO

Objetivo: elaborar e validar o protocolo de autocuidado em doença falciforme - PAUT@-DF e implementá-lo no aplicativo móvel Globin. **Métodos:** estudo observacional, exploratório e descritivo com delineamento de uma pesquisa aplicada, abrangendo quatro etapas. Primeira etapa: abrange dois momentos: 1- Revisão integrativa sobre os aplicativos móveis em doença falciforme. 2- Identificação do conteúdo de autocuidado e preferências das funcionalidades do aplicativo móvel a ser desenvolvido. Segunda etapa: envolveu a construção, validação de conteúdo e adequação cultural do protocolo. Terceira etapa: constou do desenvolvimento do aplicativo Globin no sistema móvel, gestão Web e ilustração. Quarta etapa: avaliações da usabilidade e utilidade. A usabilidade foi avaliada em duas iterações: 1- avaliação heurística e classificação do grau de severidade por especialistas; 2- avaliação da usabilidade pelo público-alvo; a utilidade do aplicativo foi verificada por meio da aplicação de um questionário, via ligação telefônica à população-alvo. **Resultados:** são apresentados de acordo com cada etapa. *Primeira etapa:* a revisão foi composta por 12 artigos publicados na literatura internacional. Não foram identificados estudos brasileiros, apesar da alta incidência da doença, o que aponta para a necessidade de desenvolvimento de aplicativos móveis de doença falciforme no país. Quanto ao conteúdo de autocuidado e as funcionalidades do aplicativo, 21 jovens com idade entre 13 e 24, contribuíram para a identificação dos domínios físico, emocional e social do autocuidado que puderam ser relacionados aos recursos tecnológicos do aplicativo a ser desenvolvido. A escolha do nome Globin para o aplicativo foi unânime entre os participantes. *Segunda etapa:* o protocolo de autocuidado em doença falciforme nomeado como Paut@-DF constou de 6 domínios: 1º- primeiras aproximações (dados pessoais, clínicos e prática de autocuidado); 2º- Blogin (informações peculiares à doença na adolescência;); 3º- acompanhamento diário dos sentimentos (de neutralidade, alegria, tristeza, raiva, preocupação, confusão, rejeição); 4º- acompanhamento diário (dor, cansaço, febre e sono); 5º- outras situações (priapismo, menstruação, internações e outras dificuldades); 6º- plano de ação (hidratação, uso do medicamento hidroxureia e suplementação de ácido fólico). A variação das médias do IVC de clareza e relevância dos itens avaliado pelos especialistas e jovens ficou entre 0,90 e 1,0. *Terceira etapa:* a partir dos domínios do Paut@-DF, o Globin foi estruturado nos itens: missões, acompanhamento, histórico, perfil, agenda e jogo. O módulo gestão foi estruturado para receber e processar os dados dos usuários do aplicativo. *Quarta etapa:* a avaliação heurística do Globin gerou uma média de 53,97 pontos. A classificação do grau de severidade das heurísticas violadas permitiu ajustes nas interfaces. A avaliação da usabilidade foi realizada por oito jovens e a média obtida foi de 90,3 pontos, considerada uma usabilidade excelente. A partir da avaliação da utilidade, emergiram três categorias temáticas: 1) Fonte de conhecimento; 2) Apoio para compreender a necessidade de se cuidar; 3) Aprimoramento da prática de autocuidado. **Conclusão:** este estudo fornece o protocolo Paut@-DF com conteúdo validado, configurando-se em uma ferramenta de gestão para o apoio à prática de autocuidado dos jovens com doença falciforme. A aquisição de novas informações e o refinamento de conhecimento sobre a doença falciforme a partir do Paut@-DF implementado no aplicativo móvel Globin foram fundamentais para que os jovens passassem a compreender melhor sobre a necessidade de cuidados, bem como aprimorar a prática do autocuidado.

Palavras-chave: Protocolo; autocuidado; jovem; doença falciforme; aplicativos móveis

ABSTRACT

Objective: to elaborate and validate the PAUT@-DF self-care protocol for sickle cell disease and implement it in the Globin mobile application. **Methods:** observational, exploratory and descriptive study, with an applied research design, including four stages. First stage: includes two moments: 1- Integrative review regarding the mobile applications for sickle cell disease; 2- Content identification on self-care and preferences for the functionalities of the mobile application to be developed. Second stage: encompassed the construction, content validation and cultural adequation of the protocol. Third stage: comprised the development of the Globin application in the mobile system, web management and illustration. Fourth stage: assessment of the usability and utility. The usability was assessed in two iterations: 1- heuristic evaluation and ranking of the severity grade by specialists; 2- evaluation of the usability by the target public; The utility of the application was checked by means of a questionnaire, made by phone call to the target-public. **Results:** are presented regarding each stage. *First Stage:* the review was comprised by 12 articles published in the international literature. There were no Brazilian studies identified, despite the high occurrence of the disease, which points towards the need to develop mobile applications for the sickle cell disease. Regarding the self-care content and the application's functionality, 21 youngsters with age ranging from 13 to 24, contributed for the identification of the physical, emotional and social domains of self-care that were than related to the technological resources of the application being developed. The choice of the name Globin for the application was unanimous among the participants. *Second stage:* the protocol for self-care of the sickle cell disease named as Paut@-DF was comprised of 6 domains: 1st- first approaches (personal, clinical and self-care data); 2nd- Blogin (information particular to the disease during teenage years); 3rd- daily follow-up of the feelings (of neutrality, joy, sadness, anger, worry, confusion, rejection); 4th- daily follow-up (pain, exhaustion, fever and sleep); 5th- other situations (priapism, menstruation, hospitalizations and other difficulties); 6th- action plan (hidration, use of hydroxyurea and folic acid supplement medication). Variation of the IVC clarity and relevance means of the items assessed by the specialists and youngsters was between 0,9 and 1,0. *Third stage:* from the Paut@-DF, the Globin was structured in the following items: missions, follow-up, history, profile, schedule and game. The management module was structured to receive and process the user data from the application. *Fourth stage:* the heuristic evaluation of the Globin generated an average of 53,97 points. The ranking of the severity grade of the violated heuristics allowed interface adjustments. The usability assessment was made by eight youngsters and the mean obtained was of 90,3 points, which is considered an excellent usability. From the utility evaluation, three thematic categories emerged: 1) Knowledge source; 2) Support to comprehend the need to take care of oneself; 3) Improvement of the self-care habit. **Conclusion:** this study provides the Paut@-DF protocol with validated content, making it a management tool for the support to self-care practice by youngsters with sickle cell disease. The acquisition of new information and the refinement of knowledge about the sickle cell disease from the Paut@-DF implemented in the Globin mobile application were key so the youngsters could better comprehend the need of care, as well as improve the practice of self-care.

Key-words: Protocol; self-care; adolescent; sickle cell disease; mobile applications.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 Fontes de autoeficácia no aplicativo.	35
Figura 2 Distribuição regional da doença falciforme no Brasil	38
Figura 3 Complicações na doença falciforme: infância, juventude e vida adulta.	41
Figura 4 Recomendações para o desenvolvimento de aplicativos móveis de doença falciforme.	52
Figura 5 Checklist para a avaliação da usabilidade de aplicativos <i>m-Health</i> em <i>smartphones</i>	60
Figura 6 Classificação da usabilidade.....	61
Figura 7 Estrutura de consulta às bases de dados.	65
Figura 8 Etapas proposta para o método.	75
Figura 9 Etapas da revisão integrativa sobre aplicativos móveis para o manejo da doença falciforme.	78
Figura 10 Etapas propostas para o método.....	80
Figura 11 Fluxo da avaliação da usabilidade.	86
Figura 12 Visão geral do modelo do sistema Globin (móvil e web).....	110
Figura 13 Logomarca do Globin.....	110
Figura 14 Avatares escolhidos pelos jovens para fazer parte do aplicativo Globin.	112
Figura 15 Fluxo de acesso às interfaces do aplicativo.	114
Figura 16 Interfaces com funcionalidades do Globin	115
Figura 17 Interfaces de acompanhamento da dor	116
Figura 18 Interfaces do plano e acompanhamento de cuidados	116
Figura 19 Esquematização do jogo no aplicativo Globin.	117

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 Diretrizes de evidências de saúde móvel propostas pela OMS.....	49
Quadro 2 Etapas para o desenvolvimento de aplicativos.....	53
Quadro 3 Heurísticas de usabilidade e checklist MATCH-MED.....	58
Quadro 4 Questionário <i>System Usability Scale</i> traduzido para o português.	62
Quadro 5 Seleção de artigos com recurso de Avatar no contexto <i>m-Health</i>	66
Quadro 6 Escala de avaliação do Avatar.....	85
Quadro 7 Pontuação e classificação da usabilidade do instrumento MATCH-MED.....	87
Quadro 8 Questionário <i>System Usability Scale</i>	89
Quadro 9 Características dos participantes do comitê de juízes (formação, titulação, área e tempo de atuação)	98
Quadro 10 Características dos participantes e percepção do instrumento na etapa de adequação cultural do Paut@-DF.	100
Quadro 11 Protocolo de autocuidado em doença falciforme - Paut@-DF.	102
Quadro 12 Recursos do aplicativo Globin.	113
Quadro 13 Aplicativos móveis de doença falciforme publicados nas lojas <i>Play Store e App Store</i>	176
Quadro 14 Avaliação heurística (MATCH-MED) e tratamento das heurísticas violadas.	227

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 Médias dos Índices de Validade de Conteúdo (IVC) dos critérios clareza e relevância da validação de conteúdo dos domínios do PAUT@-DF pelo comitê de juízes.....	99
Tabela 2 Médias dos Índices de Validade de Conteúdo (IVC) dos 1º e 2º ciclos dos critérios clareza e relevância dos domínios da etapa de adequação cultural do PAUT@-DF.....	101
Tabela 3 Perfil sociodemográfico dos jovens e avaliação do Avatar.	111
Tabela 4 Avaliação da usabilidade pelo instrumento Match-med.....	118
Tabela 5 Classificação do grau de severidade das violações da Heurística 1 - Visibilidade do estado do aplicativo.....	120
Tabela 6 Classificação do grau de severidade das violações da Heurística 2 - Correspondência entre o aplicativo e o mundo real.....	121
Tabela 7 Classificação do grau de severidade das violações da Heurística 3 - Controle e liberdade do usuário.	121
Tabela 8 Classificação do grau de severidade das violações da Heurística 4 - Consistência e padrões.	123
Tabela 9 Classificação do grau de severidade das violações da Heurística 5 - Prevenção de erros.....	124
Tabela 10 Classificação do grau de severidade das violações da Heurística 6 - Reconhecimento em vez de lembrança.	125
Tabela 11 Classificação do grau de severidade das violações da Heurística 7 - Eficiência e Flexibilidade	126
Tabela 12 Classificação do grau de severidade das violações da Heurística 8- Estética e Design Minimalista.	127
Tabela 13 Classificação do grau de severidade das violações da Heurística 10 - Interação Física e Ergonomia.	128
Tabela 14 Classificação do grau de severidade das violações da Heurística 11 - Fluxo de Trabalho.	129
Tabela 15 Características sociodemográficas e clínicas dos participantes e escores de usabilidade pela escala de avaliação de usabilidade, SUS.	131
Tabela 16 Características dos usuários que participaram dos testes e da avaliação de utilidade do aplicativo Globin.....	132

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

Apps	Aplicativos móveis
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
Cehmob	Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias
DCU	Design Centrado no Usuário Experiência do Usuário
FM	Faculdade de Medicina
Hb S	Hemoglobina S
Hb SS	Hemoglobina SS
HBH-FH	Hemocentro de Belo Horizonte, Fundação Hemominas
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IHC	Interação humano-computador
ISO	<i>International Organization for Standardization</i>
IST	Infecções Sexualmente Transmissíveis
MATCH-MED	<i>Measuring Usability of Touchscreen Phone Applications</i>
NUGEAS	Núcleo de Gestão, Educação e Avaliação em Saúde
NUPAD	Núcleo de Ações e Pesquisa ao diagnóstico
OPAS	Organização Pan-americana de Saúde
PETN	Programa Estadual de Triagem Neonatal
SBPC	Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência
SUS	<i>System Usability Scale</i>
TALE	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TR	Termo de Referência
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
UPA	Unidade de Pronto Atendimento
UX	<i>User Experience</i>
WHO	<i>World Health Organization</i>

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	23
<i>CAPÍTULO 1 - INTRODUÇÃO</i>	25
1.1 Objetivos.....	28
1.1.1 Geral.....	28
1.1.2 Específicos	28
<i>CAPÍTULO 2 - REFERENCIAL TEÓRICO</i>	30
2.1 A Teoria Social Cognitiva e a doença falciforme	31
<i>CAPÍTULO 3 - REVISÃO DE LITERATURA</i>	36
3.1 O jovem com doença falciforme.....	38
3.1.1 Contextualizando a doença falciforme.....	38
3.1.2 Aspectos clínicos e psicossociais da doença falciforme na juventude	39
3.1.3 O autocuidado para o jovem com doença falciforme	42
3.2 Protocolos para o manejo da doença falciforme	45
3.3 Tecnologias móveis no contexto da doença falciforme	47
3.3.1 Aplicativos móveis para o manejo da doença falciforme	51
3.3.2 Metodologias de desenvolvimento de aplicativos no contexto da doença falciforme	52
3.3.3 Usabilidade dos aplicativos móveis de doença falciforme	55
3.3.4 Avaliação da usabilidade	56
3.3.5 O Avatar ou agente virtual no contexto da saúde.....	63
3.3.6 Gamificação em saúde móvel e nos aplicativos para doença falciforme.....	70
<i>CAPÍTULO 4 - MÉTODO</i>	72
4.1 Delineamento do estudo	73
4.2 Requisitos do estudo	73
4.3 Local do estudo	73
4.4 População.....	74
4.5 Critérios de participação no estudo	74
4.5.1 Inclusão	74
4.5.2 Exclusão	74
4.6 Procedimentos.....	75
4.6.1 Primeira etapa: Aproximação do objeto de estudo.....	76

4.6.1.1 Revisão integrativa – Aplicativos para dispositivos móveis em doença falciforme	76
4.6.1.2 Conteúdo de autocuidado e funcionalidades do aplicativo móvel	78
4.6.2 Segunda etapa: Desenvolvimento do protocolo educativo do aplicativo	79
4.6.2.1 Primeira etapa: Construção do Protocolo	80
4.6.2.2 Segunda etapa – Validação de Conteúdo	81
4.6.2.3 Terceira etapa - Adequação Cultural.....	82
4.6.3 Terceira etapa: desenvolvimento do aplicativo Globin	83
4.6.3.1 Desenvolvimento do software.....	84
4.6.3.2 Desenvolvimento do módulo gestão Web	84
4.6.3.3 Desenvolvimento da Ilustração	84
4.6.4 Quarta etapa: Avaliação	85
4.6.4.1 Testes de usabilidade.....	86
4.6.4.1.1 Primeira iteração	86
4.6.4.1.2 Segunda iteração	88
4.6.4.2 Avaliação da utilidade	90
4.7 Questões éticas.....	93
<i>CAPÍTULO 5 - RESULTADOS</i>	94
5.1 Primeira etapa: Aproximação do objeto de estudo	96
5.2 Segunda etapa: validação e adequação cultural do Protocolo de autocuidado em doença falciforme (Paut@-DF)	97
5.3 Terceira etapa: Globin: concepção do aplicativo.....	109
5.3.1 Desenvolvimento da interface do aplicativo Globin	112
5.4 Quarta etapa: avaliação	118
5.4.1 Primeira iteração.....	118
5.4.2 Segunda iteração.....	130
5.4.3 Avaliação da utilidade.....	131
<i>CAPÍTULO 6 - DISCUSSÃO</i>	136
<i>CAPÍTULO 7 - CONSIDERAÇÕES FINAIS E PERSPECTIVAS</i>	143
7.1 Considerações finais.....	144
7.2 Perspectivas	146
<i>REFERÊNCIAS</i>	147
<i>APÊNDICES</i>	157

APÊNDICE A - Artigo: Revisão integrativa: instrumentos de mensuração relacionados ao conhecimento, adesão, atitude e autoeficácia em doença falciforme.	158
APÊNDICE B - Resultados da busca por aplicativos de doença falciforme identificados nas lojas <i>Play Store</i> , <i>App Store</i> e <i>Microsoft Store</i>	175
APÊNDICE C - Instrumento de coleta de dados – tecnologias e autocuidado	180
APÊNDICE D - Checklist de navegação - teste de usabilidade no aplicativo Globin (2ª iteração).....	181
APÊNDICE E - TCLE (profissionais)	182
APÊNDICE F - TCLE (responsáveis)	184
APÊNDICE G - TCLE (participante com 18 anos completos).....	186
APÊNDICE H - TALE.....	188
APÊNDICE I - Artigo: Aplicativos móveis para o manejo da doença falciforme: uma revisão integrativa	190
APÊNDICE J - Artigo: GLOBIN: conteúdo e funcionalidades para um aplicativo em doença falciforme	199
APÊNDICE K - Modificações realizadas de acordo com cada versão e etapa da elaboração do Paut@-DF: construção, validação e adequação cultural.	212
APÊNDICE L - Avaliação heurística (MATCH-MED) e tratamento das heurísticas violadas	227
APÊNDICE M - Artigo 3 Barriers experienced in self-care practice by young people with sickle cell disease.....	236
APÊNDICE N - Pôster.....	242
ANEXOS.....	243

APRESENTAÇÃO

Desde 2001, atuo como pedagoga no ambulatório de atendimento hematológico do Hemocentro de Belo Horizonte¹ da Fundação HEMOMINAS, local de tratamento da doença falciforme. Nesse contexto, sempre busquei associar minha atuação às práticas educativas, objeto de estudo da pedagogia, o que me oportunizou conjugar na minha *práxis* o binômio saúde e educação para a produção de conhecimentos e práticas, determinantes do desenvolvimento das potencialidades humanas.

Em 2008, concluí o curso de mestrado em Ciências da Saúde, comprovando o quanto os aspectos clínicos e psicossociais comprometem a qualidade de vida das pessoas com doença falciforme.

Desde então, observo no contexto ambulatorial que o desconhecimento de aspectos básicos da doença falciforme, como não saber informar o tipo da doença e, em especial, sobre a importância de se hidratar e tomar os medicamentos é uma situação apresentada por vários jovens. Por sua vez, alguns jovens demonstram um conhecimento fragmentado sobre a sua condição crônica. Sabem, por exemplo, que podem sentir dor, mas, desconhecem os demais sintomas.

A partir dessas vivências, passei a refletir sobre o que poderia ser realizado em termos de proposta educativa junto aos jovens com doença falciforme que se encontram na etapa de transição para a vida adulta, visando alterar esta realidade.

Todavia, observo que as atividades educativas, mesmo sendo de cunho participativo, têm baixa adesão dos jovens, o que está relacionado à falta de disponibilidade de tempo, interesse e, preponderantemente, às precárias condições financeiras dessa população. Logo, o indivíduo que sai da infância e entra na juventude fica desprovido de orientações educativas de apoio para desenvolver a autonomia para se cuidar, o que pode comprometer a vida adulta.

Atualmente, no Hemocentro de Belo Horizonte são acompanhados aproximadamente 1000 jovens com idade entre 13 e 24 anos. Atenta a esse contexto percebo que uma grande parcela desses jovens são contumazes usuários de tecnologias, especialmente o uso de *smartphones*. Assim, passo a vislumbrar a possibilidade de realizar uma intervenção educacional baseada em um aplicativo móvel, para apoiar os jovens nos seus cuidados diários inerentes à doença falciforme.

¹Hemocentro de Belo Horizonte – unidade da Fundação Hemominas.

Por sua vez, observo a necessidade de identificar procedimentos e ações de cuidados em doença falciforme que possam fundamentar cientificamente a intervenção aplicada a essa ferramenta.

A partir dessas inquietações, em 2015, busco o curso de doutorado na linha de Educação em Saúde e Enfermagem, da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), que oferece a oportunidade de inserção de outros profissionais, além de enfermeiros, reforçando a tônica da interdisciplinaridade no seu campo de pesquisa, para a realização deste estudo.

Desse modo, mantendo a crença no poder transformador da educação e na forte tendência em ser uma pesquisadora, proponho uma intervenção educacional baseada em um aplicativo móvel. Tal proposição tem como princípio a elaboração de um protocolo de procedimentos e ações que orientem todo o fluxo de informações e dados desse instrumento, tornando-se assim uma ferramenta inovadora de apoio ao comportamento de cuidado dos jovens que precisam se corresponsabilizar pelo seu tratamento.

A doença falciforme é a condição crônica e hereditária mais frequente no Brasil, onde se encontra amplamente disseminada (AYGUN; ODAME, 2012; ZAGO; PINTO, 2007).

Ela está presente desde o nascimento e na juventude pode desencadear sérios problemas de ajustamento dos jovens ao contexto social, devido às dificuldades atribuídas às complicações físicas, clínicas e psicológicas, as quais exercem uma influência direta nos sentimentos de baixa autoestima, sensação de inadaptabilidade à vida e insegurança em relação ao futuro (ANDRADE, 2012a; ARAUJO, 2007).

Diante da dimensão de uma condição crônica, como a doença falciforme, o autocuidado torna-se parte integrante e constitutiva na vida do jovem, como forma de promover uma transição segura para a vida adulta (MOLTER; ABRAHAMSON, 2015).

O autocuidado na doença falciforme refere-se à capacidade do jovem em desenvolver atividades terapêuticas destinadas a melhorar o seu estado de saúde e promover um melhor bem-estar, por meio de ações que incluem hidratação, uso de medicamentos, dieta saudável, repouso adequado e cuidado com temperaturas extremas (HASSELL, 2010; CROSBY; QUINN; KALINYAK, 2015a).

Essas recomendações não se constituem como uma tarefa simples, pois envolvem adaptações e alterações nos padrões comportamentais e na rotina dos jovens (CROSBY; QUINN; KALINYAK, 2015b).

Logo, uma proposta educacional que trabalhe os aspectos clínicos, psicológicos e sociais da doença falciforme é uma forma de apoiar os jovens a fazerem escolhas conscientes e informadas para lidar com sua condição crônica (HAYWOOD et al., 2014; MADDEROM et al., 2016).

Nesse sentido, a elaboração de um protocolo para determinar procedimentos e ações fornece importantes diretrizes, alinhando as atividades de educação em saúde com as práticas terapêuticas, como um recurso pedagógico de extrema importância que incentiva a participação ativa e repercute em melhoria da assistência aos jovens. Ademais, um protocolo não é simplesmente um conjunto de regras, na medida em que ele legitima e motiva ações, embasado por um referencial teórico (BRASIL, 2016; MATURO et al., 2015; PELEGRINO et al., 2014).

No contexto da doença falciforme, a autoeficácia tem sido considerada uma importante variável de apoio ao autocuidado, ao fortalecer a crença do jovem na sua capacidade de exercer determinadas atividades de cuidados (CLAY; TELFAIR, 2007; MOLTER; ABRAHAMSON, 2015). A autoeficácia é definida como a crença sobre a habilidade pessoal de desempenhar, de forma eficiente, determinadas tarefas ou comportamentos para produzir um resultado desejável (BANDURA, 1977, 2004).

Na atualidade, a propensão em utilizar os *smartphones* torna factível o reconhecimento dos aplicativos móveis como ferramentas eficazes para fornecer informações para os cuidados em doença falciforme, podendo ser considerados uma estratégia viável e passível para engajar os jovens no gerenciamento da sua condição (FROST et al., 2016; MCPHERSON; MULCHAN et al., 2016; SHAH; JONASSAINT; DE CASTRO, 2014).

O crescimento da produção de aplicativos de saúde móvel passou a incorporar tecnologias emergentes, como o Avatar² ou agente virtual associado aos princípios do jogo, também nomeado como gamificação, para incentivar comportamentos de cuidados dos jovens no contexto das doenças crônicas (FERGUSON et al., 2010; KING et al., 2013).

A combinação do Avatar, que emula o comportamento humano com os princípios da gamificação, abrangendo desafios, missões e premiações, favorece o aprendizado e motiva ações e comportamentos, engajando o usuário a seguir as rotinas de cuidados, de forma lúdica (KENNEDY et al., 2012; KING et al., 2013; READ, 2015).

Diante desse cenário, identificou-se como exequível propor um protocolo para ser utilizado em uma intervenção educacional, mediada por um aplicativo móvel para potencializar a crença do jovem com doença falciforme em sua capacidade de seguir os cuidados diários inerentes à sua condição crônica.

Para esse fim, buscou-se os preceitos da teoria da autoeficácia para embasar a elaboração do protocolo de apoio à educação de autocuidado dos jovens com doença falciforme.

Esta tese tem como hipótese que um protocolo com conteúdo validado e adequado culturalmente, acessado via aplicativo móvel, possa oferecer apoio educacional para o jovem aprimorar a prática de autocuidados em doença falciforme.

² Nesta tese adotou-se o termo Avatar.

1.1 Objetivos

1.1.1 Geral

- Elaborar o protocolo de autocuidado em doença falciforme - PAUT@-DF e implementá-lo no aplicativo móvel *Globin*.

1.1.2 Específicos

- Validar o conteúdo e adequar culturalmente o protocolo de autocuidado em doença falciforme.
- Desenvolver o aplicativo *Globin* com recurso de Avatar, como ferramenta de apoio às práticas de autocuidado de jovens com doença falciforme.
- Avaliar a usabilidade do aplicativo *Globin*.
- Avaliar a utilidade do aplicativo *Globin* em oferecer apoio ao autocuidado.

Para alcançar esses objetivos, esta tese foi organizada em capítulos:

Capítulo 1- Introdução: contextualiza a doença falciforme, o problema que essa pesquisa explora, a solução proposta e os objetivos geral e específico.

Capítulo 2 - Referencial teórico: aborda os preceitos da teoria da autoeficácia e a relaciona à proposta que orienta o desenvolvimento deste estudo.

Capítulo 3 - Revisão de literatura: apresenta o universo das contribuições científicas que foram identificadas para esta investigação, o autocuidado para o jovem com doença falciforme, as diretrizes para um protocolo de autocuidado, os aplicativos móveis no âmbito da saúde como instrumento de apoio ao processo educativo e pontos principais que alicerçam o problema de pesquisa.

Capítulo 4 - Método: apresenta as características da metodologia adotada, descrevendo o desenho, cenário, população e as quatro etapas do método com a descrição de coleta e análise de dados.

Capítulo 5 - Resultados: são apresentados de acordo com cada etapa do estudo. Para a primeira etapa, que resultou em duas publicações, os resultados são apresentados em formato de artigos e seguem a formatação dos periódicos.

Capítulo 6 - Discussão: busca-se relacionar as evidências das áreas correlatas com os resultados encontrados no percurso desta investigação.

Capítulo 7 – Considerações finais e Perspectivas: abrangem os aspectos relevantes e críticos do estudo, recomendações e aplicações para trabalhos futuros.

2.1 A Teoria Social Cognitiva e a doença falciforme

A Teoria Social Cognitiva é também conhecida como Teoria da Aprendizagem Social (BANDURA, 1977). Ela explica o comportamento humano e, no contexto das doenças crônicas, a sua aplicabilidade nos processos educativos favorece o desenvolvimento de habilidades e permite ao indivíduo lidar de forma eficaz com sua condição crônica (BANDURA; AZZI; POLYDORO, 2008).

A autoeficácia psicossocial, um dos conceitos desta teoria, é definida como a crença ou julgamento do indivíduo em suas capacidades de reunir recursos cognitivos, motivacionais, afetivos e comportamentais para organizar e executar ações, alcançar um objetivo, lidar com uma situação específica ou desempenhar uma tarefa (BANDURA, 1977). De acordo com Bandura (1977), as crenças são mutáveis e não estáticas, podendo ser alteradas de acordo com as influências da própria dinâmica de interações entre o ser e o ambiente.

No contexto da doença falciforme, a autoeficácia tem sido considerada uma importante variável para se atingir o autocuidado, pois sustenta a crença do sujeito na sua capacidade de conhecer sobre a sua doença e aprender a lidar com ela (JORDAN; SWERDLOW; COATES, 2013). As pesquisas mostram que a autoeficácia tem sido determinante para que o jovem tenha o controle consciente de sua doença, em vez de ser controlado por ela, tomando decisões de forma ativa em relação à sua condição. A confiança dos indivíduos na sua capacidade em seguir as ações de cuidado foi associada ao aumento da qualidade de vida e à redução das intercorrências clínicas da doença (MATTHIE; JENERETTE; MCMILLAN, 2015).

No estudo de Edwards et al. (2000), as pessoas com doença falciforme que apresentaram níveis mais baixos de autoeficácia tiveram mais sintomas, como crises de dor, internações e procuraram mais o atendimento médico, quando comparados com os indivíduos que relataram níveis mais elevados dessa variável. Ou seja, níveis mais elevados de autoeficácia são associados aos melhores resultados de saúde de indivíduos com doença falciforme, principalmente na etapa de transição da infância para a vida adulta (GREENE; HIBBARD, 2012; MOLTER; ABRAHAMSON, 2015; ROBINSON et al., 2008).

O aumento da autoeficácia apoia a mudança e a manutenção de comportamentos relacionados à saúde, podendo até explicar mudanças que o indivíduo realiza durante o seu tratamento de saúde (ROACH et al., 2003; STRECHER et al., 1986). Uma pessoa com autoeficácia elevada estabelece metas, compromete-se mais fortemente com elas e encara os obstáculos como superáveis (BANDURA, 2004). Quando o indivíduo acredita ser capaz de realizar uma tarefa em determinada área, tende a superar com mais facilidade os obstáculos que

surtem quando comparados com outro que tem crença mais frágil em sua própria eficácia (BANDURA; AZZI; POLYDORO, 2008).

Assim, Bandura (1977) sugere que as escolhas sejam efetivadas por meio da elaboração de metas e tenham a participação integral dos indivíduos, que devem ocupar o centro das decisões. Contudo, o cumprimento de uma meta seria relativamente fácil se não existissem as barreiras que impedissem a sua realização. Para o autor, essas barreiras são internas e externas e devem ser identificadas para que o indivíduo se sinta apoiado, confiante e capaz de superá-las.

As barreiras internas são pessoais e um exemplo, no contexto da doença falciforme, seria a não realização de atividades diárias pelo jovem, como por exemplo, deixar de tomar medicamentos; o não comparecimento a uma consulta médica devido ao cansaço, ao desânimo ou à existência de outras atividades mais interessantes a serem feitas.

A segunda barreira é classificada como socioestrutural e relaciona-se aos serviços de saúde (BANDURA, 1977). No tocante à doença falciforme, estas barreiras podem ser associadas à dificuldade ao acesso à marcação de consultas e exames especializados, à falha na distribuição ou falta de medicamentos e insumos para o tratamento da doença em questão e até mesmo ao racismo institucional, ainda presente nos serviços de atenção à saúde. Somado a estes fatores ainda existe a distância entre os centros de tratamentos especializados da doença e os domicílios dos pacientes com esta condição crônica. Assim, as barreiras que se interpõem entre o jovem e a prática de autocuidado devem ser identificadas, uma vez que ele necessita de apoio para compreendê-las e se adaptar melhor ao contexto da sua condição crônica (CECILIO et al., 2017; MOLTER; ABRAHAMSON, 2015).

O aumento da autoeficácia tem sido associado à melhora psicológica do jovem para o enfrentamento dessas barreiras (EDWARDS et al., 2001). A autoeficácia leva o jovem a se sentir confiante para fazer as escolhas de forma consciente, autônoma e desenvolver habilidades para desempenhar as ações de cuidado diariamente, o que contribui para minimizar os sintomas da doença falciforme (CLAY; TELFAIR, 2007).

Os pesquisadores assinalam que o jovem com doença falciforme pode ser incentivado, por meio de intervenções educacionais, a desenvolver a crença na sua capacidade de se cuidar, para que se sinta confiante em gerir a sua própria vida e melhorar os seus resultados de saúde (MATTHIE; JENERETTE; MCMILLAN, 2015).

De acordo com Bandura (1977), as expectativas de autoeficácia não são traços de personalidade estáveis, mas são crenças pessoais maleáveis e específicas da situação. No âmbito

da doença falciforme, a autoeficácia tem sido reconhecida como uma variável que pode ser modificada a partir de intervenções educativas intencionais (MADDEROM et al., 2016).

Nesse sentido, propor ações que melhorem a prática do autocuidado, baseadas na teoria da autoeficácia, passa a ser uma estratégia fundamental que poderá manter a adesão ao regime terapêutico por parte dos jovens com doença falciforme (BRASIL, 2008).

Para alcançar a autoeficácia, Bandura (1997) delineou quatro fontes de informações que são: experiência direta de domínio, experiência vicária, persuasão verbal e estados emocionais e somáticos. Essas fontes podem ser utilizadas separadamente ou em conjunto, como mostram alguns estudos de intervenção educativa em doenças crônicas que atuaram sobre a autoeficácia e as práticas de autocuidado (ALBIKAWI ZF; PETRO-NUSTAS; ABUADAS, 2015; PEEK et al., 2014; WU; CHANG, 2014).

A **experiência direta de domínio**, também nomeada como experiência de êxito, é a que fornece informações ao sujeito sobre como está ocorrendo o seu desenvolvimento em uma determinada área, considerada a fonte mais influente, pois demonstra como está sendo o desempenho real do comportamento de um usuário. Quando o indivíduo obtém bons resultados no planejamento e execução de uma determinada atividade, de um comando específico, essas informações serão processadas por ele e aumentarão suas crenças de autoeficácia, tornando-as robustas. De forma equivalente, o mesmo ocorre no caso de fracassos contínuos, levando o indivíduo a desenvolver um senso de eficácia mais empobrecido naquele domínio específico. A experiência de êxito é considerada a fonte mais importante para a construção das crenças de autoeficácia (BANDURA; AZZI; POLYDORO, 2008).

As pessoas que apresentam fortes crenças em sua eficácia pessoal em um determinado campo de atuação não se deixarão abalar diante de experiências fracassadas. Por sua vez, se estas pessoas ainda não possuem suas crenças robustas, mesmo após ter passado por experiências exitosas, poderão minorar suas crenças em uma eventual experiência de fracasso (BANDURA, 2004).

A segunda fonte, **experiência vicária**, abrange a observação de modelos. Por meio da observação as pessoas aprendem, influenciam e são influenciadas. Visualizar pessoas similares a nós desenvolvendo alguma atividade com êxito nos transmitirá a ideia de que também somos capazes de realizar tais atividades de maneira eficaz. Da mesma forma, ao percebermos que pessoas com capacidades que julgamos semelhantes às nossas não estão tendo êxito em uma tarefa, mesmo se esforçando, diminuimos as crenças de que somos capazes de realizar aquela mesma tarefa, e com isso, minamos nossos empenhos (BANDURA; AZZI; POLYDORO, 2008).

A **persuasão verbal** é outra fonte para a autoeficácia, que consiste no envolvimento do usuário diante da exposição de ponderações verbais que os outros realizam. Esta fonte depende do grau de credibilidade de quem emite sua opinião ao sujeito. A persuasão verbal de forma positiva leva as pessoas a ficarem mais predispostas a acionar e manter os seus esforços e incorporar suas habilidades para ter o domínio de uma determinada atividade. Quando recebem um *feedback* positivo e incentivos verbais, as pessoas tendem a se esforçar para realizarem as suas atividades, passam a desenvolver mais as suas habilidades e a potencializar outras que ainda são desconhecidas. Assim, as persuasões positivas levam o indivíduo a se sentir confiante e empoderado (BANDURA, 1997).

A quarta fonte de autoeficácia abrange o **estado emocional e somático** muito influente na percepção do indivíduo sobre sua própria capacidade. Na tentativa de aprender novos comportamentos, o usuário pode refletir sobre seu próprio estado físico e emocional e julgar suas habilidades. Suas crenças na eficácia de executar determinadas ações para uma finalidade poderão ser afetadas pelos estados fisiológicos, como, por exemplo, estresse, ansiedade, relaxamento, nervosismo e sudorese, entre outros. Quando as pessoas se encontram diante de alta pressão que leve à ansiedade, por exemplo, elas tenderão a acreditar menos em suas habilidades para ter bons resultados em resolver algo. Mesmo que tenham habilidades para desempenhá-las naquele momento não acreditarão que são capazes, pois seu estado emocional afetará as suas crenças. Por sua vez, quando os estados emocionais negativos são reduzidos o raciocínio tenderá a melhorar, aumentando a confiança do indivíduo de que é capaz de executar as ações que necessita. Para Bandura (1997), as reações físicas e emocionais existem e é necessário que o indivíduo saiba interpretá-las. Para tanto, deve encontrar apoio para lidar com os seus sentimentos, superando aqueles que forem vistos como negativos.

As fontes de autoeficácia podem apoiar as pessoas com doença falciforme a se adaptarem à sua condição. Assim, ao fortalecer as crenças de eficácia, a carga física e psicossocial da doença falciforme pode ser minimizada, o que acaba por produzir uma diminuição de uso dos serviços de saúde, com consequentes reduções nos custos de tratamento diretos e indiretos associados à esta condição (EDWARDS et al., 2001).

Neste estudo adotou-se a Teoria Social Cognitiva por apresentar consonância com a proposta (elaboração de um protocolo de autocuidado), a modalidade (intervenção educacional) e a ferramenta (aplicativo móvel) adotadas. As quatro fontes de autoeficácia foram empregadas na elaboração de informações e condutas de cuidados do protocolo, que por sua vez foi

integrado ao aplicativo, de forma a promover a interação do jovem, a partir das funcionalidades da ferramenta (Figura 1).

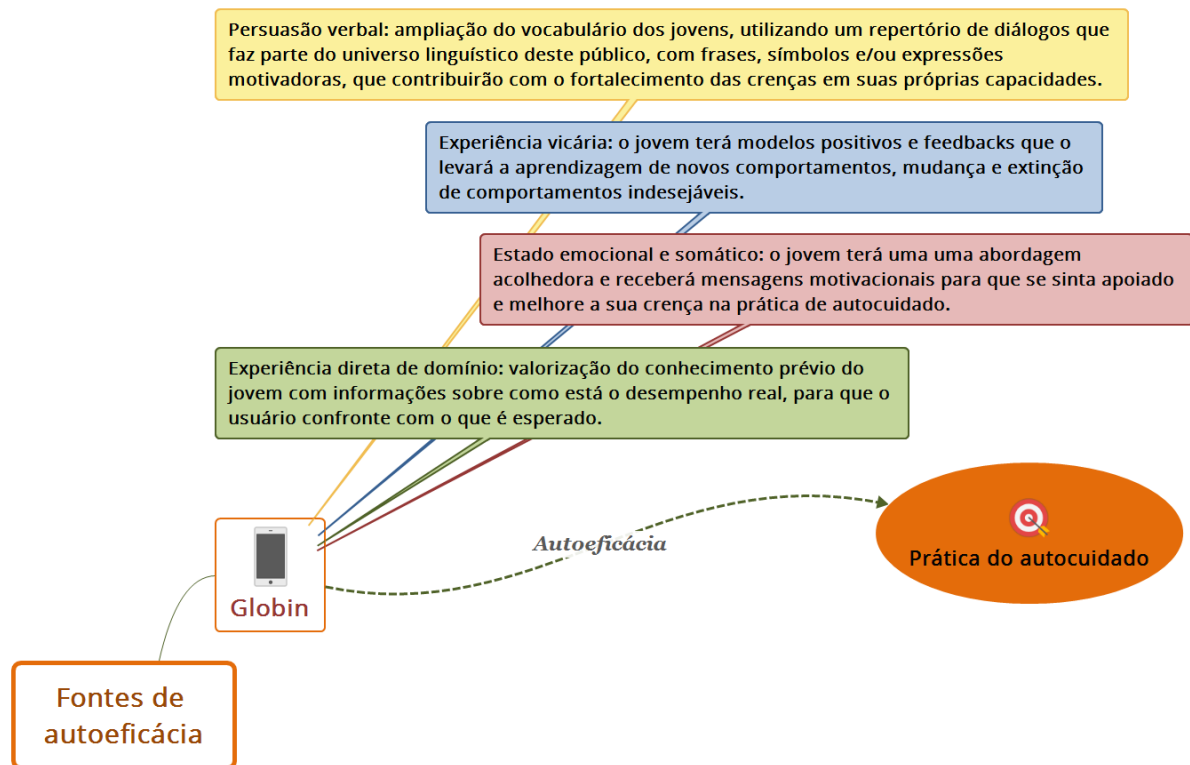


Figura 1 Fontes de autoeficácia no aplicativo.

Fonte: Elaboração da pesquisadora (BANDURA, 1997).

Para atingir os objetivos propostos neste estudo, foi realizada uma consulta ampla à literatura, com revisões de temas relacionados ao objeto de investigação.

3.1 O jovem com doença falciforme

3.1.1 Contextualizando a doença falciforme

A doença falciforme é caracterizada pela presença da hemoglobina S (Hb S), cuja alteração da sua estrutura molecular confere às hemácias o formato de meia-lua. A forma homozigótica (Hb SS) é denominada como anemia falciforme, o tipo mais severo e grave do grupo da doença falciforme (AYGUN; ODAME, 2012).

A combinação da hemoglobina S com outras hemoglobinas originam variados tipos da doença. Os mais comuns em heterozigose com a hemoglobina C ou *beta* Talassemia originam as formas SC e S*beta* Talassemia, respectivamente (KANTER; KRUSE-JARRES, 2013; ZAGO; PINTO, 2007).

Os estudos antropológicos assinalam os vestígios primários do gene da doença falciforme, com origem no continente africano. Devido à migração forçada e o movimento populacional em curso, a doença falciforme se propagou por diversos continentes. Ela apresenta maior incidência nas regiões tropicais e subtropicais, sendo também encontrada na Europa e na Ásia, com elevada incidência mundial, acometendo aproximadamente 275 mil pessoas em todo mundo (ADZIKA et al., 2017; AYGUN; ODAME, 2012; BRASIL, 2012).

No Brasil, a doença falciforme distribui-se de forma heterogênea, com elevada incidência nos Estados de maior predominância da população negra, conforme pode ser observado na figura 2 (BRASIL, 2008).

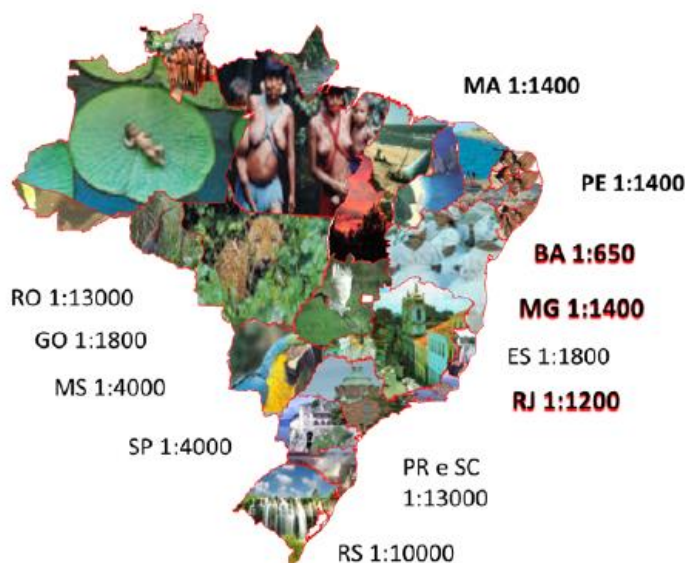


Figura 2 Distribuição regional da doença falciforme no Brasil
Fonte: Ministério da Saúde.

De acordo com as estimativas do Programa Nacional de Triagem Neonatal, no Brasil existem 7.200.000 pessoas portadoras do traço da doença e cerca de 30.000 com a doença falciforme. De tal forma, é estimado o nascimento de cerca de 3.500 crianças/ano com a doença, ou seja, 1:1.000 nascidos vivos. Com base nesses dados a doença falciforme se apresenta como uma importante questão de saúde pública no país, sendo que o estado de Minas Gerais ocupa a terceira posição nacional no que diz respeito ao número de casos, com incidência de 1:1.400 nascidos vivos (BRASIL, 2008; FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010; FERNANDES et al., 2010; PEREIRA et al., 2013).

De acordo com a literatura, os fatores externos à doença, como o baixo poder aquisitivo e a vulnerabilidade social, levam ao agravamento da condição. A maioria das pessoas com essa condição crônica apresentam um perfil social marcado pelo desfavorecimento econômico, baixo grau de escolaridade e dificuldades de competitividade para o mercado de trabalho. Tais fatores refletem a baixa expectativa de vida das pessoas com doença falciforme, que está em torno de 48 anos, o que mostra a necessidade de uma maior atenção à população de jovens vivendo com a doença (BRASIL, 2008, 2012; PEREIRA et al., 2013).

Nos últimos anos, as políticas públicas alteraram o cenário de diagnóstico tardio da doença e trouxeram à tona o desafio em termos de assistência aos jovens com doença falciforme que necessitam de apoio, à medida que se tornam menos dependentes de seus pais, para gerenciar os cuidados de saúde necessários na vida adulta (JANUARIO, 2002; PEREIRA, 2015).

3.1.2 Aspectos clínicos e psicossociais da doença falciforme na juventude

A Organização Mundial da Saúde (OMS) adota a terminologia “pessoa jovem” para fazer referência aos termos adolescentes e jovens, cuja faixa etária é de 10 a 24 anos; entendendo a adolescência como um processo biológico, que vai de 10 a 19 anos de idade e a juventude como a interseção da faixa etária entre 15 e 24 anos (MICHAUD; SURIS; VINER, 2007).

No Brasil, os termos adolescente e jovem são adotados de forma plural no âmbito das políticas públicas e visa atender a diversidade e a complexidade desse segmento populacional (BRASIL, 2010). Desse modo, adotou-se o termo jovem para este estudo.

A doença falciforme exige uma atenção especial na juventude, fase de transição entre a infância e a vida adulta, quando os problemas de saúde coexistem com as mudanças próprias

desta etapa (CROSBY; QUINN; KALINYAK, 2015b; KANTER; KRUSE-JARRES, 2013). Por definição, qualquer transição representa o encontro com um contexto diferente, seja temporal, físico, cultural ou psicológico. Nesse sentido, os jovens com essa condição demandam uma atenção especial, tendo em vista que os cuidados com a doença transitam dos seus pais ou responsáveis para eles próprios (FROST et al., 2016).

A juventude *per si* representa um período desafiador e torna-se ainda mais complexa quando se trata de um agravo crônico como a doença falciforme, de alta incidência no país e que está associada ao alto risco de morte precoce (ARAUJO, 2007; CROSBY; QUINN; KALINYAK, 2015; POKU; CARESS; KIRK, 2017).

As intercorrências clínicas da doença falciforme podem ter repercussões negativas no processo de transição da juventude para a idade adulta. Uma delas é a crise de dor, também conhecida como episódio vaso-oclusivo agudo, que é imprevisível e a razão mais comum para a procura de atendimento dos jovens aos serviços de emergência e hospitalizações, representando uma proporção significativa das despesas com cuidados de saúde nesta população (CROSBY; QUINN; KALINYAK, 2015b; JENERETTE; BREWER, 2010).

As crises de dor tendem a aumentar de forma grave entre 15 e 25 anos e diminuir, progressivamente, após os 30 anos, podendo cessar após os 40 anos (POKU; CARESS; KIRK, 2017).

O uso oportuno e apropriado de analgesia pode resultar em alívio da dor, reduzir hospitalizações e diminuir o desenvolvimento de síndromes de dor crônica. Contudo, os estudos mostram que a maioria das pessoas com doença falciforme passam por longa espera para receber a medicação nos serviços de emergência, apesar da existência de diretrizes detalhadas e indicadores de qualidade relacionados ao gerenciamento das crises de dor (CIBULSKIS; GIARDINO; MOYER, 2011; DEBAUN; TELFAIR, 2012).

Além dessas crises, o jovem apresenta uma anemia crônica, o que o torna mais suscetível a outras intercorrências como infecções, problemas pulmonares, síndrome torácica aguda. Por sua vez, o risco de acidente vascular encefálico, principalmente para os jovens que apresentam a doença falciforme do tipo SS, a baixa estatura e o atraso na puberdade, assim como outras complicações são agravantes do quadro clínico da doença falciforme, conforme podem ser acompanhados na figura 3 (ADEGBOLA, 2011; CLAY; TELFAIR, 2007; EDWARDS et al., 2001; KANTER; KRUSE-JARRES, 2013).

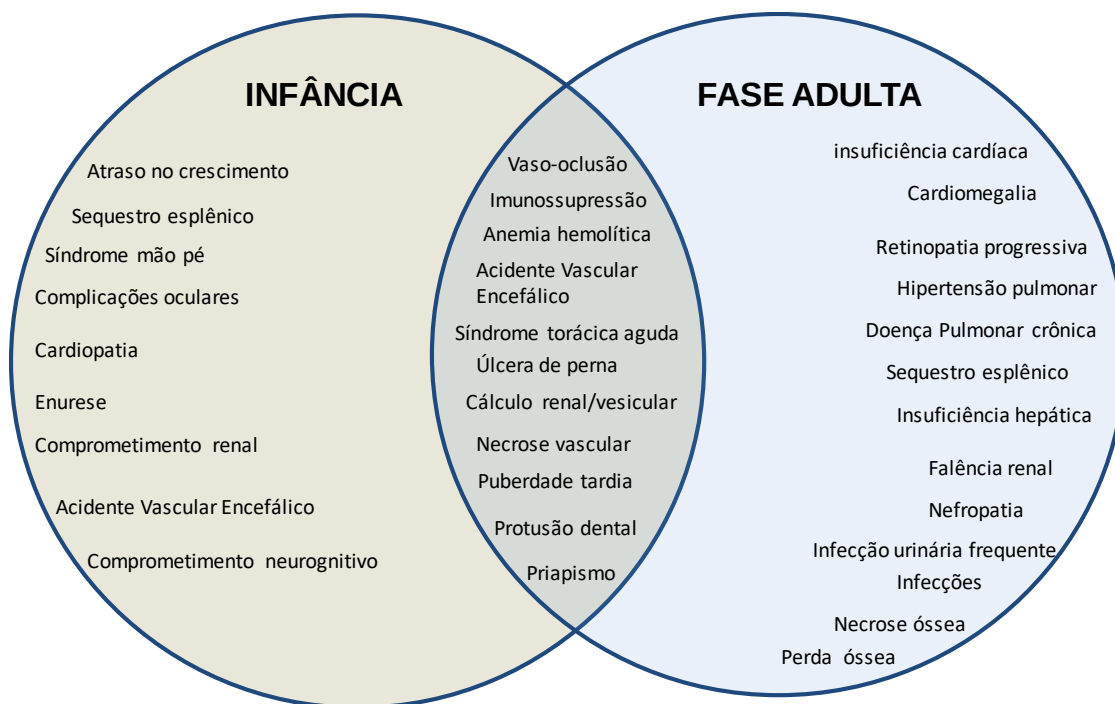


Figura 3 Complicações na doença falciforme: infância, juventude e vida adulta.
Fonte: Adaptação dos estudos de Kanter; Kruse-Jarres (2013).

Os danos contínuos da doença falciforme levam os jovens a utilizarem mais os serviços de saúde, especialmente os setores de emergência, em comparação com a população geral que tem essa condição crônica (BROUSSEAU, 2010; FROST et al., 2016). Em geral, a doença falciforme resulta em um aumento da morbidade e mortalidade precoce, causando impactos sociais e econômicos significativos (CROSBY; QUINN; KALINYAK, 2015b; QUINN et al., 2010).

No Brasil, o caráter multidimensional da doença e uma maior incidência entre a população negra, que ainda sofre os efeitos do racismo, comprometem as atividades diárias dos indivíduos com essa condição crônica (PEREIRA et al., 2013).

A doença falciforme tem sido também considerada como fator de risco para os problemas de comportamento e para o desenvolvimento de competências sociais, restringindo a interação de jovens com os seus pares etários, causando o isolamento e o abandono da vida escolar (ASNANI et al., 2014; LORENCINI; PAULA, 2015).

Os riscos como os distúrbios do autoconceito, da autoimagem e da autoestima relacionados ao atraso do desenvolvimento, crescimento e a aparência “amarelada” da pele e dos olhos levam à segregação social e ações preconceituosas, principalmente na escola. Há o limite para a participação em práticas esportivas, pois pode haver o prejuízo da mobilidade física e o risco para infecção, que exige monitoramento contínuo da vacinação. Estes aspectos conferem aos jovens uma condição crônica peculiar e devem ser considerados dentro das

propostas educativas a serem sugeridas para esta população (ARAUJO, 2007; QUINN et al., 2010).

No tocante aos aspectos psicológicos da doença, há também maior enfoque na transição para a adolescência, tida como um período naturalmente conturbado, razão pela qual exige uma observação mais atenta. Grande parte dos impactos psicológicos e sociais da doença está atrelada à presença constante da dor, como uma experiência física e emocional desagradável, que apresenta forte impacto nas atividades de vida diária dos jovens e adultos com essa condição crônica (KA; GREEN, 2013).

O isolamento social e a depressão (ADZIKA et al., 2017), a ansiedade (MADDEROM et al., 2016), o estresse (DEWALT et al., 2016), assim como a estigmatização (TREADWELL et al., 2016) são decorrentes das crises de dor e das outras complicações da doença.

De acordo com a literatura, outros fatores psicossociais como o preconceito, estigma e racismo representam barreiras para a prática de autocuidado dos jovens com doença falciforme. Estudos demonstram que a discriminação associada ao estigma da condição crônica torna os jovens mais inseguros e propensos a não seguir os cuidados, comprometendo a adesão ao tratamento (ANDRADE, 2012b; CECILIO et al., 2017; CROSBY; QUINN; KALINYAK, 2015b; ROUSE, 2009).

A autogestão efetiva da doença é vital para evitar os danos à saúde dos jovens. No entanto, os jovens com doenças crônicas têm as menores taxas de adesão ao tratamento (RAPOFF, 2010). As pesquisas evidenciam que as desvantagens econômicas agravam esse risco e que as principais razões para uma gestão precária da doença falciforme incluem baixa motivação e engajamento e os possíveis déficits neurocognitivos (MODI et al., 2012; ROUSE, 2009). Assim, estudos sugerem que as intervenções educacionais a serem propostas contemplem conteúdos simplificados e considerem os possíveis déficits neurocognitivos dos jovens, que nem sempre são conhecidos por falta de diagnóstico (HARDY et al., 2016).

3.1.3 O autocuidado para o jovem com doença falciforme

A importância do autocuidado para as pessoas com doenças crônicas levou a Organização Mundial de Saúde (OMS) a colocá-lo como um dos pilares para a saúde (JORDAN, 2003). Para a OMS, o autocuidado envolve a capacidade para a tomada de decisões por parte do usuário que, ao realizar ações voluntárias e intencionais em seu próprio benefício, mantém o bem-estar, a saúde e a sua vida. Assim, a instituição recomenda a educação para o

autocuidado como forma de prevenir e tratar as doenças crônicas (ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD, 2006).

No âmbito da doença falciforme, o autocuidado tem sido considerado como parte fundamental para alterar uma realidade marcada pela morte precoce dos jovens (ANDRADE, 2012b; CROSBY; QUINN; KALINYAK, 2015b). O autocuidado para o jovem com doença falciforme abrange a compreensão de suas necessidades orgânicas, psicológicas e sociais, assim como as habilidades para superar as barreiras referentes ao cuidado e lidar com os sentimentos relacionados à sua condição crônica (ANDRADE, 2012b; CROSBY; QUINN; KALINYAK, 2015b).

De tal forma, o autocuidado - ou cuidar de si -, para o jovem com doença falciforme requer a adoção de hábitos de vida saudáveis que poderão ser adquiridos a partir da participação em programas de educação em saúde que priorizem orientações sobre a doença e execução de atividades terapêuticas que minimizem as complicações de sua condição crônica, sendo destinadas a melhorar o seu estado de saúde (AHMED-WILLIAMS; HASSELL, 2010; ARAUJO, 2007; MATTHIE; JENERETTE; MCMILLAN, 2015).

No Brasil, a “Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme” indica que os serviços de atenção à saúde promovam ações que priorizem a participação central do indivíduo, de forma a levá-lo a se corresponsabilizar com a própria saúde (BRASIL, 2008, 2013).

Nessa perspectiva, o Ministério da Saúde brasileiro reforça a necessidade de os serviços de saúde especializados em doença falciforme combinarem intervenções educacionais e comportamentais em suas ações, garantindo os cuidados necessários aos jovens nesta nova etapa de vida (BRASIL, 2016).

De acordo com a literatura, os jovens enfrentam desafios relacionados às complicações físicas, ao tratamento, aos cuidados e às questões psicossociais, o que aponta para a necessidade de programas de apoio à transição de cuidados da juventude para a vida adulta (ANDRADE, 2012b; JORDAN; SWERDLOW; COATES, 2013).

Um programa de transição do tratamento pediátrico para o adulto apoia os indivíduos, identificando os seus medos e expectativas em relação a essa passagem, além de apresentar estratégias para facilitá-la (MONTALEMBERT et al., 2014).

A questão aqui retratada mostra-se oportuna para a presente pesquisa, principalmente por direcionar-nos a uma falha no Sistema de Saúde brasileiro, que ainda não oferece suporte para que essa transição de cuidados seja amenizada, o que pode levar ao abandono do tratamento e agravamento da doença. É comum os jovens ficarem sem referência na assistência

hematológica por não terem um profissional de saúde que atenda as peculiaridades clínicas da fase em que se encontra. Essa é também uma realidade do atendimento hospitalar para internações, uma vez que até a faixa etária de 17 anos, 11 meses e 29 dias os indivíduos eram atendidos em hospitais infantis e, após essa idade, são direcionados a diferentes hospitais.

Na literatura, há recomendações para a adoção das tecnologias móveis como forma de realizar uma transição planejada e coordenada do atendimento pediátrico para o cuidado do adulto, como estratégia fundamental no âmbito da assistência à saúde em doença falciforme (FROST et al., 2016).

Os pesquisadores aconselham que os aplicativos *m-Health* sejam desenvolvidos com funcionalidades que privilegiem o acesso de dados dos usuários pelos profissionais de saúde, com vistas a garantir o monitoramento das intercorrências clínicas e as ações de cuidados praticadas (AGARWAL et al., 2016).

Por sua vez, a nova tendência da ubiquidade tecnológica presente na sociedade levou a Organização Pan-americana de Saúde (OPAS) a propor o autocuidado apoiado, referindo-se às ações que utilizam a tecnologia, inclusive as digitais, para o empoderamento do indivíduo, como forma de ampliar os seus conhecimentos e capacitá-lo ao manejo da sua doença (ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD, 2013).

As tecnologias móveis têm sido indicadas para suprir as necessidades de orientações sobre os cuidados com a doença, principalmente das pessoas que estão distantes dos centros de tratamento. Por conseguinte, elas podem minimizar as barreiras de acesso aos serviços de saúde decorrente da falta de transporte para os centros de cuidado. Ademais, a comunicação remota garante que profissionais da área da Saúde, experientes em cuidar dos jovens com doença falciforme, possam intervir à distância, antes que os sintomas se agravem (DEVINENI; BLANCHARD, 2005; FROST et al., 2016; MCCLELLAN et al., 2009).

3.2 Protocolos para o manejo da doença falciforme

O seguimento diário dos cuidados por parte dos jovens com doença falciforme é um importante indicador para predizer a qualidade de vida na fase adulta. Assim, a validação das ações de autocuidado junto aos jovens, passam a ser importantes medidas em termos clínicos, além de oferecer subsídios para o desenvolvimento de estratégias educativas que apoiem o aumento da independência e a responsabilidade durante a juventude (CROSBY; QUINN; KALINYAK, 2015a).

Um dos desafios dos serviços da assistência hematológica é propor alternativas educacionais para que os jovens com doença falciforme sintam-se apoiados em desenvolver habilidades para lidar com a sua condição e passem a ter atitudes autônomas para a prática de autocuidado (MATTHIE; JENERETTE; MCMILLAN, 2015).

Os protocolos com conteúdo informativo e condutas para a autogestão, devidamente elaborados e validados, apoiam o desenvolvimento de estratégias educativas e oferecem importantes medidas em termos clínicos (BRASIL, 2016; MATURO et al., 2015; PELEGRINO et al., 2014).

Todavia, o desenvolvimento de um instrumento ou protocolo em saúde é complexo, exigindo a abrangência de vários recursos e mobilização de conhecimentos de áreas distintas. Desse modo, faz-se necessário, antes de iniciar a construção de um protocolo, verificar a disponibilidade deste recurso e sua divulgação no contexto científico, de forma a atender às necessidades do projeto a que se destina (COLUCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015; FERNANDES et al., 2016; STREINER, 2008).

Considerando essas peculiaridades, buscou-se neste estudo desenvolver uma ampla busca à literatura nacional e internacional sobre protocolos em doença falciforme, a fim de embasar o tema de pesquisa. Por não terem sido identificados estudos específicos sobre essa temática, procurou-se por trabalhos que incluíam instrumentos, escalas e questionários que foram utilizados em atividades educativas com os jovens (CECILIO, PEREIRA, PINTO, 2018 *aguardando publicação*)³.

³Manuscrito, aguardando publicação no periódico *Cogitare*. Artigo intitulado: Revisão integrativa: instrumentos de mensuração relacionados ao conhecimento, adesão, atitude e autoeficácia em doença falciforme (APÊNDICE A).

Destaca-se o instrumento “*Self Care Inventory–Sickle Cell: Descriptive Information for Total Scale Items*” que adota três fatores para o autocuidado de crianças e jovens no contexto da doença falciforme (HILKER et al., 2006):

- 1- **Comportamento geral de saúde:** avalia a hidratação adequada, requisitos de sono e uma dieta saudável.
- 2- **Gestão da doença falciforme:** avalia quatro comportamentos de autocuidado em doença falciforme, como uso do ácido fólico, adesão ao tratamento, uso de medicação administrada pelo médico e evitar temperaturas extremas.
- 3- **Gerenciamento da dor:** avalia o uso de técnicas de gerenciamento de dor, como respiração profunda para relaxar quando o jovem estiver sentindo dor, a tentativa de fazer e pensar em outras coisas para distrair e usar imagens quando está com dor.

Nos estudos de Hilker et al., (2006), a utilização desse instrumento evidenciou que as taxas mais baixas no item hidratação refletiram uma menor adesão aos comportamentos de autocuidado de adolescentes com idade entre 13 e 20 anos. Outro resultado mostrou que o aumento da idade diminui a adesão aos comportamentos de autocuidado, como evitar temperaturas extremas, fazer suplementação de ácido fólico e o uso de outros medicamentos.

Para os autores, os comportamentos associados à gestão da dor representam habilidades mais complexas que podem ser desenvolvidas ao longo da adolescência, principalmente se houver investimentos em práticas educativas (HILKER et al., 2006)

No Brasil, existem recomendações para que os programas educacionais direcionados aos jovens com doença falciforme sejam baseados em diretrizes oficiais, considerando o perfil sociocultural, e produzidos numa linguagem acessível à essa população. O documento “Síntese de Evidências para Políticas de Saúde - Melhorando o cuidado de adolescentes com doença falciforme”, proposto pelo Ministério da Saúde, preconiza que os jovens sejam envolvidos em planos de cuidados para que, ao se sentirem parte central do processo do tratamento, passem a se responsabilizar pelos seus cuidados.

Nesse documento, a intervenção com o uso de *smartphones* foi uma das ações indicadas para melhorar os cuidados dos adolescente, por permitir o acesso às informações de saúde e apoio às condutas de cuidado, de forma remota (BRASIL, 2016).

3.3 Tecnologias móveis no contexto da doença falciforme

A ampla utilização das tecnologias digitais é um marco da sociedade contemporânea que impacta de forma profunda o campo da saúde. A cobertura de internet sem fio atinge mais de 85% da população mundial e a ampla penetração das redes de telefonia móvel já se igualou à população mundial, em muitos países de baixa e média renda. No Brasil, 40,5% da população tem acesso à internet e 91,2% possui telefone celular. O estado de Minas Gerais reflete este índice, com 41,3% de acesso à rede e 91,4% com telefone móvel (IBGE, 2016).

As redes de telefonia móvel colaboram para que as pessoas acessem informações em qualquer tempo e lugar. Os telefones celulares, principalmente os *smartphones*, promovem uma nova relação entre as pessoas, por serem portáteis e oferecerem possibilidades de utilização em todo tempo e lugar (LYONS; HATKEVICH, 2013).

Os aplicativos móveis são *softwares* desenvolvidos para apoiar as pessoas a realizarem determinadas tarefas relacionadas ao entretenimento, trabalho, apoio à prevenção de doenças e tratamentos de saúde. Eles podem ser instalados nos *smartphones*, de forma gratuita ou pagos, por meio de programas operativos do tipo *iOs*, *Android*, *Windows Phone* e outros. A gama de funcionalidades oferecidas por um aplicativo tem o potencial de apoiar a mudança de comportamento e hábitos, o que faz com que, cada vez mais, pessoas com distintos perfis passem a utilizá-lo (LYONS; HATKEVICH, 2013).

Na literatura são identificados vários termos como “aplicativos”, “aplicativos móveis”, “aplicativos para dispositivos móveis”, “apps”, tratados, na maioria das vezes, como sinônimos. Ressalta-se que, para este estudo, adotou-se os termos “aplicativo móvel” e “aplicativo” como uma expressão equivalente às demais para fins de padronização terminológica.

No âmbito da saúde, as tecnologias móveis, também conhecidas como *m-Health*, no escopo da língua inglesa, utilizam o *smartphone* e faz dele um importante recurso que utiliza os aplicativos móveis para informar sobre os cuidados de saúde de forma individualizada. O foco *m-health* pode se voltar para profissionais de saúde, visando treinamento, e para os usuários interessados em manter hábitos saudáveis ou para aqueles que necessitam de apoio de cuidados diários, como as pessoas que apresentam uma condição crônica (ROCHA et al., 2016).

Os aplicativos presentes nos *smartphones* têm apoiado a tomada de decisão de saúde de usuários que necessitam identificar as barreiras para a mudança de comportamento como, por exemplo, ter alerta no celular para hidratação e uso de medicamentos. Ademais, facilita o compartilhamento de comportamentos e dados com profissionais de saúde e a interação com os

seus pares de forma mais conveniente, sem muita exposição e menos estigmatizante (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2011).

Os aplicativos móveis melhoram o acesso às intervenções de promoção à saúde e contribuem para que ocorra a educação em saúde de forma remota, prevenindo doenças e apoiando tratamentos. Assim, por meio de um toque na tela do celular, as pessoas acessam os aplicativos e obtêm informações de bem-estar que, em longo prazo, poderão aprimorar os resultados de saúde (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2011).

Para a Sociedade Americana de Hematologia, o aplicativo móvel deve ser considerado um recurso complementar às ações educativas no âmbito da doença falciforme, na medida em que auxiliam as pessoas a aprenderem a lidar com a sua condição crônica e oferece apoio para o monitoramento dos sintomas da doença e o tratamento (JONASSAINT et al., 2015).

De acordo com os estudos, são notáveis os benefícios da *m-Health* em doença falciforme, principalmente por atingir as comunidades de menor renda e minoritárias, haja visto o amplo alcance da população a um custo relativamente baixo (JONASSAINT et al., 2015; SHAH; JONASSAINT; DE CASTRO, 2014).

A ampla produção de aplicativos de saúde e uma grande variação no que diz respeito à qualidade, levou a Organização Mundial de Saúde (OMS) a criar indicadores padronizados e métricas de monitoramento e avaliação das tecnologias móveis para o contexto *m-Health* (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2011).

Trata-se de uma lista de verificação, composta por 16 itens (Quadro 1), que visa identificar um conjunto mínimo de informações necessárias para definir o que é a intervenção (conteúdo), onde está sendo desenvolvida (contexto) e como foi implementada (características técnicas) (AGARWAL et al., 2016; AGARWAL; LEFEVRE; LABRIQUE, 2017).

Quadro 1 Diretrizes de evidências de saúde móvel propostas pela OMS.

Diretrizes de evidências de saúde móvel		
Item	Critério	Notas
1	Infraestrutura (nível de população)	Apresenta claramente a disponibilidade de infraestrutura para apoiar as operações de tecnologia no local do estudo. Isso se refere à infraestrutura física, como eletricidade, acesso à energia, conectividade, etc., no contexto local.
2	Plataforma Tecnológica	Descreve e fornece justificativa para a arquitetura de tecnologia. Isso inclui uma descrição de software e hardware e detalhes de quaisquer modificações feitas no software disponível publicamente.
3	Interoperabilidade / Contexto do Sistema de Informação em Saúde	Descreve como a intervenção de <i>m-Health</i> pode integrar-se aos sistemas de informação de saúde existentes. Refere-se a saber se o potencial de integração técnica e estrutural no sistema de informação em saúde ou programa existente foi descrito, independentemente de tal integração ter sido alcançada pelo sistema existente.
4	Entrega de intervenção	Verifica se a entrega da intervenção de saúde móvel está claramente descrita, incluindo a frequência da comunicação móvel, o modo de entrega da intervenção (ou seja, SMS, pessoalmente, resposta de voz interativa), o tempo e a duração em que a entrega ocorreu.
5	Conteúdo de intervenção	Analisa se os detalhes do conteúdo da intervenção, a fonte e quaisquer modificações do conteúdo da intervenção são descritos.
6	Teste de usabilidade/conteúdo	Descreve a pesquisa formativa e/ou o teste de conteúdo e/ou de usabilidade com o (s) grupo (s) alvo claramente identificado (s), conforme apropriado.
7	Feedback do usuário	Descreve o feedback do usuário sobre a intervenção ou a satisfação do usuário com a intervenção. Os comentários podem incluir opiniões dos usuários sobre o conteúdo ou da interface do usuário, suas percepções sobre usabilidade, acesso, conectividade, etc.
8	Acesso de participantes individuais	Menciona barreiras ou facilitadores para a adoção da intervenção entre os participantes do estudo. Relaciona-se com barreiras estruturais, econômicas e sociais de nível individual ou facilitadores para acessar, como acessibilidade, e outros fatores que podem limitar a capacidade de um usuário em adotar a intervenção.
9	Avaliação de custos	Apresenta a avaliação dos custos básicos da intervenção de <i>m-Health</i> de várias perspectivas. Este critério refere-se genericamente ao relato de algumas considerações de custo para a intervenção de saúde móvel, em vez de uma análise econômica completa. Se uma avaliação econômica formal foi realizada, deve ser mencionada com referências apropriadas.
10	Entradas de adoção/entrada de programa	Descreve como as pessoas são informadas sobre o programa, incluindo treinamento, se relevante. Inclui descrição de atividades promocionais e/ou treinamento necessário para implementar a solução <i>m-Health</i> entre a população de usuários de interesse.
11	Limitações para entrega em escala	Apresenta as limitações da solução <i>m-Health</i> para entrega em escala.
12	Adaptabilidade contextual	Descreve a adaptação, ou não, da solução para um idioma diferente, população ou contexto diferente. Qualquer adaptação ou modificação da intervenção que resultou do teste piloto/avaliação de usabilidade é descrita.
13	Replicabilidade	Intervenção detalhada para apoiar a replicabilidade. Apresenta com clareza o código-fonte / capturas de tela / fluxogramas dos algoritmos ou exemplos de mensagens para suportar a replicabilidade da solução <i>m-Health</i> em outra configuração.
14	Segurança de dados	Descreve os procedimentos de segurança de dados/protocolos de confidencialidade.
15	Conformidade com as diretrizes nacionais ou estatutos reguladores	Mecanismo usado para assegurar que o conteúdo ou outras orientações/informações fornecidas pela intervenção estejam em alinhamento com as diretrizes nacionais/regulatórias existentes e sejam descritas.

16	Fidelidade da intervenção	Verifica se a intervenção foi entregue conforme planejado. Descreve as estratégias utilizadas para avaliar a fidelidade da intervenção. Isso pode incluir a avaliação do engajamento dos participantes, o uso de dados de <i>back-end</i> para rastrear a entrega de mensagens e outros desafios tecnológicos na entrega da intervenção.
----	---------------------------	--

Fonte: Agarwal; Lefevre; Labrique (2017). Tradução da pesquisadora.

Numa revisão integrativa sobre aplicativos móveis em doença falciforme a pesquisadora identificou 12 artigos, sendo que 11 foram publicados entre os anos de 2009 e 2016, período em que as diretrizes da OMS não estavam disponíveis, e um artigo publicado em 2017 que não faz referências a essas diretrizes (PEREIRA et al., 2018).

3.3.1 Aplicativos móveis para o manejo da doença falciforme

Neste estudo, foi produzido um artigo de revisão integrativa de literatura sobre aplicativos móveis no contexto da doença falciforme, desenvolvidos em bases científicas (Apêndice I).

Esta revisão mostrou a incipiência de produções científicas sobre aplicativos móveis de doença falciforme, com uma lacuna ainda maior no contexto do Brasil, onde não foram encontrados estudos com evidências científicas de desenvolvimento destas ferramentas tecnológicas direcionadas à doença em questão. Por sua vez, os estudos identificados na revisão integrativa de literatura apresentam resultados e tecem conclusões sobre o impacto positivo do uso de aplicativos no contexto da doença falciforme.

Desse modo, ficou evidente a necessidade de investimentos em estudos de desenvolvimento de aplicativos móveis com recurso de Avatar para o manejo da doença falciforme no contexto brasileiro, onde esta condição crônica é tão incidente.

3.3.2 Metodologias de desenvolvimento de aplicativos no contexto da doença falciforme

Os estudos de desenvolvimento de aplicativos móveis para a doença falciforme evidenciam a utilização de diferentes métodos para fornecer detalhes sobre o fenômeno estudado que não estão disponíveis em um único método. A participação central do usuário final do aplicativo está presente na maioria dos estudos, desde o início do processo de construção da ferramenta até a conclusão do produto, incluindo as etapas de definição do conteúdo, elaboração e validação do protótipo e a avaliação da usabilidade (BAKSHI et al., 2015a; CROSBY et al., 2016; JONASSAINT et al., 2015; MULCHAN et al., 2016).

A figura 4 apresenta as recomendações identificadas na literatura para o desenvolvimento de aplicativos móveis em doença falciforme.



Figura 4 Recomendações para o desenvolvimento de aplicativos móveis de doença falciforme.

Fonte: Elaborado pela pesquisadora.

As recomendações para o desenvolvimento de aplicativos de doença falciforme refletem os princípios da metodologia de Design Centrado no Usuário (DCU) com foco na Experiência do Usuário (UX, de *User Experience*).

Segundo a ISO 9241-210/2010, o DCU é uma metodologia de desenvolvimento de sistemas utilizáveis e práticos com o foco no usuário, considerando os fatores humanos, ergonômicos e técnicas de usabilidade. Nessa abordagem, o processo de criação de um aplicativo deve atender às necessidades, desejos e vontades dos usuários. A experiência do

usuário envolve as percepções e reações de uma pessoa que resultam no uso ou utilização prevista de um produto, sistema ou serviço.

Nessa norma são recomendados seis princípios chave para o projeto de desenvolvimento:

1. O projeto deve ser baseado no entendimento explícito de usuários, tarefas e ambientes.
2. Os usuários devem ser envolvidos em todo projeto e desenvolvimento;
3. O projeto deve ser conduzido e refinado por avaliações centradas no usuário;
4. O processo deve ser iterativo;
5. O projeto deve abordar toda a experiência do usuário;
6. A equipe de desenvolvimento do aplicativo deve incluir competências e perspectivas multidisciplinares.

Conforme observado, o processo de DCU é dinâmico e inicia-se antes da criação do aplicativo, com a análise do usuário em relação às suas preferências, percepções, emoções, crenças, comportamentos, respostas físicas e psicológicas e prossegue nos ciclos seguintes de desenvolvimento com testes de usabilidade. Desse modo, o DCU apresenta métodos que oferecem uma maior compreensão sobre as necessidades, motivações e experiências dos usuários, aspectos que são essenciais em projetos para a mudança de comportamentos (REDSTRÖM, 2006).

O DCU inclui quatro etapas para o desenvolvimento de aplicativos, conforme é apresentado no quadro 2 (LOUREIRO, 2008):

Quadro 2 Etapas para o desenvolvimento de aplicativos

Etapas	Descrição
Análise	Identificação das necessidades de quem usará o aplicativo, visando entender os pontos de conflitos dos usuários. Etapa que pode ser realizada a partir de entrevistas e/ou observações.
Especificação	Descrição da forma de interação do usuário com o aplicativo.
Prototipação	Construção de interfaces de modelos testáveis que poderá ser transformado em um produto final.
Avaliação	Processo de testes com os usuários e especialistas para validar os itens do protótipo. Correção do que pode melhorar por meio da avaliação da usabilidade.

Fonte: Loureiro (2008). Adaptação da pesquisadora.

Durante o planejamento da arquitetura do aplicativo destacam-se as técnicas que garantam uma melhor interação do usuário com o produto, visando identificar elementos a serem melhorados, adaptados ou excluídos. Nos estudos de Crosby et al., (2016) a utilização de técnicas que contemplam uma maior participação dos usuários, como entrevistas e grupos focais, refletiu de forma positiva na usabilidade do *iManage*, um aplicativo de apoio à prática de autocuidado dos jovens com doença falciforme.

Em outro estudo, além da avaliação de usabilidade foram realizadas as avaliações de satisfação e de utilidade do aplicativo, visando os ajustes e a garantia da compreensão do público-alvo quanto à necessidade de realizar o registro de dor e acompanhar outros sintomas da doença falciforme. Tal estratégia permitiu fazer adaptações que pudessem contemplar as pessoas com doença falciforme que apresentassem algum *déficit* cognitivo desconhecido (BAKSHI et al., 2015a).

3.3.3 Usabilidade dos aplicativos móveis de doença falciforme

A interação humano-computador (IHC) é uma área de pesquisa e prática que surgiu no início de 1980, como parte da ciência da computação. Dentro da IHC destaca-se uma de suas áreas-chave denominada “usabilidade” (CARROLL, 2013).

De acordo com a ISO 9241-11, a usabilidade é a capacidade na qual um produto pode ser utilizado por usuários específicos para alcançar determinados objetivos com eficácia, eficiência e satisfação em um contexto específico de uso. A eficácia deve ser entendida como a capacidade de precisão com que o usuário finaliza as tarefas durante a interação com o aplicativo. A eficiência abrange os recursos cognitivos, o esforço físico e o tempo que foram utilizados pelo usuário para realizar uma determinada tarefa com o objetivo de alcançar um resultado positivo. A satisfação implica compreender o grau de contentamento que o usuário demonstrou na sua interação (CHANEL; MÜHL, 2015; CYBIS; BETIOL; FAUST, 2010)

A usabilidade é um importante atributo de qualidade no desenvolvimento de um aplicativo, principalmente quando se utiliza o dispositivo móvel com *touchscreen*, que apresenta diferentes especificações, como o tamanho de tela, capacidade de armazenamento, novos modelos de interação (voz, gestos, câmaras e sensores) e diversas funcionalidades (CYBIS; BETIOL; FAUST, 2010).

A usabilidade é definida por cinco componentes de qualidade, a saber: 1) Capacidade de aprendizado: o quão fácil é para os usuários realizar tarefas básicas pela primeira vez que entram em contato com o programa; 2) Eficiência: uma vez que os usuários tenham aprendido a usar o programa, com que rapidez eles podem executar as tarefas; 3) Memorização: quando os usuários retornam ao programa após um período de tempo sem usá-lo, com que facilidade eles podem restabelecer o contato; 4) Erros: quantos erros os usuários cometem, qual a sua gravidade e com que facilidade eles podem superar estes erros; 5) Satisfação: o quanto é agradável usar o programa (NIELSEN, 1993).

De acordo com a norma ISO/TR 16982:2014, os métodos de usabilidade devem ser utilizados para analisar as necessidades dos usuários, para a definição de requisitos que farão parte do desenvolvimento de um projeto ou para avaliá-lo. Por meio destes métodos, os problemas são identificados, corrigidos e, ao passo que surge uma nova versão, verifica-se novamente a usabilidade. Tal processo é nomeado como iterativo.

Em seus estudos, pesquisadores são unânimes em reforçar a necessidade de considerar a usabilidade durante todo o processo de desenvolvimento de aplicativos móveis no âmbito da

doença falciforme (CROSBY et al., 2016; JONASSAINT et al., 2015; SHAH; JONASSAINT; DE CASTRO, 2014).

Jacob et al. (2012) testaram a usabilidade de um aplicativo para o monitoramento da dor e sintomas da doença falciforme e puderam ajustar os problemas de desempenho do *software*, além de identificar as funcionalidades de interesse dos usuários, corroborando a literatura sobre a necessidade de avaliar a usabilidade de aplicativos *m-Health* para a doença em questão.

3.3.4 Avaliação da usabilidade

A avaliação da usabilidade é um termo genérico que abrange um grupo de métodos baseados na avaliação e na inspeção da usabilidade. A avaliação da usabilidade fornece importantes informações que orientarão o desenvolvimento de aplicativos, com vistas a garantir maior facilidade de interação entre o usuário (jovem com doença falciforme), o dispositivo (*smartphone*), a tarefa (funcionalidades do aplicativo) e a interface (interação do jovem com o *hardware* e o *software* para realização das tarefas) (CROSBY et al., 2016; CYBIS; BETIOL; FAUST, 2010; JONASSAINT et al., 2015).

No contexto da doença falciforme, a avaliação da usabilidade minimizou os problemas de desempenho dos aplicativos móveis e levou maior conforto de utilização da ferramenta aos usuários (JONASSAINT et al., 2015; MULCHAN et al., 2016).

Os estudos de Jonassaint et al. (2015) mostram que a avaliação da usabilidade para aplicativos de manejo da doença falciforme pode ser realizada por meio de abordagens quantitativa (aplicação de instrumentos específicos) e qualitativa (entrevista com o público alvo), oferecendo possibilidades de realizar correções e adaptações antes da versão final do aplicativo ser disponibilizada ao usuário.

Segundo a norma ISO/TR 16982:2014 a avaliação da usabilidade deve acontecer no decorrer do processo de desenvolvimento do aplicativo, contemplando as suas diferentes versões, antes de disponibilizar a versão final ao público-alvo. Essa avaliação pode ser realizada de forma indireta, com especialistas em usabilidade, ou de forma direta, envolvendo o usuário final.

Nesse sentido, os métodos de avaliação da usabilidade são classificados em dois grupos: os métodos de inspeção de usabilidade (realizados por especialistas ou testers) e os métodos de testes empíricos com a participação de usuários (ALCANTRA; ÁVILA, 2016).

A inspeção da usabilidade tem como objetivo identificar os problemas de usabilidade, além de apontar a sua gravidade. Para guiar o desenvolvimento do sistema e avaliá-lo de forma padronizada são propostas heurísticas de usabilidade que são regras ou diretrizes que podem ser utilizadas no momento em que o aplicativo está sendo desenvolvido (projetadas as interfaces) ou após esse desenvolvimento (JUNIOR et al., 2016).

A avaliação Heurística, um dos métodos de inspeção existentes é considerada viável do ponto de vista da sua execução e bastante eficaz. Além disso, esta avaliação revisa a interface, comparando com princípios e orientações práticas (conjunto de heurísticas) (GEORGSSON; STAGGERS; WEIR, 2016; JUNIOR et al., 2016; NIELSEN, 1993) .

A avaliação heurística é individual e imparcial e deve ser realizada por conhecedores dos fundamentos da IHC, que julgam cada heurística e, diante de falhas, apontam a necessidade ou conveniência de alterações para deixar a interface usável. Geralmente, cada avaliador pode decidir por conta própria o fluxo de navegação no aplicativo, mas é indicado que passe por cada interface pelo menos duas vezes, analisando-as detalhadamente (CARDOSO et al., 2006).

De acordo com a literatura, a avaliação heurística do aplicativo na versão beta, ou seja, numa versão em estágio de desenvolvimento, tem a finalidade de reportar *bugs* e problemas que precisarão ser reparados pelos desenvolvedores, antes do lançamento da versão final. Trata-se de uma alternativa para identificar problemas de usabilidade, auxiliando consideravelmente no resultado favorável do lançamento do produto, já que elimina problemas de forma antecipada (CYBIS; BETIOL; FAUST, 2010).

No contexto de desenvolvimento dos sistemas móveis, um conjunto de heurísticas tem sido adaptado a partir de outras que foram desenvolvidas para avaliações de *desktop*, visando garantir a efetividade do desenvolvimento de sistemas para dispositivos como os *smartphones* (CYBIS; BETIOL; FAUST, 2010).

No âmbito da saúde móvel, a necessidade da adoção de heurísticas apropriadas levou um grupo de pesquisadores da Universidade Federal de Santa Catarina, a desenvolver um conjunto de heurísticas de usabilidade e um *checklist* nomeado como *Measuring Usability of Touchscreen Phone Applications* (MATCH-MED), para avaliar a usabilidade de sistemas *m-Health* em *smartphones* (WANGENHEIM; LACERDA, 2017).

O MATCH-MED é validado no contexto *m-Health* brasileiro e é composto de 11 heurísticas de usabilidade e um *checklist* de 43 itens, que são apresentadas no quadro 3.

Quadro 3 Heurísticas de usabilidade e checklist MATCH-MED.

Heurísticas (H)	Itens
H1- Visibilidade do estado do aplicativo	1- O usuário é informado sobre o que está acontecendo no aplicativo por meio de <i>feedback</i> e exibição das informações de forma clara, concisa e apropriada. Ex.: depois de o usuário enviar uma mensagem, o app exibe uma mensagem de confirmação como “Mensagem enviada”.
	2- Componentes selecionados são destacados, enquanto componentes desabilitados são “acinzentados” ou omitidos. Ex.: botões, texto selecionado, ícones, caixa de seleção, menus, etc.
	3- Informação crítica e contextual, como o status da bateria, data/hora, conexão com internet, etc. são priorizadas e visíveis. Ex.: a tela do app não cobre o status da bateria.
H2- Correspondência entre o aplicativo e o mundo real	4- Os rótulos dos controles são consistentes com as suas ações. Ex.: o rótulo “Pacientes” leva para a tela de pacientes.
	5- A informação aparece em uma ordem lógica e natural. Ex. as listas de opção são ordenadas alfabeticamente.
	6- As opções e rótulos de menu podem ser compreendidos rapidamente.
	7- Ícones, imagens e outros componentes de interface são concretos e familiares. Ex.: para adicionar um novo paciente, o ícone é o símbolo de uma pessoa e um sinal de mais.
	8- As cores usadas correspondem às expectativas comuns sobre o código de cores. Ex.: a cor vermelha é usada para alertar sobre problemas, e não para confirmar ações do usuário.
H3- Controle e liberdade do usuário	9- A linguagem usada é sempre de forma a ser entendida pelos usuários. Ex.: uso de vocabulário padronizado para médicos.
	10- Os usuários podem avançar e retroceder na navegação do aplicativo.
H4- Consistência e padrões	11- Os usuários podem salvar tarefas no meio da execução para continuar futuramente. Ex.: salvar um formulário parcialmente preenchido.
	12- Os elementos da interface seguem uma terminologia padrão. Ex.: para confirmar uma entrada de dados é usado sempre “Submeter” ou “Enviar”, não os dois.
	13- A navegação do aplicativo e o <i>layout</i> das telas são consistentes. Ex. menus, botões de confirmação e áreas de texto principais sempre aparecem na mesma posição em todas as telas.
	14- O estilo da interface é consistente nas telas do aplicativo. Ex.: o mesmo conjunto de cores e formas é usado em todas as telas.
H5- Prevenção de erros	15- O aplicativo segue as convenções da plataforma. Ex.: em aplicativos iOS o botão de voltar aparece sempre no topo esquerdo da tela.
	16- A variação válida dos parâmetros (limites mínimo e máximo) é indicada. Ex.: ao inserir a dosagem de um medicamento, os limites mínimo e máximo são indicados.
	17- As opções do menu são lógicas, diferentes e mutuamente exclusivas.
H6- Reconhecimento em vez de lembrança	18- O aplicativo requer procedimentos complexos para confirmar ações de risco que podem causar erros acidentais. Ex.: o controle de deslizar para desbloquear usado pelo Android e pela <i>Apple</i> .
	19- Todas as informações necessárias para o usuário realizar as tarefas são visíveis e/ou fáceis de encontrar. Ex.: quando o usuário está laudando um exame, ele consegue visualizar as informações do paciente na mesma tela e não precisa memorizá-las.
	20- Um código de cor único é usado para rápida identificação e lembrança. Ex.: exames sem laudo possuem ícone vermelho e exames com laudo possuem ícone verde.
	21- O aplicativo fornece todas as informações necessárias. Ex.: quando o usuário está laudando um exame, o aplicativo provê todos os dados que ele precisa.
H7- Eficiência e Flexibilidade	22- Os menus são balanceados, nem muito profundos nem largos demais. Ex.: o menu não tem muitos itens ou muitos níveis.
	23- As principais funcionalidades do aplicativo são fáceis de acessar. Ex.: as funcionalidades principais podem ser alcançadas com poucos toques.
	24- Funcionalidades relacionadas estão próximas umas das outras. Ex.: o botão de alterar um dado do perfil é próximo de outro.
	25- O tempo necessário para completar a tarefa é adequado.

	26- A entrada de dados e a navegação são mínimas.
	27- A necessidade de usar o <i>scroll</i> é evitada. Ex. todo o conteúdo exibido cabe em uma tela.
H8- Estética e Design Minimalista	28- O design visual é atraente.
	29- As telas apresentando informações e componentes importantes.
	30- O conteúdo da tela é sempre visível completamente, e não coberto por outros componentes de interface. Ex.: o teclado virtual não cobre partes importantes de uma tela.
	31- O uso do espaço disponível da tela é maximizado. Ex.: todo o tamanho da tela é utilizado para exibir o conteúdo.
H9- Interação Física e Ergonomia	32- Os componentes de ação “touch” têm tamanho adequado para que os usuários possam tocá-los facilmente com seus dedos. A zona de contato dos controles tem o tamanho do ícone exibido na tela.
	33- Os botões têm uma distância adequada entre si para evitar que o usuário pressione o botão errado.
H10- Leiturabilidade e visualização rápida	34- É possível visualizar as informações rapidamente.
	35- Informações importantes são destacadas. Ex.: destacada com fonte em negrito.
	36- Há um bom contraste de cor e brilho entre imagens, textos, ícones e plano de fundo.
	37- Dicas visuais são usadas para separar conteúdo não relacionado. Ex.: Espaço em branco.
	38- O conteúdo é fácil de ler.
	39- Os textos são apresentados de forma organizada. Ex.: os textos possuem alinhamento e espaçamento entre linhas adequados.
	40- Ícones e imagens têm tamanho e resolução apropriados. Ex.: as imagens são grandes o suficiente para que seja possível compreender o seu significado.
H11- Fluxo de Trabalho	41- Os campos de texto cabem na tela.
	42- Está claro aonde iniciar as atividades.
	43- O fluxo das telas corresponde ao fluxo das atividades do usuário. Ex.: o aplicativo apresenta as funcionalidades em uma ordem similar à que o usuário as realiza sem usar o aplicativo.

A avaliação heurística pelo MATCH-MED pode ser realizada *online*⁴ por meio de uma escala ordinal de 3 pontos (sim, parcialmente, não atende) e tem como opção a alternativa “não se aplica”, conforme é apresentado na figura 5.

⁴ <http://match.inf.ufsc.br:90/matchmed>

GQS Software Quality Group

MATCH-MED

Checklist para Avaliação da Usabilidade de Aplicativos mHealth em Smartphones

INCoD UFSC

Início **English**

Você quer avaliar a usabilidade de um aplicativo mHealth, mas não pode realizar um teste de usabilidade?
 Você pode fazer uma avaliação heurística respondendo esse formulário. Como resultado você ficará sabendo o grau da usabilidade do aplicativo e sua posição no ranking dos aplicativos já avaliados. Mais informações você pode encontrar [aqui](#).

Aplicativo *

Versão

Modelo do celular

Plataforma * ☒ Android ☐ iOS ☐ Outro

E-mail do avaliador

* campos obrigatórios

Você deve assinalar **Sim** (se o aplicativo atende a questão), **Parcialmente** (se atende parcialmente a questão), **Não** (se não atende a questão) ou **Não se aplica** (se não abrange o item avaliado pela questão).

Heurística 1: Visibilidade do estado do aplicativo

1. O usuário é informado sobre o que está acontecendo no aplicativo por meio de feedback e exibição das informações de forma clara, concisa e apropriada.
 Por exemplo, depois de o usuário enviar uma mensagem o app exibe uma mensagem de confirmação como "Mensagem enviada".

☐ Sim

☐ Parcialmente

☐ Não

☐ Não se aplica

Figura 5 Checklist para a avaliação da usabilidade de aplicativos *m-Health* em *smartphones*.

Fonte: <http://match.inf.ufsc.br:90/matchmed/index.html>

Ao término do preenchimento do instrumento MATCH-MED, obtêm-se o resultado *online* de classificação da usabilidade do aplicativo a partir da pontuação alcançada, conforme mostra a figura 6.

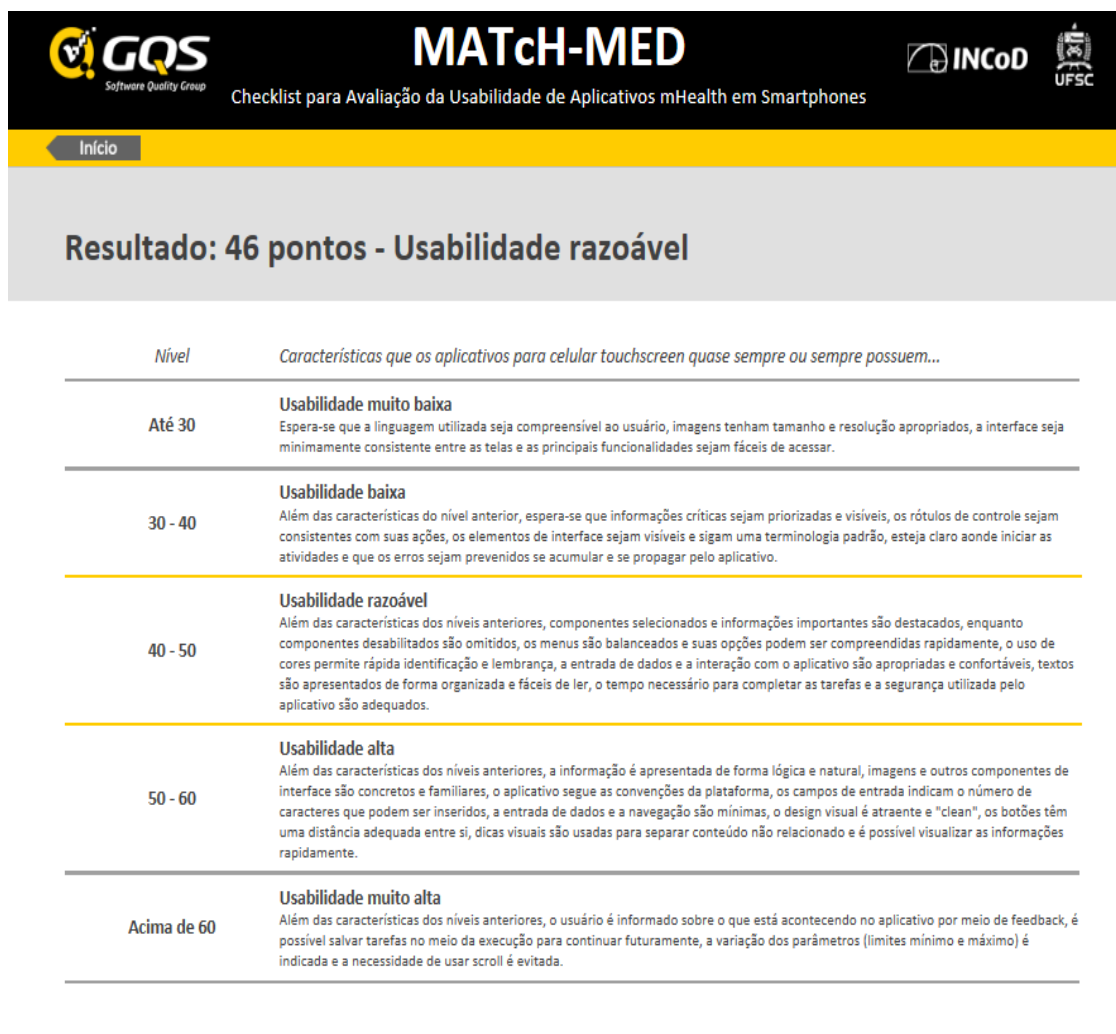


Figura 6 Classificação da usabilidade
Fonte: <http://match.inf.ufsc.br:90/matchmed/index.html>

Segundo as recomendações da literatura, as heurísticas violadas devem ser classificadas de acordo com o grau de severidade, para que sejam identificados os ajustes necessários. O processo de classificação do grau de severidade das heurísticas violadas deve ser realizado por avaliadores experientes, que ponderam e indicam as melhorias a serem realizadas no sistema (CARDOSO et al., 2006).

Nesse quesito, a escala de severidade elaborada por Nielsen (1993) tem sido indicada para aferir a gravidade dos problemas identificados de acordo com os critérios:

- 1- Eu não concordo que isso seja um problema de usabilidade.
- 2- Problema cosmético: deve ser corrigido apenas em caso de haver tempo extra no projeto para tal.
- 3- Problema de usabilidade menor: a correção desse problema é uma tarefa de baixa prioridade.

4- Problema de usabilidade maior: é importante que esse problema seja corrigido e tratado com alta prioridade.

5- Catástrofe de usabilidade: é obrigatório corrigir o problema antes que o produto seja liberado.

As heurísticas violadas devem ser analisadas cuidadosamente e os ajustes devem ser realizados, principalmente para aquelas pontuadas entre 4 e 5, por representarem problemas de usabilidade maior e catastrófica, aspectos que podem comprometer a usabilidade do aplicativo móvel (JUNIOR et al., 2016).

No tocante aos métodos de testes empíricos com o foco nos usuários existem vários instrumentos com escalas numéricas de usabilidade para determinar a qualidade de um sistema que será disponibilizado para o usuário final (BROOKE, 1995).

Um deles é o teste *System Usability Scale* (SUS) proposto, por John Brooke em 1986, que será adotado para este estudo. Trata-se de instrumento produzido na língua inglesa, devidamente validado para o contexto brasileiro e adotado para avaliar a usabilidade no contexto *m-Health*, o que lhe confere uma boa aceitação na comunidade científica. O SUS é um instrumento simples e não é muito extenso, de fácil administração, o que otimiza o tempo de pesquisa. Entre as vantagens, o SUS gera um escore único em uma escala de fácil entendimento e interpretação, sendo ainda um instrumento que não exige direitos autorais (BROOKE, 1995; PADRINI-ANDRADE et al., 2019).

O SUS (Quadro 4) é composto dez itens que permitem fazer uma avaliação de forma mais subjetiva da usabilidade, a partir de uma escala *Likert* que vai de 1 a 5: 1 (discordo plenamente), 2 (discordo), 3 (neutro), 4 (concordo) e 5 (concordo plenamente) (BROOKE, 1995).

Quadro 4 Questionário *System Usability Scale* traduzido para o português.

Itens	Questões
1	Acho que gostaria de utilizar este produto com frequência
2	Considerarei o produto mais complexo do que o necessário
3	Achei o produto fácil de utilizar
4	Acho que necessitaria de ajuda de um técnico para conseguir utilizar este produto
5	Considerarei que as várias funcionalidades deste produto estavam bem integradas
6	Achei que este produto tinha muitas inconsistências
7	Suponho que a maioria das pessoas aprenderia a utilizar rapidamente este produto
8	Considerarei o produto muito complicado de utilizar
9	Senti-me muito confiante ao utilizar este produto
10	Tive que aprender muito antes de conseguir lidar com este produto

Os critérios de abrangência do SUS permitem avaliar a efetividade, ou seja, se os usuários conseguem completar seus objetivos; a eficiência que representa; quanto esforço e recursos são necessários para isso; e a satisfação a partir da experiência. Entre os benefícios desse instrumento está o fato dele conseguir identificar em suas questões as heurísticas elencadas por Nielsen (1993), como a facilidade de aprendizado (questões 3, 4, 7 e 10), a eficiência (questões 5, 6 e 8), minimização de erros (questão 6) e a satisfação do usuário (questões 1, 2 e 9).

Todavia, cabe destacar que, mesmo que o instrumento SUS tenha um caráter subjetivo em considerar as impressões do indivíduo na experiência de uso do aplicativo, ele ignora um importante aspecto relacionado a utilidade, ou seja, se o aplicativo foi útil e cumpriu o objetivo ao qual se destina, como, por exemplo, ser uma ferramenta de apoio de saúde. Assim, os especialistas recomendam que a avaliação da usabilidade seja associada às técnicas que avaliem se o aplicativo foi útil para o usuário final, após o processo de desenvolvimento do sistema (ALCANTRA; ÁVILA, 2016; PADRINI-ANDRADE et al., 2019).

Estudos no contexto da doença falciforme utilizaram a técnica de entrevista direta com o usuário final do aplicativo, associada à avaliação da usabilidade como forma de verificar se a ferramenta foi útil e se conseguiu alcançar ao seu propósito. Como resultados, os autores constataram que os jovens tiveram uma boa aceitação e facilidade de navegação, além de maior motivação para realizar o autogerenciamento da doença ao utilizarem o aplicativo (BADAWY; THOMPSON; LIEM, 2016; BAKSHI et al., 2015b; CROSBY et al., 2015; JONASSAINT et al., 2015).

3.3.5 O Avatar ou agente virtual no contexto da saúde

A inteligência artificial é um ramo de pesquisa da ciência da computação iniciada nos anos 1950, que se propõe a desenvolver mecanismos ou dispositivos que simulem a capacidade humana de pensar, ou seja, a inteligência (RUSSELL; NORVIG, 2004).

Com os avanços tecnológicos, a ciência da computação ganhou mais força e, atualmente, os sistemas inteligentes emulam não só o pensamento do ser humano como também a capacidade de fazer uso da linguagem. Nesse cenário, o Avatar ou agente virtual são denominações utilizadas para definir os sistemas inteligentes, capazes de promover a interação por meio de mensagens de textos ou voz, como os bate-papos virtuais. A interação que acontece por meio da comunicação é o foco destes agentes, que são personagens computacionais

associados a algum tipo de mecanismo de inteligência artificial (PARAISO; TACLA, 2009; RUSSELL; NORVIG, 2004).

O Avatar é um esboço virtual que representa uma pessoa humana. Em termos psicológicos, o Avatar representa muito mais, pois oferece o anonimato e a liberdade do usuário, representando o próprio sujeito, com as suas características e o seu modo de vida, capaz de circular em diferentes ambientes, vivenciar situações peculiares, demonstrar os seus sentimentos e interesses. Por meio de diferentes recursos da informática, como hipertextos, imagens, animações, vídeos, sons e interatividade, o Avatar se comunica com o usuário, considerando as expressões e signos característicos e próprios da linguagem juvenil. Outro tipo de Avatar pode ser também representado por um agente, o qual terá condições de fornecer apoio aos questionamentos postados pelos usuários, esclarecer dúvidas ou para desenvolver um treinamento, dentre outras ações (FOX; BAILENSEN, 2009).

A capacidade de atuação do Avatar é alcançada de acordo com a sua projeção. Assim, ao projetá-lo é importante identificar o ambiente no qual ele atuará, o seu desempenho e os sensores. Além disso, os projetos com esse recurso devem identificar os atributos do Avatar, como autonomia, habilidade social, reatividade, proatividade e a interface de interação que o capacitará a fazer perguntas, dar respostas e reconhecer os aspectos sociais e emocionais envolvidos nas interações e, ainda, se eles serão produzidos no formato de duas ou três dimensões (2D/3D) (RUSSELL; NORVIG, 2004).

Cabe destacar que os estudos mostram que a produção de aplicativos com Avatares produzidos em três dimensões requer um aporte financeiro maior que os produzidos em duas dimensões e *smartphones* com maior capacidade de armazenamento de dados (CANDIDI et al., 2017; CRAIG et al., [s.d.]; FERNÁNDEZ-CABALLERO; NAVARRO; FERNÁNDEZ-SOTOS, 2017)

Para fundamentar esse tema, realizou-se uma ampla busca à base de dados PubMed (*National Center for Biotechnology Information*), utilizando-se os descritores controlados extraídos do *Medical Subject Headings* (MeSH) na língua inglesa: *self-care* (autocuidado), *Self-Management* (autogestão). O termo Avatar não foi identificado no MeSH, o que levou à utilização de termos livres para Avatar (Avatar), *Avatar in health* (Avatar em saúde) com associação dos operadores booleanos OR e AND aos demais descritores. Concomitantemente, foi realizada uma busca à plataforma *Google* acadêmico, utilizando-se os descritores ‘Avatar’, ‘Avatar em saúde’.

As publicações em duplicidade foram consideradas apenas uma vez. Todos os manuscritos encontrados foram selecionados a partir da leitura de título e resumo. Para a seleção

das publicações procedeu-se a classificação por temas: uso em treinamento de profissionais; uso para armazenamento de dados; uso para tratamento de pacientes; uso para treinamento de profissionais e capacitação de pacientes; e, entre outros. Desses, foram selecionados os manuscritos que se referiam à capacitação de pacientes para a leitura na íntegra, conforme apresentado na figura 7. Os manuscritos selecionados foram organizados por ano, país e tipo de publicação conforme é apresentado no quadro 5.

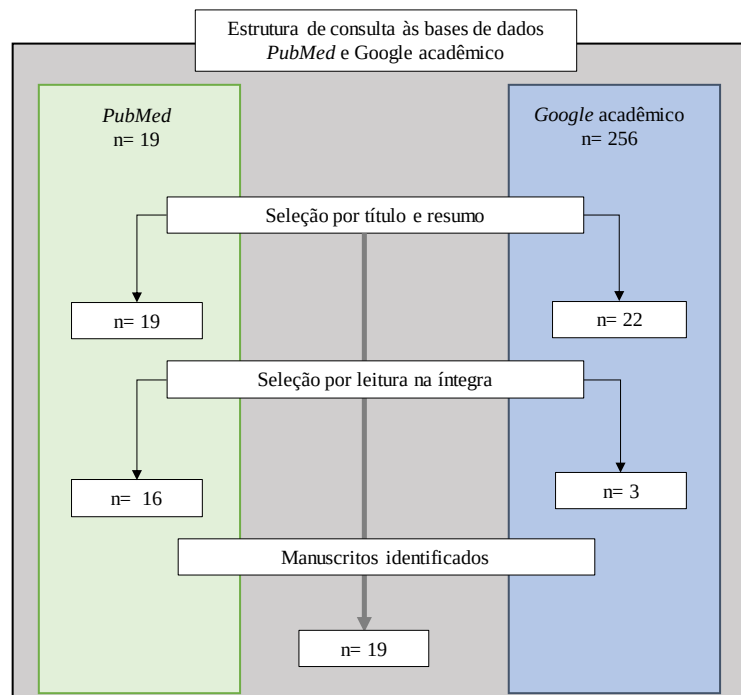


Figura 7 Estrutura de consulta às bases de dados.
Fonte: Elaboração da autora

Quadro 5 Seleção de artigos com recurso de Avatar no contexto *m-Health*.

Título	Autores	Ano	País
<i>Development and feasibility testing of an avatar-based education application for patients with acute coronary syndrome</i>	Tongpeth; Du Hy; Clark.	2018	Austrália
<i>Friendship with a robot: children's perception of similarity between a robot's physical and virtual embodiment that supports diabetes self-management.</i>	Sinoo et al.	2018	Holanda
<i>An Evaluation of a Diabetes Self-Management Education (DSME) Intervention Delivered Using Avatar- Based Technology</i>	Duncan-Carnesciali; Wallace, Odlum.	2018	E.U.A
<i>Understanding AVATAR therapy: who, or what, is changing? *</i>	Alderson-day; Jones.	2018	E.U.A
<i>AVATAR therapy for auditory verbal hallucinations in people with psychosis: a single-blind, randomised controlled trial.</i>	Craig et al.	2017	Inglaterra
<i>Come together: human-avatar on-line interactions boost joint-action performance in apraxic patients</i>	Candidi et al.	2017	Itália
<i>Human-Avatar Symbiosis for the Treatment of Auditory Verbal Hallucinations in Schizophrenia through Virtual/Augmented Reality and Brain-Computer Interfaces</i>	Fernández-Caballero et al.	2017	Espanha
<i>Do digital innovations for HIV and sexually transmitted infections work? Results from a systematic review (1996-2017)</i>	Daher et al.	2017	E.U.A
<i>Brief report of virtual clinician research tools for tobacco dependence or dyslipidemia</i>	Williams et al.	2016	E.U.A
<i>The Role of Virtual Rehabilitation in Total and Unicompartmental Knee Arthroplasty</i>	Chughtai et al.	2016	E.U.A
<i>Effectiveness of using avatar-based technology in patient education for the improvement of chronic disease knowledge and self-care behavior: a systematic review protocol</i>	Wonggom et al.	2016	Austrália
<i>Assessing the Critical Parameters of eSMART-MH: A Promising Avatar-Based Digital Therapeutic Intervention to Reduce Depressive Symptoms</i>	Pinto et al.	2015	E.U.A
<i>Computer-Based Programmed Instruction Did Not Improve the Knowledge Retention of Medication Instructions of Individuals With Type 2 Diabetes Mellitus</i>	Ruiz et al.	2015	E.U.A

<i>Engaging adolescents in a computer-based weight management program: avatars and virtual coaches could help</i>	LeRouge et al.	2015	E.U.A
<i>An Overactive Bladder Online Self-management Program With Embedded Avatars: A Randomized Controlled Trial of Efficacy</i>	Andrade et al.	2014	E.U.A
<i>Views of Young People in Rural Australia on SPARX, a Fantasy World Developed for New Zealand Youth With Depression</i>	Cheek et al	2014	Nova Zelândia
Aderência de crianças e adolescentes que vivem com deficiências físicas em relação ao personagem virtual com deficiência física (dissertação). *	Garcia.	2014	Brasil
<i>Avatar-based depression self-management technology: promising approach to improve depressive symptoms among young adults</i>	Pinto et al	2013	E.U.A
<i>Building an On-Demand Avatar-Based Health Intervention for Behavior Change.*</i>	Lisetti et al	2012	E.U.A

* Publicações identificadas na base de dados do Google Chrome

No contexto das doenças crônicas, o Avatar tem sido modelado como um recurso capaz de modificar comportamentos, oferecer suporte às atividades cotidianas, principalmente àquelas que envolvem ações de cuidado, servindo de referência e apresentando-se como um exemplo a ser seguido (YEE; BAIENSON, 2007).

Entre os jovens que apresentam algum tipo de doença crônica, o Avatar passou a ter boa anuência, pois oferece apoio para que aperfeiçoem habilidades em lidar com o seu agravo e comportamentos que deverão ser adotados e mantidos em suas rotinas, auxiliando na manutenção dos cuidados. A boa aceitação das tecnologias digitais pelo público jovem faz com que os aplicativos com recurso de Avatar favoreçam o controle das intervenções clínicas da doença, além de criar abertura para que passe a ser utilizado como uma nova estratégia pedagógica nos programas de educação em saúde (LYONS; HATKEVICH, 2013).

No campo da terapia de reabilitação, um *software* tridimensional com exercícios personalizados utilizou um Avatar para recuperação pós-cirúrgica de pacientes submetidos à artroplastia, demonstrando que esse recurso virtual ofereceu vantagem na redução dos custos, melhorou a coordenação do cuidado e a adesão do usuário (CHUGHTAI et al., 2018).

Outro estudo apresenta um jogo de corrida aplicado a 29 crianças e adolescentes entre 6 e 18 anos cadeirantes, devido a lesões musculoesquelética pela Distrofia Muscular de *Duchenne*, com três possíveis personagens virtuais: uma criança ciclista, uma na moto e outro em cadeira de rodas. Constatou-se que 43,5% das escolhas foram pelo personagem na cadeira

de rodas, sendo que 31% das crianças demonstraram no discurso boa aceitação, com teor positivo, em relação a esse personagem. Os resultados mostram a importância do autorreconhecimento nos personagens em ambientes paralelos virtuais (GARCIA, 2014).

A grande vantagem desse tipo de *software* é que os dados são coletados automaticamente e não dependem do registro do paciente, que pode não ser fidedigno à sua realidade. Um estudo utilizou uma plataforma com sensores já presentes nos telefones celulares do tipo *smartphones*, como o acelerômetro e o giroscópio (na faixa de 50Hz), o que permitiu o cálculo de quanto tempo cada usuário caminha, corre, senta, levanta e deita. A informação era armazenada por hora e eram construídos gráficos que permitiam um cálculo da queima calórica por dia ou por hora do usuário, resumindo o seu padrão de atividades, informações que são repassadas ao provedor de saúde e cruzadas com os dados médicos já obtidos de cada paciente (KWON et al., 2014).

Um outro estudo, realizado na Nova Zelândia, apresenta um programa de computador (SPARX), do tipo jogo de fantasia, para o apoio à terapia comportamental cognitiva no tratamento de depressão de jovens em uma comunidade rural. Nesse estudo os avatares foram construídos em 3 dimensões (3D), com animação, o que exigiu uma tecnologia mais avançada e alto recurso financeiro.

Nesse estudo, um total de 25 participantes, com idades entre 13 e 18 anos, pertencentes a dois grupos de atenção à saúde com objetivos similares aos da Atenção Básica brasileira, utilizaram o programa sozinhos e depois foram divididos em 5 grupos focais para a discussão das impressões obtidas, por meio de um roteiro semiestruturado. Alguns relataram como ponto positivo a privacidade permitida pelo jogo, principalmente pelo medo de ser julgado por aquilo que falassem e por se tratar de uma comunidade muito pequena. Todos os participantes foram favoráveis à opção de escolha do sexo e características físicas do Avatar. A ideia de indicar o jogo para um amigo que talvez não procurasse um serviço de saúde, também foi considerada positiva (CHEEK et al., 2014).

Em outra investigação, 21 crianças em um acampamento de quatro dias, receberam orientações de autocuidado em diabetes por um robô físico e um robô virtual (Avatar 2 D). Ao término desse contato foram aplicados questionários, verificando a percepção de similaridade entre os avatares, amizade, motivação para jogar e usabilidade. Foi verificada uma maior afinidade com o robô físico. Contudo, quanto mais as crianças percebiam o robô e o Avatar como uma mesma entidade, melhor era a conexão com o Avatar. Como consequência, esta conexão aumentava a usabilidade (SINOO et al., 2018).

Notadamente, no âmbito da Saúde Mental, o uso de Avatares e ambientes virtuais realísticos são adotados no tratamento de alucinações e dificuldades socioafetivas em pacientes com espectro de esquizofrenia (FERNÁNDEZ-CABALLERO; NAVARRO; FERNÁNDEZ-SOTOS, 2017).

Estudos avançam ao propor a criação de um Avatar baseado nas descrições de pacientes sofrendores de alucinações audioverbais, com o intuito de materializar o objeto de tormento e possibilitar o diálogo de apoio com os profissionais de saúde. Apesar de outros estudos mostrarem efetividade nessa terapêutica, após 24 semanas, esse estudo não apresentou diferença significativa em relação ao grupo controle, já que ambos obtiveram grande número de pacientes relatando a cessação das vozes (ALDERSON-DAY; JONES, 2018).

Em um estudo do tipo ensaio clínico, pessoas com diagnóstico de espectro de esquizofrenia, ao passarem por sessões de diálogo com uma figura computadorizada, criada pelo próprio paciente, durante 12 semanas, tiveram uma redução significativa das alucinações (CRAIG et al., 2018).

O desenvolvimento de softwares inteligentes para o apoio às pessoas com doença falciforme tem sido emergente, mas não foram identificados na literatura aplicativos com recurso de Avatar para a doença em questão.

Em um estudo norte-americano, os jovens com doença falciforme expressaram o interesse em ter um aplicativo com recurso de Avatar para apoiá-los nas atividades de cuidado, mas não foram identificados aplicativos com tal recurso (BADAWEY; THOMPSON; LIEM, 2016).

O interesse por ter um aplicativo com recurso de Avatar foi também identificado pela pesquisadora durante uma das etapas deste estudo, na qual visou identificar as preferências dos jovens acerca do aplicativo a ser desenvolvido. O artigo com essa informação pode ser acessado a partir do Apêndice J.

Por fim, em uma busca às lojas virtuais identificou-se o aplicativo móvel *My Mate & Me* (2017), com recurso de Avatar, produzido na Alemanha, direcionado às pessoas com doenças crônicas, incluindo a doença falciforme.

O aplicativo *My Mate & Me* não é exclusivo para a doença falciforme e está disponível a um público restrito do país em que foi desenvolvido. Nesse aplicativo, o Avatar se coloca como um companheiro constante e oferece aos usuários dicas importantes para lidar com a doença, lembretes para uso de medicação, jogos e *quizzes*, adotando o princípio da gamificação, que se caracteriza pela utilização de bônus e premiações oferecidos a cada atividade realizada pelo usuário.

3.3.6 Gamificação em saúde móvel e nos aplicativos para doença falciforme

Gamificação, ou *Gamification* no escopo da língua inglesa, é um termo que tem sido utilizado para representar o uso de elementos do jogo em contextos ou sistemas que não são de jogo. Os elementos do jogo são usados para melhorar a experiência do usuário e o seu envolvimento na realização de determinadas ações. Os distintivos, emblemas, troféus, níveis e quadros de classificação são recursos utilizados para motivar os usuários diante das conquistas individuais. Contudo, usar simplesmente pontos e medalhas sem um objetivo que esteja por trás da iniciativa não é considerada gamificação (MILLER et al., 2014).

De acordo com a literatura, o aplicativo que utiliza a gamificação deve ser desenvolvido com o propósito de prender a atenção do usuário da mesma forma que os demais jogos de entretenimento. Além disso, os seus desenvolvedores devem ter experiência em propor plataformas móveis que despertem a motivação e o engajamento do usuário (KING et al., 2013).

Além disso, a contribuição de profissionais da área da saúde e pesquisadores deve ser considerada no desenvolvimento, para que as intervenções sejam baseadas em um arcabouço teórico que permita testar a efetividade da gamificação em influenciar pensamentos e comportamentos de saúde (KING et al., 2013; READ, 2015).

Os desafios e as missões contínuas motivam os usuários a continuar usando o aplicativo e, por meio de uma abordagem lúdica, contribuem para a formação de hábitos e comportamentos de cuidados, com resultados mais promissores quando comparados com as intervenções educativas presenciais. A exemplo de tecnologias que utilizam o princípio da gamificação, o *Bant* é um aplicativo para os adolescentes com diabetes. Ele conta com a funcionalidade de capturar dados do medidor de glicose no sangue via Bluetooth e estimular o usuário com uma bonificação cada vez que realiza a tarefa. As atividades realizadas são recompensadas com prêmios, como músicas que o usuário baixa gratuitamente (CAFAZZO et al., 2012).

O *Mango Health* é um aplicativo que oferece ao usuário apoio para o uso de medicamentos e emite mensagens com lembretes de uso da suplementação nutricional. Ele inclui um banco de dados farmacêutico abrangente que fornece aos usuários informações sobre a dosagem e possíveis contraindicações dos medicamentos receitados. Os usuários ganham pontos após inserir seus medicamentos e usá-los regularmente. À medida que os usuários acumulam pontos, há a mudança de nível e, quanto mais alto o nível, maior a chance de ganhar prêmios. Por exemplo, os usuários que se encontram no nível 2 podem ganhar um dólar americano que será convertido para doação à Sociedade Americana para a prevenção da

crueidade contra os animais. Os usuários de nível 3 podem ganhar um vale presente de cinco dólares para fazer compras, sendo que o valor da premiação aumenta à medida que os níveis mais altos são alcançados (MILLER et al., 2014).

Já o *Health eRide: Your Journey to Managing Pain*, é um aplicativo americano desenvolvido para autogerenciamento da dor direcionado aos soldados veteranos, que associa os princípios de jogos, às mensagens de texto (Serviço de Mensagens Curtas, SMS) e às redes sociais para aumentar o envolvimento e a retenção do conhecimento (JOHNSON et al., 2017).

Outros aplicativos associam os recursos do Avatar com a gamificação para influenciar os comportamentos de saúde e oferecer apoio personalizado aos usuários. O *mySugr Companion* é um aplicativo para a gestão em diabetes que permite aos usuários registrar dados referentes à dosagem da glicose, ao humor e hábitos alimentares. Um Avatar fornece *feedbacks* para o usuário sobre as medidas adequadas na gestão da diabetes e utiliza desafios para fornecer ao usuário opções suficientes para mantê-los motivados a usar o aplicativo⁵.

No tocante aos dispositivos móveis em doença falciforme os achados evidenciam estudos que utilizaram o envio de mensagens de texto para incentivar o usuário a seguir os cuidados de saúde, o que caracteriza a abrangência do princípio da gamificação em *m-health*. Nos estudos de Badawy; Thompson; Liem (2016), os participantes demonstraram preferência em receber mensagens de texto diárias como lembretes de medicação e incentivo para hidratação via aplicativo móvel. Já nos estudos de Jacob et al. (2013), os participantes recebiam mensagens para monitorar a dor e outros sintomas.

⁵ <https://itunes.apple.com/us/app/mysugr-diabetes-manager/id516509211?mt=8>

4.1 Delineamento do estudo

Realizou-se um estudo observacional, exploratório e descritivo. A abordagem foi de caráter interdisciplinar entre a Ciências da Saúde, Educação em Saúde e Ciências da Computação.

Na etapa de planejamento de qualquer estudo descritivo que envolva a produção de instrumentos e/ou desenvolvimento de programas educativos, recomenda-se o estudo exploratório para conhecer previamente o contexto, as maneiras de agir, sentir e pensar da população-alvo dessas ações. Ou seja, o estudo exploratório permite um conhecimento mais completo e mais adequado da realidade (PIOVESAN; TEMPORINI, 1995).

Em relação à natureza do estudo, o delineamento foi de uma pesquisa aplicada, cujo objetivo consistiu na representação do conhecimento a respeito de uma aplicação prática.

4.2 Requisitos do estudo

A norma ABNT ISO/TR 16982:2014 orientou o desenvolvimento do aplicativo móvel, por indicar métodos de usabilidade, além de propor ciclos iterativos, os quais permitem retornar às etapas anteriores quantas vezes forem necessárias, até atingir o aprimoramento do sistema a ser produzido.

Foram identificados alguns requisitos, abordados e aplicados no decorrer do processo de desenvolvimento do aplicativo, a saber:

- Usabilidade;
- interação;
- organização de informações representadas de várias formas, como textos e vídeos;
- visual atraente.

4.3 Local do estudo

O presente estudo foi realizado no Hemocentro de Belo Horizonte, da Fundação HEMOMINAS (HBH-FH), instituição pública estadual dedicada ao ensino, pesquisa e assistência hematológica, e no Núcleo de Ações e Pesquisa ao Diagnóstico (NUPAD) da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (FM/UFMG). Estes locais foram escolhidos em função de serem referências de diagnóstico e tratamento dos jovens com

doença falciforme, bem como em face do vínculo de trabalho e pesquisa entre a pesquisadora e as referidas instituições.

O Hemocentro de Belo Horizonte/HEMOMINAS está inserido no Sistema Único de Saúde (SUS) dentro do nível de atenção secundária e tem como uma das propostas oferecer atenção integral às pessoas com doença falciforme, por meio de uma equipe multiprofissional composta por médicos, enfermeiros, farmacêuticos, fisioterapeutas, assistentes sociais, psicólogos e pedagogos.

4.4 População

Jovens com diagnóstico de doença falciforme e idade entre 13 e 24 anos.

4.5 Critérios de participação no estudo

4.5.1 Inclusão

- ✓ Ter idade entre 13 e 24 anos.
- ✓ Ter diagnóstico de doença falciforme, com hemoglobina SS ou com dupla hererozigose (SC ou $S\beta$ -Talassemia).
- ✓ Possuir dispositivo móvel compatível com o sistema *Android* ou *IOs*.

4.5.2 Exclusão

- ✓ Não dominar a leitura e escrita.

4.6 Procedimentos

Este estudo é constituído por quatro etapas, conforme é sumarizado na figura 8:

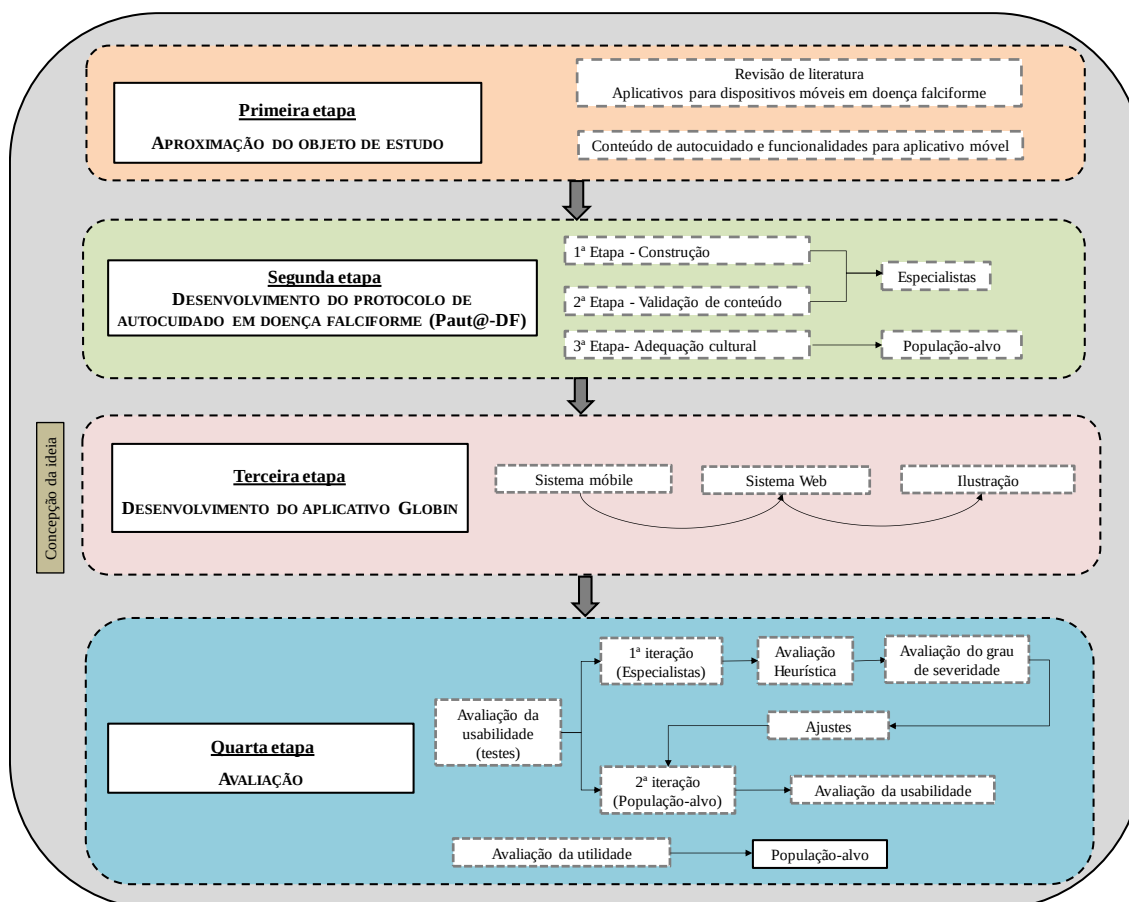


Figura 8 Etapas proposta para o método.

Fonte: Elaborado pela pesquisadora.

4.6.1 Primeira etapa: Aproximação do objeto de estudo

Esta etapa foi constituída de dois momentos:

- 1º momento - revisão integrativa sobre os aplicativos móveis em doença falciforme;
- 2º momento - identificação do conteúdo de autocuidado e preferências das funcionalidades do aplicativo móvel a ser desenvolvido por parte do usuário final.

4.6.1.1 Revisão integrativa – Aplicativos para dispositivos móveis em doença falciforme

Antes de iniciar a busca por aplicativos desenvolvidos em bases científicas, foi realizada uma consulta as lojas virtuais de aplicativos, como a *Play Store* (Google – Android), *App Store* (Apple – iOS) e *Microsoft Store* (Windows) para identificação de aplicativos que haviam sido produzidos (APÊNDICE B).

O objetivo desta revisão foi investigar, nas literaturas nacional e internacional, os aplicativos móveis existentes para gerenciamento da doença falciforme desenvolvidos em bases científicas. Para fins deste estudo, foram considerados apenas os aplicativos que se encontravam publicados e que foram desenvolvidos em bases científicas.

Esta revisão foi realizada no período de setembro de 2016 a março de 2018 e constou das etapas: estabelecimento da hipótese ou questão da pesquisa, processo de busca e determinação de critérios e extração das informações, avaliação dos estudos, interpretação dos resultados e apresentação da revisão síntese do conhecimento (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Esta revisão foi realizada nas seguintes bases de dados: National Library of Medicine (Medline/ via *PubMed*) e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), *Current Index to Nursing and Allied Health Literature* (Cinahl), *Web of Science* e *Scopus*.

Os termos usados em inglês e português foram: *Sickle Cell Disease* (doença falciforme), *smartphones*, *cell phones* (telefones celulares), *mobile applications* (aplicativos móveis), *Educational technology* (tecnologia educacional). Para a busca, usou-se a associação entre os operadores booleanos OR e AND. Artigos de revisão e aqueles que não apresentavam relevância com a proposta do estudo foram excluídos e publicações duplicadas foram consideradas apenas uma vez. Critérios de inclusão: artigos científicos online, sem limite de datas.

Duas pesquisadoras realizaram as primeiras etapas da busca de forma independente. Primeiro, as pesquisadoras leram cuidadosamente o título e o resumo dos artigos. Em segundo

lugar, leram os artigos e avaliaram sua relevância para a proposta do estudo. Os artigos selecionados tiveram seus dados registrados em uma planilha desenvolvida pelas pesquisadoras, conforme recomendado na literatura (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Para classificar o nível de evidência dos estudos selecionados, foram utilizadas as categorias da *Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ), que abrangem seis níveis (US DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES, 2017).

- Nível 1: evidências resultantes da meta-análise de múltiplos estudos clínicos controlados e randomizados;
- Nível 2: evidências obtidas em estudos individuais com delineamento experimental;
- Nível 3: evidências de estudos quase-experimentais;
- Nível 4: evidências de estudos descritivos (não-experimentais) ou com abordagem qualitativa;
- Nível 5: evidências provenientes de relatos de caso ou de experiência;
- Nível 6: evidências baseadas em opiniões de especialistas.

A qualidade dos artigos selecionados foi avaliada por duas autoras independentes seguindo as diretrizes da iniciativa STROBE (*Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology*). Um manuscrito não foi incluído nesta avaliação por se tratar de uma abordagem qualitativa. Uma pontuação de 0 (não atende) e 1 (atende) foi usada para cada um dos 22 itens das diretrizes da iniciativa STROBE. A pontuação final foi obtida a partir do cálculo da média das notas das duas avaliadoras. O cálculo da pontuação final foi convertido em percentual e procedeu-se a avaliação da qualidade dos manuscritos em três categorias: A para estudos que atendem a mais de 80% dos critérios estabelecidos pela STROBE; B para estudos que atendem a 50% a 80% desses critérios; e C para estudos que atendem a menos de 50% dos critérios (MATARATZIS, PILAR S. R. ACCIOLY, ELIZABETH. PADILHA, 2010).

Para a apresentação dos artigos selecionados foi elaborada uma tabela sinótica, contendo as referências, detalhes metodológicos e amostrais, resultados e recomendações. A estruturação da metodologia e as estratégias de seleção dos artigos são apresentadas na figura 9.

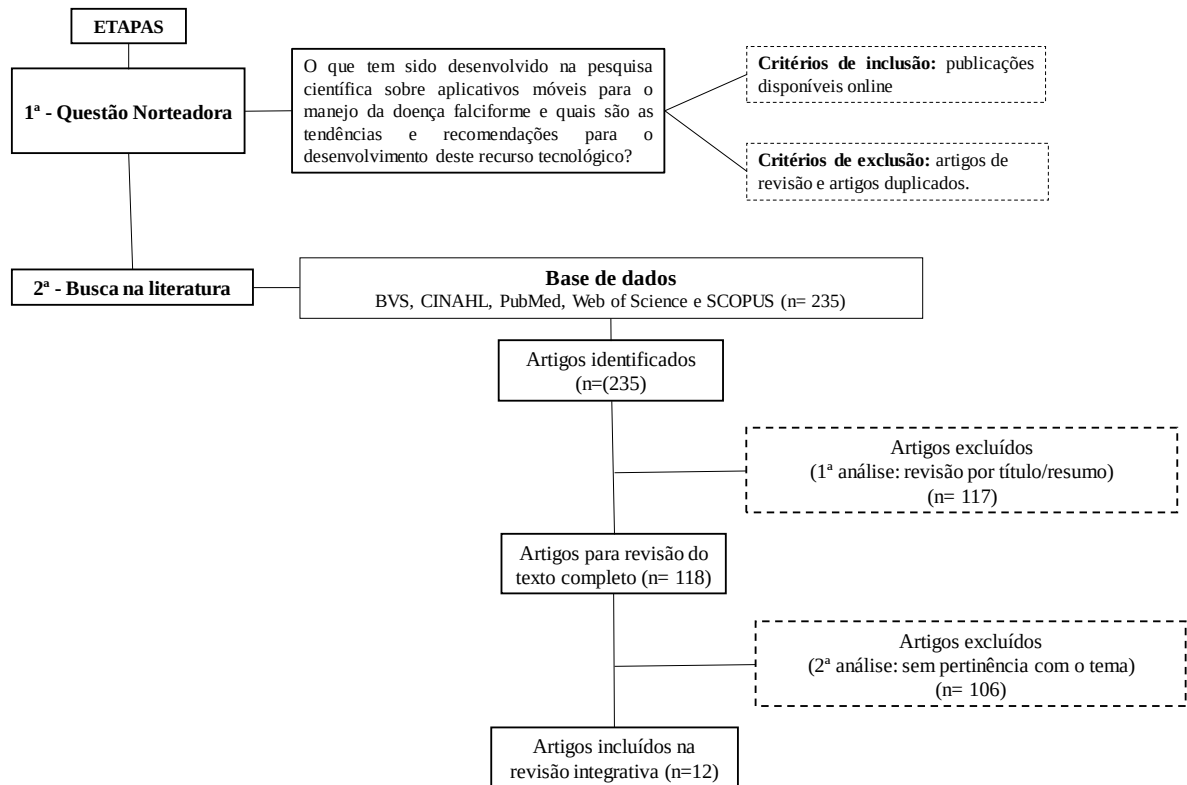


Figura 9 Etapas da revisão integrativa sobre aplicativos móveis para o manejo da doença falciforme.
Fonte: Elaborado pela pesquisadora

4.6.1.2 Conteúdo de autocuidado e funcionalidades do aplicativo móvel

Esta etapa teve como objetivo conhecer e identificar as características da população de jovens com doença falciforme, reconhecer as suas preferências e necessidades relacionadas ao conteúdo da intervenção, via aplicativo móvel e relacionar tais dados às funcionalidades do aplicativo.

A amostra da população do estudo foi composta por um grupo de 21 jovens com doença falciforme, selecionados por conveniência a partir da lista de consulta médica e do prontuário individual.

Os dados foram coletados na sede do ambulatório, por meio de um instrumento elaborado por profissionais das áreas da saúde (três Médicas Hematologistas, duas Enfermeiras, duas Psicólogas, uma Assistente Social e uma Gestora), da Educação (uma Pedagoga) e da Linguística Aplicada (uma Professora e dois Pesquisadores/as).

O instrumento (APÊNDICE C) possui 34 questões estruturadas e não estruturadas, divididas nas seções: i) Identificação dos participantes (caracterização da população); ii) Tecnologias digitais para aplicativos móveis (acesso à tecnologia, frequência de uso e tipo de

tecnologias utilizadas); e iii) Apoio do aplicativo para a prática de autocuidado (preferência do conteúdo e o tipo de funcionalidades do aplicativo a ser desenvolvido). A participação multiprofissional no desenvolvimento desse instrumento garantiu que os seus itens e a sua redação fossem apropriados para os jovens com doença falciforme.

O instrumento foi aplicado previamente a uma amostra de cinco jovens, com o intuito de verificar o entendimento das questões e garantir a adequação dos itens ao contexto. Ao passo que as dificuldades de entendimento não foram percebidas, deu-se início à coleta formal dos dados. Os participantes dessa etapa não foram incluídos na amostra final deste estudo.

Em uma sala reservada, sem ruídos e condições propícias ao diálogo as entrevistadoras leram os itens do instrumento em voz alta para cada participante e registraram as respostas em formulário eletrônico na plataforma *online e-surv*. Após a aplicação do questionário, foi apresentada ao participante uma opção de nome para o aplicativo a ser desenvolvido e oferecida também a possibilidade de indicação de um outro nome. O tempo médio de aplicação foi de 15 minutos para cada participante.

Os dados da plataforma *online e-surv* foram convertidos em uma planilha do programa *Excel* e exportados para o ambiente estatístico R. Em seguida, foram realizadas as análises estatísticas com cálculo da frequência absoluta e relativa dos dados.

4.6.2 Segunda etapa: Desenvolvimento do protocolo educativo do aplicativo

Esta etapa seguiu os procedimentos de um estudo metodológico com abordagem quantitativa e qualitativa. A pesquisa metodológica é utilizada no desenvolvimento, na validação e avaliação de ferramentas e métodos de pesquisa (POLIT; HUNGLER, 1995).

A abordagem quantitativa adotada nessa etapa permitiu avaliar o grau de clareza e relevância do conteúdo do protocolo. A abordagem qualitativa possibilitou análises descritivas dos participantes, permitindo concordância dos pareceres para validação dos conteúdos do protocolo.

Essa etapa foi realizada no período de novembro de 2017 a outubro de 2018, abrangendo três etapas: construção, validação de conteúdo e adequação cultural do protocolo, conforme apresentado na figura 10.

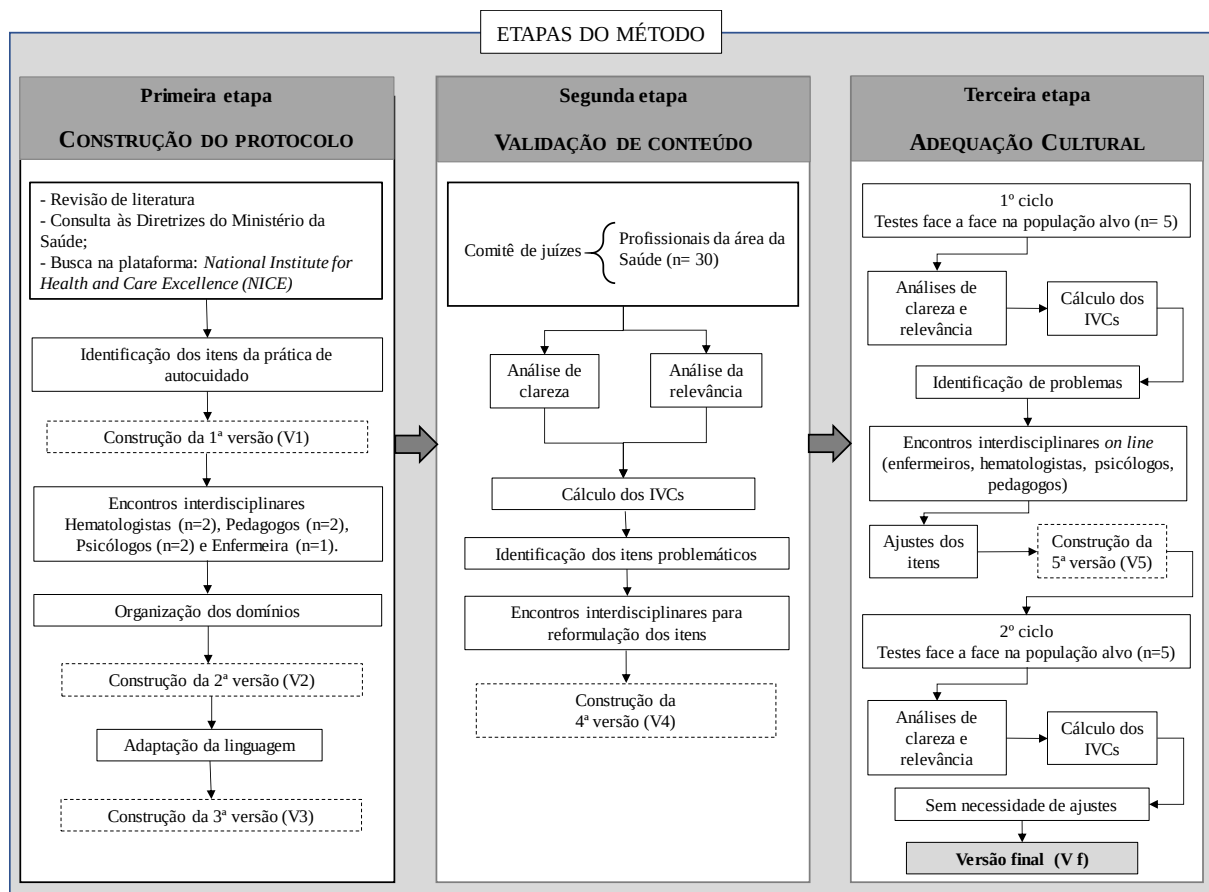


Figura 10 Etapas propostas para o método.

Fonte: Elaboração da autora

4.6.2.1 Primeira etapa: Construção do Protocolo

Nesta etapa, foi realizada uma ampla consulta a estudos relacionados ao “autocuidado”, “autoeficácia”, “doença falciforme”, “educação em saúde” (e suas variedades), “adolescente”, “protocolo”, “tecnologia educacional”, “telefone celular” e “aplicativos móveis”. Foram feitas ainda buscas e consultas em diretrizes, protocolos e manuais disponibilizados pelo Ministério da Saúde brasileiro, além de uma revisão na plataforma NICE- *National Institute for Health and Care Excellence*, que desenvolve orientações por meio de protocolos baseados em evidências para diferentes áreas e em uma variedade de tópicos (“NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CARE EXCELLENCE”, 2017).

Assim, foi realizada uma leitura cuidadosa das referências identificadas na literatura nacional e internacional, visando cumprir de maneira precisa a análise documental para a seleção dos itens e a criação de uma primeira versão do protocolo. Essa primeira versão foi discutida em encontros interdisciplinares com duas médicas hematologistas, uma enfermeira, duas psicólogas e dois pedagogos, todos da equipe multiprofissional de assistência

hematológica em doença falciforme do Hemocentro de Belo Horizonte/HEMOMINAS, sede desse estudo. Um total de oito encontros foram realizados, sendo dois com cada categoria profissional, totalizando, em média, 24 horas de discussões.

Assim, buscou-se estruturar a segunda versão (V2) do protocolo em seis domínios, considerando a clareza dos termos abordados e a sua aplicabilidade na intervenção mediada por um aplicativo móvel. O instrumento foi nomeado como Protocolo de Autocuidado em Doença Falciforme - PAUT@-DF.

Na sequência, o instrumento passou pela adaptação da linguagem para o público jovem, por uma profissional da Linguística Aplicada com ampla experiência nesse quesito, que também considerou a relevância e a clareza dos itens, conforme é proposto na literatura (BAKSHI et al., 2015a), gerando a terceira versão (V3).

4.6.2.2 Segunda etapa – Validação de Conteúdo

Nesta etapa, a terceira versão (V3) do instrumento foi submetida para exame por um comitê de juízes, composto por profissionais que atuam na área da Saúde (n= 30). A escolha desses profissionais ocorreu por conveniência e seguiu o critério de inclusão: ter curso de graduação e experiência de atuação junto à população jovem com doença falciforme há pelo menos um ano.

Foram constituídos três grupos de especialistas, cada um com 10 avaliadores, totalizando 30 participantes. Os critérios clareza e relevância foram avaliados em um questionário eletrônico, aplicado a partir da ferramenta *on line e-Surv*, que ficou disponível para avaliação durante 10 dias.

O critério clareza visou analisar se a redação dos itens seria compreensível para a população-alvo. Os juízes avaliaram a clareza, atribuindo a cada questão: uma estrela = não está nada claro e precisa ser totalmente reformulado; duas estrelas = está pouco claro e precisa de muitas modificações; três estrelas = está claro e precisa de pequenas modificações; quatro estrelas = está totalmente claro e não precisa de modificações.

O critério de relevância refere-se à consistência da expressão (frase) e visou avaliar se os conceitos envolvidos eram relevantes e adequados ao objetivo do instrumento. A avaliação da relevância consistiu em atribuir uma estrela para "irrelevante"; duas estrelas para "pouco relevante"; três estrelas para "relevante"; quatro estrelas para "muito relevante".

Ao final de cada questão avaliada para ambos critérios havia um campo destinado às considerações e observações dos avaliadores para mudança, aperfeiçoamento ou exclusão do item.

Após a avaliação dos juízes, calculou-se o Índice de Validade de Conteúdo (IVC) para os critérios clareza e relevância, obtido pela soma das respostas de três e quatro estrelas e dividida pelo total de avaliadores. Para as respostas de uma e duas estrelas procedeu-se a identificação dos itens problemáticos.

Em seguida, a reformulação desses itens foi realizada conjuntamente pela pesquisadora e os profissionais que haviam indicado as revisões, embasados na teoria da autoeficácia, gerando a 4ª versão do protocolo.

4.6.2.3 Terceira etapa - Adequação Cultural

Esta etapa envolveu dois ciclos de testes face a face do protocolo com a população-alvo, que atendeu aos critérios de inclusão do estudo. Foram coletados os dados das variáveis sociodemográfica: sexo, idade, estado civil, autodeclaração da raça/cor, escolaridade e trabalho; e a percepção dos jovens sobre o protocolo.

Em uma sala reservada, utilizando uma metodologia de diálogo, a pesquisadora apresentou o Paut@-DF a cada participante para que se expressassem sobre o entendimento dos itens de cada domínio. A avaliação da clareza e relevância de cada item e as sugestões dos participantes foram registradas na plataforma *on line e-surv* e durou, em média, 20 minutos. O IVC de cada item para os critérios clareza e relevância foi calculado como na etapa anterior.

No 1º ciclo (n=5) avaliou-se a 4ª versão do protocolo e os itens problemáticos foram identificados e alterados a partir de uma perspectiva interdisciplinar, ou seja, uma consulta direta à referência técnica que pudesse orientar a mudança, gerando a 5ª versão.

Na sequência, procedeu-se o 2º ciclo (n=5) de reaplicação da 5ª versão para verificar se os itens modificados pelos especialistas atendiam às especificidades da população-alvo. Ao passo que nenhum problema foi identificado, foi construída a versão final (Vf) do protocolo.

Para as etapas de validação de conteúdo e adequação cultural foi realizado o cálculo do IVC médio dos critérios de clareza e de relevância para cada domínio do protocolo. O IVC médio de um domínio foi obtido por meio da média do IVC dos itens pertencentes àquele domínio”.

4.6.3 Terceira etapa: desenvolvimento do aplicativo Globin

Nesta etapa, fez-se necessário identificar os prestadores de serviços que estivessem habilitados a desenvolver o aplicativo móvel. Desse modo, atendendo as normas legais da administração pública foi realizado um processo licitatório.

Como a pesquisa incluía em seu escopo utilizar ferramentas de Tecnologia de Informação (TI) em dispositivos móveis (aplicativos para *Smartphones*), foi necessário desenvolver preliminarmente um Termo de Referência (TR) para delimitar os parâmetros do sistema. Essa etapa exigiu uma imersão da pesquisadora em uma área de conhecimento específico, envolvendo o domínio de aplicativos e ferramentas tecnológicas direcionadas aos trabalhos a serem desenvolvidos pela área de Tecnologia de Informação, com o objetivo de direcionar uma equipe de profissionais no desenvolvimento de um aplicativo de *m-Health*.

Após a confecção e aprovação do TR, foi realizado, segundo as normas legais, todo o aparato para a escolha dos fornecedores que seriam os responsáveis pelo desenvolvimento do aplicativo Globin, dentro do espectro de qualificação profissional e de preço que estivesse dentro do aporte financeiro previamente estipulado para esse projeto.

Tal processo envolveu os profissionais do Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (NUPAD/FM/UFMG) para o desenvolvimento do TR e também para os trabalhos relacionados à licitação das empresas habilitadas à realização dos trabalhos.

No decorrer de 90 dias foram selecionadas duas empresas, sendo uma para desenvolvimento do *software* e outra para desenvolvimento da ilustração do aplicativo a ser elaborado.

O processo de desenvolvimento do aplicativo Globin foi realizado no prazo de 180 dias, tendo sido iniciado no mês de julho/2018. A entrega do App Globin foi feita em dezembro/2018.

O desenvolvimento consumiu bastante tempo para adaptação da tecnologia disponível à linguagem e possibilidades dos usuários, envolvendo diversos profissionais e pessoas ligadas à área de Tecnologia (estudantes e profissionais) para realizar os testes de usabilidade em dispositivos móveis nos sistemas mais populares do mercado - Android e iOS -, até a liberação da versão final.

Essa etapa foi constituída por:

- Desenvolvimento do *software*.
- Desenvolvimento do módulo gestão *Web*.

- Ilustração do aplicativo.

O desenvolvimento do aplicativo foi financiado com recursos do Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias – Cehmob.

4.6.3.1 Desenvolvimento do software

A elaboração da estrutura do aplicativo constou do desenvolvimento para as plataformas Android e iOS.

Para o planejamento de desenvolvimento do aplicativo utilizou-se o *Moqup*⁶, um aplicativo HTML5 de concepção de interfaces.

Adotou-se no desenvolvimento do aplicativo a linguagem de programação híbrida, *React Native*⁷, que permitiu programar a aplicação concomitantemente para os sistemas iOS e Android. Trata-se de uma linguagem criada pela equipe de programação do *Facebook*, que tem sido ampliada e melhorada pela comunidade de programadores da rede mundial. Ou seja, é uma linguagem de *software* colaborativa que passa pelo processo natural de melhorias.

4.6.3.2 Desenvolvimento do módulo gestão Web

O módulo gestão *Web* armazena, processa e disponibiliza os dados por meio de conexão com a internet e foi hospedado no servidor remoto do NUPAD/UFMG.

Os algoritmos desse processo foram desenvolvidos pelos programadores da empresa contratada para o desenvolvimento do aplicativo, que disponibilizaram o código fonte ao término do desenvolvimento.

4.6.3.3 Desenvolvimento da Ilustração

A ilustração do aplicativo foi realizada por uma empresa contratada que desenvolveu a logomarca, os Avatares e demais *assets*⁸ da ferramenta.

⁶

https://moqups.com/?gclid=Cj0KCQiA37HhBRC8ARIsAPWoO0yDpD7Qv73L4JATPSIMSZIj32mX_fDsVE34DVNC08o8JPWSqbNi9-kaAp__EALw_wcB

⁷ Linguagem de programação adotada pela empresa contratada para o desenvolvimento do software.

⁸ Símbolos e imagens para interfaces.

Os Avatares produzidos foram selecionados pela população-alvo do aplicativo. Para tanto, foi selecionada uma amostra de conveniência composta por seis jovens, que preencheram um protocolo com os itens: idade, tipo da doença, uso de celular e conhecimento do que seria um Avatar. Os Avatares projetados em uma tela de computador foram apresentados aos participantes, que os avaliaram de acordo com os critérios: gostei muito, gostei, gostei mais ou menos, gostei pouco e não gostei (Quadro 6). Os jovens também forneceram suas percepções e recomendações de *design* a respeito de atributos específicos dos personagens. Ao final, os dados foram compilados e analisados.

Quadro 6 Escala de avaliação do Avatar.

	Gostei muito ()
	Gostei ()
	Gostei mais ou menos ()
	Gostei pouco ()
	Não gostei ()

4.6.4 Quarta etapa: Avaliação

Essa etapa compreendeu a avaliação da usabilidade e da utilidade e envolveu métodos quantitativos e qualitativos, sendo constituída por:

- Testes de usabilidade.
- Avaliação da utilidade.

4.6.4.1 Testes de usabilidade

Nesta etapa foram realizadas duas iterações de testes de usabilidade da versão beta do aplicativo:

- 1ª iteração: avaliação heurística e classificação do grau de severidade.
- 2ª iteração: avaliação da usabilidade.

A figura 11 apresenta o fluxo dessa etapa.

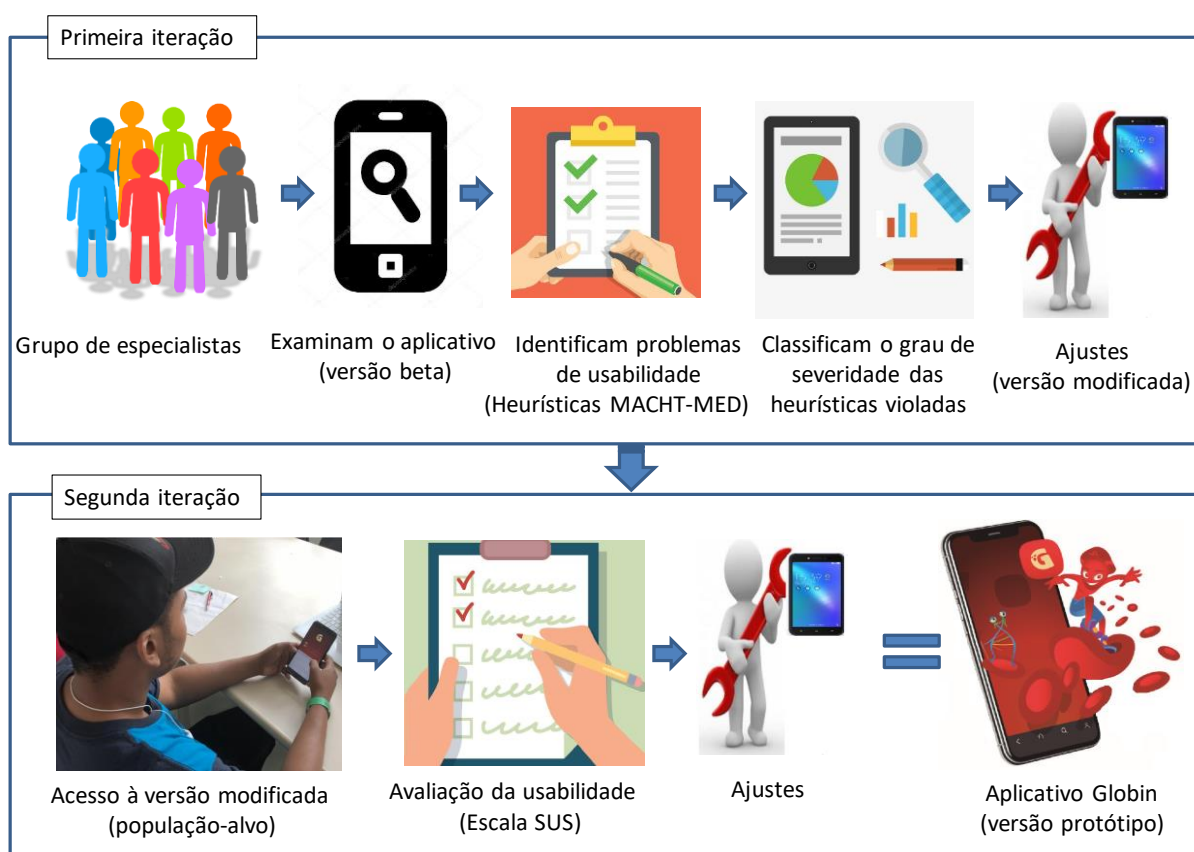


Figura 11 Fluxo da avaliação da usabilidade.

Fonte: Elaboração da pesquisadora.

4.6.4.1.1 Primeira iteração

A primeira iteração de abrangência da avaliação heurística e classificação do grau de severidade foi realizada no período de 01 a 04 de dezembro de 2018. Inicialmente, procedeu-

se a avaliação heurística utilizando o conjunto de heurísticas do instrumento MATCH-MED⁹, que apresenta propriedades confiáveis no campo da avaliação da usabilidade dos aplicativos de saúde.

A escolha dos avaliadores baseou-se nos seguintes critérios: ter conhecimento em usabilidade e possuir experiência em testes de aplicativos móveis. Um total de 20 estudantes do último período do curso de graduação de Análise de Desenvolvimento de Sistema, de uma faculdade particular de Belo Horizonte, com conhecimento e experiência em avaliação de usabilidade foi selecionado para avaliar o aplicativo móvel Globin, utilizando as heurísticas do MATCH-MED.

Foi encaminhado o convite, via mensagem eletrônica (*WhatsApp*), e os estudantes que concordaram em participar forneceram o endereço pessoal de *e-mail*, visando o cadastro para baixar o aplicativo na loja virtual. Os participantes que concluíram a avaliação receberam um certificado de participação.

Os avaliadores foram orientados a inspecionar o aplicativo de forma individual e espontânea por, no mínimo, duas vezes. A plataforma *on line e-surv* foi utilizada para que os avaliadores registrassem os resultados da avaliação. Esse processo foi realizado em aproximadamente 1 h e 30 minutos, sendo que todos os avaliadores utilizaram os celulares com o sistema Android.

Os resultados da avaliação foram exportados para uma planilha do programa *Excell* e lançados na plataforma *on line* do MATCH-MED, utilizando-se dupla digitação (pesquisadora e bolsista de iniciação científica), para obter a pontuação e a classificação da usabilidade correlata ao instrumento (Quadro 7).

Quadro 7 Pontuação e classificação da usabilidade do instrumento MATCH-MED.

Nível	Classificação da usabilidade
Até 30 pontos	Usabilidade muito baixa
30 - 40	Usabilidade baixa
40 - 50	Usabilidade razoável
50 - 60	Usabilidade alta
Acima de 60	Usabilidade muito alta

⁹ Disponível em: <http://match.inf.ufsc.br:90/matchmed/index.html>

As heurísticas violadas foram lançadas na plataforma *online e-surv* para a avaliação quanto ao grau de severidade dos avaliadores da etapa anterior. Para essa avaliação utilizou-se a escala de severidade elaborada por Nielsen (1993) que apresenta as descrições:

- 1- Eu não concordo que isso seja um problema de usabilidade
- 2- Problema cosmético: deve ser corrigido apenas em caso de haver tempo extra no projeto para tal.
- 3- Problema de usabilidade menor: a correção desse problema é uma tarefa de baixa prioridade.
- 4- Problema de usabilidade maior: é importante que esse problema seja corrigido e tratado com alta prioridade.
- 5- Catástrofe de usabilidade: é obrigatório corrigir o problema antes que o produto seja liberado.

Um total de 13 avaliadores recebeu o convite por e-mail para participar da avaliação de classificação do grau de severidade das heurísticas. Ao término da avaliação, os dados foram exportados para uma planilha do programa *Excel* e calculada a média ponderada de cada heurística violada.

Todas as heurísticas violadas foram cuidadosamente analisadas pela pesquisadora e a equipe de desenvolvimento do *software*, visando os ajustes necessários. Foi dada uma atenção especial com grande empenho para os ajustes às heurísticas cujas notas ficaram entre 4 e 5, por representar problemas de usabilidade maior e catastrófica. Após esses ajustes, a nova versão do aplicativo foi avaliada na 2ª iteração.

4.6.4.1.2 Segunda iteração

A segunda iteração de abrangência da avaliação da usabilidade foi realizada entre 5 e 7 de dezembro de 2018. Uma amostra de conveniência constituída por oito jovens, que não participaram das etapas anteriores, avaliou a versão modificada do aplicativo.

Foi adotado o instrumento SUS para avaliar a usabilidade do aplicativo que foi aplicado previamente a uma amostra de três jovens (idade de 13, 17 e 22 anos) com o intuito de verificar o entendimento das questões e garantir a adequação dos itens ao contexto.

As dificuldades de entendimento das questões do SUS foram adequadas para os itens:

- O termo “produto” foi substituído pela palavra “aplicativo”.
- Para a questão “Achei que este aplicativo tinha muitas inconsistências” foi acrescida a expressão “ou seja, tinha muitos problemas”, ficando “Achei que este aplicativo tinha muitas inconsistências, ou seja, muitos problemas”.

Ao passo que nenhuma dificuldade foi identificada deu-se início à coleta formal dos dados. Os participantes dessa etapa não foram incluídos na amostra final dessa iteração.

O quadro 6 apresenta o instrumento de avaliação da usabilidade SUS com as modificações realizadas.

Quadro 8 Questionário *System Usability Scale*.

Itens	Questões
1	Acho que gostaria de utilizar este aplicativo* com frequência
2	Considere o aplicativo* mais complexo do que o necessário
3	Achei o aplicativo* fácil de utilizar
4	Acho que necessitaria de ajuda de um técnico para conseguir utilizar este aplicativo*
5	Considere que as várias funcionalidades deste aplicativo* estavam bem integradas
6	Achei que este aplicativo* tinha muitas inconsistências, ou seja, muitos problemas
7	Suponho que a maioria das pessoas aprenderia a utilizar rapidamente este aplicativo*
8	Considere o aplicativo* muito complicado de utilizar
9	Senti-me muito confiante ao utilizar este aplicativo*
10	Tive que aprender muito antes de conseguir lidar com este aplicativo*

*Termo substituído

Em uma sala reservada no local do estudo, cada participante foi orientado a acessar o aplicativo Globin a partir de um *smartphone* de marca *Samsung* e modelo J4.

Durante a navegação no aplicativo, cada participante foi observado pela pesquisadora, que registrava as ações realizadas em um *checklist* de controle das atividades (Apêndice D). Quando o participante deixava de realizar de forma espontânea alguma ação, a pesquisadora apresentava um cartão contendo o registro da ação a ser realizada.

Após a finalização do acesso ao aplicativo, foi realizada a aplicação do instrumento SUS, de 10 questões, graduadas pela escala *Likert* e classificadas como: 1 (discordo plenamente), 2 (discordo), 3 (não concordo nem discordo), 4 (concordo) e 5 (concordo plenamente).

Ao final da aplicação do instrumento, foi verificado o entendimento das questões por meio da pergunta: “você teve alguma dificuldade para responder alguma questão?”.

O tempo total estimado para responder o questionário foi de até dez minutos. Foi realizado o cálculo da pontuação total da escala SUS utilizando o programa *Excel* que gerou

um escore único. Para calcular o escore do SUS, primeiramente soma-se o escore de cada item. Para os itens ímpares 1, 3, 5, 7 e 9, o escore individual é a nota recebida menos 1. Para os itens pares 2, 4, 6, 8 e 10, o valor cinco é atribuído menos a nota recebida. Após proceder a soma de todos os escores, multiplica-se por 2,5 para se obter o valor total do SUS (0 a 100). A classificação do sistema é atribuída de acordo com o escore alcançado:

- abaixo de 60 pontos: usabilidade inaceitável;
- 60 e 70 pontos: usabilidade aceitável, mas possuem grandes melhorias a serem realizadas;
- 70 e 80 pontos: boa usabilidade, mas existem pontos a melhorar;
- 80 e 90 pontos: usabilidade excelente;
- acima de 90 pontos: a melhor usabilidade possível.

Os resultados desta iteração foram avaliados e procedidos os ajustes necessários nas interfaces, gerando a versão protótipo.

4.6.4.2 Avaliação da utilidade

A avaliação de utilidade do aplicativo Globin na versão protótipo foi realizada no período de 23 de dezembro de 2018 a 16 de janeiro de 2019, com um grupo de usuários representativos do público-alvo do estudo.

Adotou-se a abordagem qualitativa, realizando uma entrevista com questões semiestruturadas. A seleção da amostra foi constituída por 27 participantes que atenderam aos critérios de inclusão e exclusão do estudo, informaram possuir um *smartphone* e acesso à internet. Adotou-se ainda, como critério para participar da avaliação da utilidade, o acesso regular e o cumprimento de no mínimo 60% das atividades do aplicativo pelo usuário, de forma a garantir um resultado fidedigno da avaliação.

A seleção dos participantes foi realizada nos seguintes moldes:

- 1- Os participantes foram convidados a participar do estudo no momento em que aguardavam o atendimento no ambulatório do Hemocentro.

2- O contato com o potencial usuário do aplicativo foi realizado pela pesquisadora, que fazia uma breve explanação sobre a proposta e verificava se o participante teria disponível um *smartphone* e acesso à internet, transmitindo ao candidato total liberdade de escolha para participar do processo.

3- Após aceite o participante era conduzido a uma sala reservada, para verificar se preenchiam os critérios de inclusão e exclusão do estudo. Os participantes menores de 18 anos eram acompanhados pelos seus responsáveis e colhia-se a assinatura no termo de consentimento.

4- Na sequência, preenchia-se o formulário de cadastro, contendo: dados pessoais (idade, sexo, escolaridade, contato telefônico, número do *WhatsApp* e o *e-mail*) e clínicos (tipo da doença), modelo do celular e sobre a disponibilidade da internet. Todos os participantes foram informados que, após um tempo de uso do aplicativo, receberiam uma mensagem, via *WhatsApp*, da pesquisadora para responder algumas questões sobre a experiência de utilização do Globin.

5- Após o cadastro do *e-mail* nas lojas *Play store* e *Apple store*, o participante recebia uma mensagem, via *WhatsApp* e *e-mail*, com o passo a passo e um *link* para baixar o aplicativo e iniciar a navegação.

Transcorridos 25 dias de acesso ao aplicativo, a pesquisadora entrou em contato com os participantes, por meio de mensagens de textos via *WhatsApp*, para realizar a entrevista, que constou de informações demográficas (idade, sexo, grau de instrução) e clínicas (tipo da doença falciforme) e das seguintes questões:

- 01) Como tem sido para você utilizar o Globin ao longo desses dias?
- 02) Você conseguiu acessar o aplicativo todos os dias? Se não: Por qual motivo?
- 03) Você teve alguma dificuldade na utilização do Globin? Se sim: Você poderia me falar qual (is)?
- 04) Você gostaria de continuar utilizando o Globin? Se sim: O que te faz continuar a usar o aplicativo?
- 05) O que você mais gostou no Globin?
- 06) Tem alguma coisa que você não gostou no Globin? Se sim: O que?
- 07) Você acha que o Globin te ajudou a ter mais conhecimento sobre a doença falciforme?
Se sim: Sobre o que?
- 08) Você acha que o Globin te ajudou a se cuidar no dia a dia? Se sim: Como foi essa ajuda?

09) Você indicaria o Globin para outros jovens que tem a doença falciforme? Por que você indicaria?

Os dados foram interpretados com base no enfoque da análise de conteúdo, de acordo com a proposta de Bardin (2009). As respostas foram ordenadas, classificadas e analisadas, considerando-se as opiniões recorrentes, dissensos e consensos acerca da utilidade do aplicativo, o que permitiu o agrupamento em categorias temáticas.

4.7 Questões éticas

Este estudo atendeu aos aspectos éticos em pesquisas com seres humanos, conforme Resolução 466 de 2012 do Conselho Nacional Saúde. O projeto de pesquisa foi aprovado primeiramente pela Câmara da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Em sequência foi aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) da UFMG e da Fundação HEMOMINAS de Belo Horizonte-Minas Gerais (ANEXO A).

Todos participantes deste estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICES E, F, G) ou o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) (APÊNDICE H).

Este projeto de pesquisa foi aprovado e recebeu o número do parecer CAAE: 58078316.0.0000.5149.

Os resultados deste estudo são apresentados de acordo com cada etapa do método.

5.1 Primeira etapa: Aproximação do objeto de estudo

A primeira etapa deste estudo levou a produção de dois artigos que são apresentados como Apêndices I e J.

5.2 Segunda etapa: validação e adequação cultural do Protocolo de autocuidado em doença falciforme (Paut@-DF)

A partir das etapas do método os itens do Paut@-DF, com abrangência dos aspectos clínicos e psicossociais da doença falciforme, os cuidados e as peculiaridades da etapa da juventude com essa condição crônica, foram organizados em domínios:

- 1º domínio: nomeado com “primeiras aproximações” contem 18 itens que abrangem a identificação do usuário, o tipo da doença e as ações de cuidado que o jovem realiza;
- 2º domínio: nomeado como “Blogin” é composto por 23 itens informativos de abrangência clínica e psicossocial da doença e alguns aspectos peculiaridades da juventude;
- 3º domínio: nomeado como “acompanhamento diário dos sentimentos” (de neutralidade, alegria, tristeza, raiva, preocupação, confusão, rejeição) e abrange 23 itens;
- 4º domínio: definido como “acompanhamento diário” (dor, cansaço, febre e sono) está estruturado em 24 itens;
- 5º domínio: acompanhamento de outras situações como o priapismo, menstruação, internações e outras dificuldades é composto por 46 itens;
- 6º domínio: aborda o “Plano de ação” com metas de cuidado para hidratação, uso do medicamento hidroxureia e suplementação de ácido fólico é composto por nove itens.

Na etapa de validação, de um total de 30 juízes selecionados, 22 responderam ao questionário e foram alocados em três grupos conforme apresentado no quadro 9. Houve o consenso entre os juízes de que o instrumento poderia ser utilizado no acompanhamento de autocuidado dentro do âmbito das práticas educativas, via aplicativo móvel, não necessitando de escalas ou pontuações dos itens.

Quadro 9 Características dos participantes do comitê de juízes (formação, titulação, área e tempo de atuação)

Grupo	Avaliação	Sexo	Formação acadêmica	Grau de instrução	Área de atuação	Tempo de atuação
1 (n=5)	1º e 2º domínios	Fem.	Farmácia	Mestrado	Ambulatório	acima de 13 anos
		Fem.	Serviço social	Ensino superior	Consultoria	de 4 a 7 anos
		Fem.	Nutrição	Mestrado	Ambulatório	acima de 13 anos
		Fem.	Pedagogia	Especialização	Diagnóstico	de 1 a 3 anos
		Fem.	Pedagogia	Especialização	Diagnóstico	de 1 a 3 anos
2 (n=5)	3º e 4º domínios	Fem.	Farmácia	Especialização	Ambulatório	de 4 a 7 anos
		Masc.	Fisioterapia	Mestrado	Ambulatório	de 8 a 12 anos
		Fem.	Psicologia	Ensino superior	Ambulatório	acima de 13 anos
		Fem.	Serviço social	Especialização	Diagnóstico	de 8 a 12 anos
		Fem.	Psicologia	Mestrado	Ambulatório	acima de 13 anos
		Fem.	Serviço social	Especialização	Pesquisa	de 4 a 7 anos
		Masc.	Pedagogia	Especialização	Ambulatório	de 8 a 12 anos
3 (n=10)	5º e 6º domínios	Fem.	Psicologia	Mestrado	Ambulatório	acima de 13 anos
		Fem.	Nutrição	Mestrado	Ambulatório	acima de 13 anos
		Fem.	Enfermagem	Especialização	Ambulatório	de 1 a 3 anos
		Fem.	Nutrição	Mestrado	Ambulatório	acima de 13 anos
		Fem.	Serviço social	Doutorado	Ambulatório	de 8 a 12 anos
		Fem.	Gestão de Saúde	Mestrado	Atenção primária	de 4 a 7 anos
		Fem.	Fisioterapia	Especialização	Ambulatório	de 8 a 12 anos
		Fem.	Enfermagem	Mestrado	Pesquisa	de 4 a 7 anos
		Fem.	Medicina	Doutorado	Ambulatório	acima de 13 anos
		Masc.	Enfermagem	Mestrado	Docência	de 1 a 3 anos

As contribuições dos especialistas agregaram alterações em três categorias principais. A primeira categoria refere-se à alteração de expressões negativas por afirmativas para reforçar o comportamento desejado, como o item, “*Mas não esquece de tomar mais água, se alimentar e descansar bem, viu?*” por “*Lembre-se de tomar mais água, alimentar-se bem e descansar.*”

A segunda categoria considerou o caráter subjetivo e constou em substituir a expressão “*Eu sei*” por “*Eu imagino*”. A terceira categoria constituiu em realizar alterações que levassem ao incentivo da ação desejada e melhoria da compreensão da expressão pelo usuário final. A exemplo disso o item do consumo de bebida alcoólica: “*ela pode prejudicar o funcionamento do nosso cérebro, dificultar a nossa aprendizagem, atenção e memória*” por “*sabia que o consumo de bebida alcoólica prejudica a ação dos medicamentos que você estiver tomando, como antibiótico, a hidroxureia e outros?*”.

Os Índices de Validade de Conteúdo (IVC) dos critérios clareza e relevância na etapa de validação de conteúdo do Paut@-DF são apresentados na tabela 1.

Tabela 1 Médias dos Índices de Validade de Conteúdo (IVC) dos critérios clareza e relevância da validação de conteúdo dos domínios do PAUT@-DF pelo comitê de juízes.

Domínio	Médias do IVCs	
	Clareza	Relevância
1º	0,97 (n=5)	1,0 (n=5)
2º	1,0 (n=5)	1,0 (n=5)
3º	0,90 (n=7)	1,0 (n=7)
4º	0,93 (n=7)	1,0 (n=7)
5º	0,93 (n=10)	1,0 (n=10)
6º	0,96 (n=10)	1,0 (n=10)

Fonte: Produção da pesquisadora.

Na etapa de adequação cultural 10 jovens foram alocados em dois ciclos. A média de idade foi de 17,1 anos (variação entre 15 e 23 anos). Residiam em Belo Horizonte e região metropolitana, 30% dos participantes e 70% no interior do estado de Minas Gerais. Os jovens ofereceram as suas percepções do instrumento, conforme é apresentado no quadro 10 a seguir.

Quadro 10 Características dos participantes e percepção do instrumento na etapa de adequação cultural do Paut@-DF.

Ciclo	Jovem	Idade	Sexo	Raça/cor	Estuda	Escolaridade	Trabalha	Cidade de domicílio	Percepção
1º ciclo	J1	18	F	Preto (a)	Sim	Ens. médio	Não	Araçuaí	“Interessante”
	J2	23	M	Preto (a)	Não	Ens. médio completo	Sim	Ribeirão das Neves	“Bastante interessante”
	J3	16	F	Branco(a)	Sim	Ens. médio	Não	Belo Horizonte	“Interessante”
	J4	14	M	Pardo (a)	Sim	Ens. médio	Não	Ribeirão das Neves	“Muito bom! Ajudará as pessoas”
	J5	16	F	Preto (a)	Sim	Em. médio	Não	Timóteo	“Legal demais! Gostei. A gente não tem muito apoio sobre essas coisas”
2º ciclo	J1	15	M	Preto (a)	Sim	Ens. médio	Sim	Pitangui	“Muito interessante e poderá ajudar a gente. Eu não sabia que era tão importante tomar o ácido fólico, na verdade eu nem tava tomando mesmo e agora eu vi que tenho que tomar”
	J2	16	F	Preto (a)	Sim	Ens. médio	Não	Santana do Paraíso	“Como se o Avatar fosse um amigo que está me escutando no meu dia a dia, me ajudando. Achei bom”
	J3	17	F	Pardo (a)	Sim	Ens. médio	Não	Santa Bárbara	“Eu gostei muito pode ajudar muito a gente. Eu mesmo esqueço de tomar o remédio”
	J4	20	M	Preto (a)	Não	Ens. médio completo	Sim	Igaratinga	“Bem bom. Pois mostrou muitas coisas que eu não sabia e reforçou as ideias do que eu já tinha sobre a doença”
	J5	16	M	Pardo (a)	Sim	Ens. médio	Não	Esmeraldas	“Ensinou muita coisa. Algumas coisas eu não sabia e agora eu fiquei sabendo”

As médias dos Índices de Validade de Conteúdo (IVC) dos 1º e 2º ciclos quanto aos critérios clareza e relevância da etapa de adequação cultural do Paut@-DF são apresentados na tabela 2.

Tabela 2 Médias dos Índices de Validade de Conteúdo (IVC) dos 1º e 2º ciclos dos critérios clareza e relevância dos domínios da etapa de adequação cultural do PAUT@-DF.

Domínio	Médias do IVCs	
	Clareza	Relevância
1º	0,99	1,0
2º	1,0	1,0
3º	0,99	1,0
4º	1,0	1,0
5º	1,0	1,0
6º	1,0	1,0

Fonte: Produção da pesquisadora

As modificações realizadas de acordo com cada etapa e suas respectivas justificadas podem ser acompanhadas no Apêndice K.

A versão final do Paut@-DF é apresentada no quadro 11.

Quadro 11 Protocolo de autocuidado em doença falciforme - Paut@-DF.

Itens	1º domínio - Primeiras aproximações
	Identificação do usuário
1	<i>Como a gente ainda está se conhecendo, eu queria saber mais sobre você, pode ser? Você estuda? Você trabalha? O que você gosta de fazer no tempo livre?</i>
	Tipo da doença
2	<i>Nossa! A gente é parecido (a) mesmo! Bora continuar! Você sabe qual tipo de doença falciforme você tem? Me conta aí! Saber o tipo da sua doença é muito importante, viu? Sabia que antes de você ser atendido em algum serviço de saúde você deve mostrar a sua "carteirinha"? Lembre-se de andar sempre com ela, tá?</i>
	Prática de autocuidado - Hidratação
3	<i>Todo mundo fica falando para você tomar bastante líquido, não é? Pois é! Mas você sabe por que as pessoas te falam isso?</i> Resposta sim: Legal! Resposta não: Tudo bem, eu te entendo!
4	<i>Mesmo você sabendo que precisa tomar bastante líquido, nem sempre você toma, né? Por que você acha que isso acontece?</i> <u>Opção 1:</u> Eu não entendo por que é tão importante que eu tome tanto líquido. <i>Beleza! Vamos entender isso juntos depois.</i>
5	<u>Opção 2:</u> Eu não gosto de água. <i>Mas você sabia que pode tomar outros líquidos? Chás e sucos naturais são permitidos. Só o refrigerante que é melhor evitar, tá? Mas lembre-se que esses outros líquidos não substituem a água, viu? Não vale sempre trocar a água por esses outros líquidos, combinado? Ela é o líquido mais indicado para a gente!</i>
6	<u>Opção 3:</u> Eu esqueço de tomar água. <i>Sabe o que você pode fazer para acabar com esse esquecimento? Levar uma garrafinha de água sempre com você! Eu também posso te ajudar nessa missão! Posso te lembrar de tomar líquido enviando uma mensagem para você! Olha que máximo isso! Na aba lateral, você pode ver como fazer isso!</i>
7	<u>Opção 4:</u> Eu não gosto que as pessoas fiquem pegando no meu pé, me falando o que tenho que fazer. <i>Eu te entendo! Mas nem sempre a gente faz só o que gosta, né? Isso é chato mesmo! Mas, com certeza, vai te fazer se sentir melhor amanhã!</i>
8	<u>Opção 5:</u> Eu me sinto desanimado (a). <i>Verdade! Às vezes, bate um desânimo mesmo! Mas você já pensou em conversar com alguém sobre isso? Ficar sem tomar água só piora a situação, sabia?</i>
9	<u>Opção 6:</u> Outro (s) motivo (s). Qual (is)? <i>Uma dica: para você ter sucesso no tratamento, deve se manter sempre hidratado (a), combinado? Isso vai ajudar muito no seu bem-estar!</i>
	Prática de autocuidado - Ácido fólico
10	<i>E o ácido fólico? Como você toma? Você sabia que o ácido fólico é muito importante para a construção das nossas hemácias? Ele também está presente em alguns alimentos que comemos no dia a dia, sabia?</i>
11	<i>Às vezes você não toma o ácido fólico, né? Por que você acha que isso acontece?</i> <u>Opção 1:</u> Eu acho difícil seguir os horários para tomar o ácido fólico. <i>Ah, mas isso é fácil de resolver! Posso te lembrar de tomar o ácido fólico enviando uma mensagem para você! Na aba lateral, você pode ver como fazer isso!</i>
12	<u>Opção 2:</u> Às vezes eu deixo de tomar o ácido fólico, porque não sei se ele é tão importante assim para a minha saúde. <i>Acessando o Blogin você descobrirá como o ácido fólico age no nosso corpo.</i>
13	<u>Opção 3:</u> Às vezes eu esqueço de tomar. <i>Que tal tomar sempre no mesmo horário? E se eu te ajudar? Você acha que fica mais fácil? Posso te lembrar enviando uma mensagem, sabia? Na aba lateral, você pode ver como fazer isso!</i>
14	<u>Opção 4:</u> Quando eu fico na pior, deixo de tomar o ácido fólico. <i>Eu imagino! Mas você já tentou conversar com alguém sobre isso? Conversar com alguém que você confia pode te ajudar muito, sabia? Lembre-se que o ácido fólico é muito importante para a construção das nossas hemácias, hein? Sabia que dentro das hemácias está a hemoglobina que é responsável por transportar o oxigênio dentro do nosso corpo? Por isso, tomar o ácido fólico é muito importante para o seu bem-estar!</i>
	Prática de autocuidado – Hidroxiureia
15	<i>E a hidroxiureia? Você toma? Mesmo o médico tendo receitado a hidroxiureia, às vezes você não toma, né? Por que você acha que isso acontece?</i> <u>Opção 1:</u> Às vezes eu esqueço de tomar.

	<i>Que tal tomar sempre no mesmo horário? Eu posso te ajudar nisso também, sabia? Posso enviar uma mensagem para te lembrar de tomar a hidroxiureia. Na aba lateral, você pode ver como fazer isso! Sabia que a hidroxiureia tem o poder de reduzir as crises de dor e as outras complicações da doença falciforme? Isso é incrível, né?!</i>
16	<i>Opção 2: Eu tenho dificuldade de engolir a cápsula de hidroxiureia. Eu tenho uma dica ótima para isso! Pega um copo com água, toma um pouco dessa água, depois você coloca o comprimido dentro da sua boca e aí engole o remédio com o restante da água. Ou abre a cápsula, coloca o conteúdo num copo com um pouco de água, mistura bem e bebe tudo.</i>
17	<i>Opção 3: Às vezes eu não tomo, porque não gosto de ficar tomando remédio. Eu te entendo! Mas às vezes a gente tem que fazer o que não gosta para viver com mais saúde, né? Sabia que tomando a hidroxiureia direitinho, você vai ficar livre da maioria das suas crises de dor e das internações também?! Isso é uma ótima notícia, né?</i>
18	<i>Opção 4: Às vezes eu não tomo por outros (s) motivo(s). Qual (is)? Pense bem no que você tem feito e em como você pode sempre melhorar! Já pensou que bater um papo com alguém da sua confiança pode te ajudar? Colocar para fora os nossos problemas e as nossas dificuldades, ajuda a gente se sentir mais aliviado.</i>
Itens	2º domínio - Blogin
	Hemoglobina basal
1	<i>Você sabia que o valor da hemoglobina basal é diferente para cada pessoa? Você fica sabendo o valor da sua hemoglobina basal quando faz um hemograma. Mas, olha só, esse exame só pode ser feito quando você estiver sem crises, sem infecções e não tiver recebido transfusão de sangue recente, ok? Ai, quando a gente ficar sabendo o valor da sua hemoglobina basal, vamos saber o que fazer quando ela estiver alterada. Legal, né? Você também pode perguntar qual o valor da sua hemoglobina basal para o (a) médico (a) que te acompanha. Ele (a), com certeza, vai saber!</i>
	Hemoglobina fetal
2	<i>Sabia que a presença da hemoglobina fetal no seu sangue faz com que a quantidade de hemoglobina S diminua, o que reduz as complicações da doença? Para descobrir a dosagem da hemoglobina fetal no nosso sangue, a gente faz um exame de sangue chamado hemograma. A gente faz o hemograma para saber o valor da hemoglobina fetal quando nasce e, depois, uma vez ao ano até os 5 anos de idade, ou, então, de acordo com a indicação médica. Você pode perguntar o valor da sua hemoglobina fetal para o (a) médico (a) que te acompanha, sabia?</i>
	Transfusão
3	<i>É muito importante, hein? Sabia que você pode marcar na agenda, na aba lateral, o dia da transfusão para receber um lembrete? Vamos fazer isso agora?</i>
4	<i>Antes de fazer a transfusão, toma bastante líquido, tá? Isso vai deixar as suas veias mais visíveis e facilitar todo o processo.</i>
5	<i>Lembre-se de se alimentar, hein?!</i>
6	<i>Você também pode conversar com o (a) médico (a) que te acompanha e pedir para ele (a) te explicar por que você teve que fazer a transfusão. O que acha? Você gosta de ler? Que tal levar um livro para ler? Que tal acessar o App Globin? Eu te faço companhia! Você pode ouvir uma música para relaxar. Que tal?</i>
7	<i>Ah! Lembre-se de pedir uma declaração de comparecimento para justificar a sua falta na escola ou no trabalho, ok?</i>
8	<i>O sangue que vai ser usado na sua transfusão é muito importante e não pode faltar. Então, que tal convidar os seus familiares e amigos para serem doadores de sangue? Vamos lá! Mãos à obra! Quanto mais gente você convidar melhor! Porque a doação deles ajuda não só você, mas também pessoas na mesma situação que você! Legal, né?</i>
	Consultas de controle da doença
9	<i>As consultas são superimportantes, hein? Lembre-se que você precisa fazer os exames de sangue antes da sua consulta, viu? O (A) médico (a) precisa avaliar os resultados deles durante a consulta para poder te acompanhar direitinho. Combinado?</i>
10	<i>Durante as consultas, pode participar à vontade, viu? Fale, pergunte e tire todas as suas dúvidas com o (a) profissional que te atender, ok?</i>
	Treino para enfrentar a dor
11	<i>Ei! Calma! Estou aqui para te ajudar a enfrentar a dor. Vamos lá! Vamos fazer uma compressa morna e procurar um lugar confortável para relaxar? Depois que você tiver confortável, coloca a compressa no local que está doendo, respira fundo e faça uma leve massagem no local. Vai melhorar! Tenho certeza! Vamos tentar de novo: respira fundo e relaxa; respira fundo e relaxa. Você consegue!</i>
12	<i>Que tal pensar em coisas boas, para tentar esquecer um pouco da dor? Uma música, um livro, um filme, uma comida e doce favoritos?</i>
	Mudança brusca de temperatura
13	<i>Mudanças bruscas de temperatura, como sair do frio para o calor, ou ao contrário, podem causar crises de dor, sabia? Mas é fácil evitar essas mudanças. Quer ver? Quando for sair de casa, é só levar sempre um agasalho para usar nos locais em que estiver mais frio.</i>
14	<i>Nada de piscina ou de mar nos dias frios, hein? Essa combinação não é boa e pode causar dor. Também não vale ficar com roupa molhada, viu? Nem se estiver calor. Assim, você não vai ter nenhuma crise de dor. Quando fizer calor, é só usar roupas mais leves e tomar ainda mais água. Combinado?</i>
15	<i>Vai para piscina, mar, lagoas e cachoeiras? Que legal! Mas lembre-se de levar uma toalha para se enxugar e roupas para vestir depois, ok?</i>

	Sono
16	<i>Sabia que o sono é essencial para que a gente tenha uma boa saúde? Não dormir o suficiente prejudica a nossa atenção, o nosso aprendizado, a nossa memória e até a nossa saúde física. Então, vamos seguir algumas dicas?</i> <i>Tenta sempre dormir e acordar no mesmo horário, ok?</i> <i>É sempre bom evitar de usar aparelhos eletrônicos antes de dormir. Então, já sabe, né, antes de dormir, nada de televisão e nem de celular. Combinado?</i> <i>O ambiente do seu quarto também pode te ajudar a dormir melhor, então, tenta deixá-lo sempre arejado, organizado e agradável</i>
17	<i>Ah! E nada de exercícios perto da hora de dormir, hein? Quando se deitar, tenta respirar fundo, devagar, várias vezes. Isso vai te ajudar a relaxar.</i> <i>Hora de dormir é hora de dormir. Então nada de usar esse tempo tentando resolver problemas. Combinado? Você vai ter tempo de sobra para resolver qualquer problema quando acordar. Então, bora deixar os problemas para amanhã?</i> <i>Até porque nada como um boa noite de sono para renovar as nossas energias e nos dar disposição para resolver e encarar qualquer problema. Você não acha?</i>
	Menstruação
18	<i>Este é um assunto importante e ter dúvidas é supernormal, sabia? E sabe quem pode tirar todas as suas dúvidas sobre isso? O (A) médico (a) que te acompanha! Conversa com ele (a), ok?</i>
	Item: Relação amorosa
19	<i>Agora, me conta: como está sua vida amorosa? Você já tem vida sexual ativa? Tem algum conhecimento sobre isso? Sente algum medo? Alguma coisa te preocupa? Que tal assistir a um vídeo para te ajudar a entender melhor tudo isso</i>
	Na escola
20	<i>É muito importante informar a sua escola sobre a doença falciforme, ok? É só levar um relatório médico e o informativo sobre a doença. Simples assim!</i>
21	<i>A sua família também pode te ajudar nesse momento. Ela pode informar para a escola sobre os cuidados que você vai precisar e outras particularidades que você possa necessitar.</i> <i>Quando precisar faltar às aulas, é sempre bom avisar a escola. Combinado? É só apresentar o atestado médico ou a declaração de atendimento para ter direito a repor os conteúdos e as provas que você perdeu.</i> <i>Que tal levar uma garrafinha de água para a sala de aula? Assim, você vai estar sempre bem hidratado (a)!</i>
22	<i>Você também pode conversar com cada professor (a) e explicar que, como você precisa tomar muita água, vai precisar usar mais o banheiro. Combine com ele (a) como pode ser isso, ok?</i> <i>E as atividades físicas que você pode fazer? Já verificou com o (a) médico (a) que te acompanha? Lembrando que, quando você praticar uma atividade física, precisa parar para descansar quando se sentir cansado (a), ok?</i>
23	<i>Siga em frente com os seus estudos. Combinado? Persista! O estudo faz com que a gente tenha mais oportunidades e possa escolher a profissão que quiser!</i>
Itens	3º domínio: Acompanhamento diário - Sentimentos
1	<i>Como você está se sentindo hoje?</i> <i>Mais ou menos; alegre; triste; com raiva; preocupado (a); perdido (a)/confuso (a); rejeitado(a)</i>
	Neutralidade (Mais ou menos)
2	<i>Opção 1: Tenta ficar ligado (a) no que está se passando com você.</i> <i>Opção 2: Siga em frente.</i> <i>Opção 3: Estamos juntos.</i> <i>Opção 4: Você pode buscar apoio dos (as) profissionais da equipe de Saúde que te acompanham, sabia?</i>
	Alegre
3	<i>Opção 1: Fico feliz por você! Se sentir alegre ajuda muito na sua saúde.</i> <i>Opção 2: Que ótimo!</i> <i>Opção 3: É muito bom te ver assim, sabia?</i>
	Triste
4	<i>Opção 1: Eu imagino! A vida é cheia de altos e baixos mesmo!</i>
5	<i>Opção 2: O que você acha que te deixou triste? Saber o motivo dessa tristeza pode te ajudar!</i>
6	<i>Opção 3: Tenta não deixar essa tristeza tomar conta de você, tá?</i>
7	<i>Opção 4: Você pode buscar apoio dos(as) profissionais da equipe de saúde que te acompanham, sabia? Eles(as) estão lá para te ouvir e te ajudar a entender os seus problemas e como lidar com eles. Conte com eles, ok?</i>

	Raiva
8	<u>Opção 1:</u> <i>Aconteceu alguma coisa que te deixou com raiva? Que tal tentar identificar o motivo desse sentimento?</i>
9	<u>Opção 2:</u> <i>Tenta não deixar essa raiva atrapalhar o seu dia a dia. Conversa sobre esse sentimento com alguém que você confia, tá?</i>
10	<u>Opção 3:</u> <i>Ei, você já pensou no que você pode fazer para essa raiva passar? Que tal buscar o apoio de alguém da sua família?</i>
11	<u>Opção 4:</u> <i>Você pode buscar apoio dos (as) profissionais da equipe de saúde que te acompanham, sabia? Eles (as) estão lá para te ouvir e te ajudar a entender os seus problemas e como lidar com eles.</i>
	Preocupado (a)
12	<u>Opção 1:</u> <i>Você já parou para pensar no que está te deixando preocupado? É muito importante a gente prestar atenção no motivo das nossas preocupações, sabia?</i>
13	<u>Opção 2:</u> <i>Você acha que essa preocupação está ligada à doença falciforme? Ou está relacionada a outras coisas da sua vida?</i>
14	<u>Opção 3:</u> <i>Eu imagino como deve estar se sentindo! Mas lembre-se de cuidar de você, viu?</i>
15	<u>Opção 4:</u> <i>Você pode buscar apoio dos (as) profissionais da equipe de saúde que te acompanham, sabia? Eles (as) estão lá para te ouvir e te ajudar a entender os seus problemas e como lidar com eles. Conte com eles (as), ok?</i>
	Perdido (a)/confuso (a)
16	<u>Opção 1:</u> <i>É normal a gente se sentir assim às vezes! Mas o que você acha que está causando esse sentimento em você?</i>
17	<u>Opção 2:</u> <i>Sabia que você não precisa sofrer sozinho? Conversar com alguém da sua confiança pode te ajudar muito. O que acha?</i>
18	<u>Opção 3:</u> <i>Às vezes, a gente se sente perdido (a)/confuso(a)! Só não vale se culpar por estar assim, combinado? Vai passar!</i>
19	<u>Opção 4:</u> <i>Você pode buscar apoio dos(as) profissionais da equipe de saúde que te acompanham, sabia? Eles (as) estão lá para te ouvir e te ajudar a entender os seus problemas e como lidar com eles. Conte com eles (as), ok?</i>
	Item: Rejeitado(a)
20	<u>Opção 1:</u> <i>Por que você acha que está se sentindo rejeitado (a)? Descobrir o motivo, pode te ajudar a sair dessa situação, sabia?</i>
21	<u>Opção 2:</u> <i>Você pode estar interpretando de maneira errada e se sentindo rejeitado (a) sem que esta pessoa te rejeite de verdade. Já pensou nisso? Quem sabe uma boa e franca conversa ajudaria? Se o problema permanecer, lembre-se que você tem outras pessoas ao seu redor que te valorizam por quem você é! Aproxime-se delas!</i>
22	<u>Opção 3:</u> <i>Eu acho que se você conversar sobre isso com alguém pode te ajudar. O que acha? Tenta conversar com alguém que você confia, ok?</i>
23	<u>Opção 4:</u> <i>Você pode buscar apoio dos (as) profissionais da equipe de saúde que te acompanham, sabia? Eles (as) estão lá para te ouvir e te ajudar a entender os seus problemas e como lidar com eles. Conte com eles (as), ok?</i>
Itens	4º domínio - Acompanhamento diário de dor, cansaço, febre e sono
	Dor
1	<i>Você está sentindo alguma dor hoje? Se sim, qual parte do corpo dói? Marque aqui (esquema corporal) Marque na escala o nível da sua dor:</i>
	Dor de 0 a 6
2	<u>Opção 1:</u> <i>Você tem remédio de dor receitado pelo (a) médico (a) não tem? Já está na hora de tomar? Ele pode aliviar a sua dor, mas use conforme a orientação médica..</i>
3	<u>Opção 2:</u> <i>Posso te ajudar, dando algumas dicas para enfrentar essa dor. Confira lá no Blogin.</i>
4	<u>Opção 3:</u> <i>Que tal tentar escutar uma música que você gosta, uma música que te ajuda a relaxar? Pode ser que te ajude!</i>
5	<u>Opção 4:</u> <i>Sabia que essa dor pode estar ligada ao que você está sentindo? Não precisa ficar com vergonha do que você sente, ok? Por isso, é bom conhecer seus sentimentos.</i>
6	<u>Opção 5:</u> <i>Está na hora de procurar o atendimento médico, ok?</i>
	Dor de 7 a 10
7	<u>Opção 1:</u> <i>Nesse caso, é melhor você procurar ajuda de um profissional da saúde na Unidade de Pronto Atendimento (UPA) ou no hospital, viu? Toma bastante líquido enquanto espera para ser atendido (a), tá?</i>
8	<u>Opção 2:</u> <i>Nesse caso, é melhor você procurar ajuda de um profissional da saúde na Unidade de Pronto Atendimento (UPA) ou no hospital, viu?</i>
9	<u>Opção 3:</u> <i>Nesse caso, é melhor você procurar ajuda de um profissional da saúde na Unidade de Pronto Atendimento (UPA) ou no hospital, viu? Mas tenta relaxar e respirar fundo enquanto você espera para ser atendido (a), tá?</i>
10	<u>Opção 4:</u> <i>Tem alguém ou alguma coisa que te dá forças para não desistir? Pensar nisso pode te ajudar a passar por essa situação, sabia?</i>

11	<u>Opção 5:</u> Está na hora de procurar o atendimento médico, ok?
	Cansaço
12	Você está se sentindo cansado (a) hoje? Se sim. Qual é o nível do seu cansaço? Marque na escala.
	Cansaço igual ou acima de 5
13	<u>Opção 1:</u> Entendi! Então, tenta descansar e ficar de boa, ok?
14	<u>Opção 2:</u> Lembre-se de tomar mais água, alimentar-se bem e descansar, viu?
15	<u>Opção 3:</u> Relaaaxe! Tenta fazer alguma coisa que te descansa, ok? <u>Opção 4:</u> Que tal ir respirando fundo? Isso pode te ajudar a se acalmar, sabia? <u>Opção 5:</u> Não melhorou? Então, está na hora de procurar o atendimento médico, ok?
	Febre
16	Você está se sentindo quente? Acha que pode estar com febre? Escreva a sua temperatura aqui _____
	Se for indicativo de febre (acima de 37,8)
17	<u>Opção 1:</u> Já tomou o remédio que o (a) médico (a) te receitou para quando você tivesse febre? Mesmo assim, procure o atendimento médico, ok?
18	<u>Opção 2:</u> Que tal tomar um banho morno que esteja mais para friozinho? Pode ajudar a baixar a febre. Mesmo assim, procure o atendimento médico, ok?
19	<u>Opção 3:</u> Tenta ficar de boa, tomar o remédio indicado pelo (a) médico (a) e tomar bastante líquido, tá? Ficar de repouso ajuda na sua recuperação. Mesmo assim, procure o atendimento médico, ok?
20	<u>Opção 4:</u> Sabia que a febre é um sinal de alerta? E que, mesmo que ela tenha baixado, pode ser que algo esteja errado com você? Um profissional da saúde vai saber te falar o que você pode fazer. Peça ajuda. Combinado?
21	<u>Opção 5:</u> A febre não está baixando? Então, mais um motivo para procurar o atendimento médico, ok?
	Sono
22	Como você passou a noite? Dormiu bem?
23	<u>Opção 1:</u> Sabia que no Blogin, na aba lateral, você encontra algumas dicas para dormir melhor? Bora lá conferir! <u>Opção 2:</u> Sabia que uma noite que você dorme mal prejudica o dia seguinte? <u>Opção 3:</u> Você acha que tem algum problema atrapalhando o seu sono? Tenta identificar o que pode ser, tá? Isso pode ajudar você a dormir melhor.
24	<u>Opção 4:</u> Você pode acompanhar como está o seu sono. Dá um pulo lá para conferir! <u>Opção 5:</u> Está na hora de procurar a ajuda dos (as) profissionais da saúde que te acompanham, ok? Acho que você deveria conversar sobre esse problema com o (a) médico (a) que te acompanha e pedir ajuda. O que acha?
Itens	5º domínio: Outras situações de saúde, priapismo, menstruação, internações e outras dificuldades
1	Que outros problemas podem estar afetando a sua saúde? Atividade física Estresse Uso de álcool Uso de droga Outra (s) dificuldade (s):
	Atividade física
2	<u>Opção 1:</u> Sabia que o mais indicado para você são as atividades físicas de baixa intensidade? O (a) fisioterapeuta ou o (a) educador (a) físico (a) são os profissionais indicados para te ajudar a escolher as atividades que são mais tranquilas, que não te cansam tanto!
3	<u>Opção 2:</u> É melhor começar a fazer atividades físicas mais leves. Vá aumentando a intensidade aos poucos, de acordo com as orientações do (a) fisioterapeuta ou do (a) educador (a) físico (a).
4	<u>Opção 3:</u> Conheça e respeite os limites do seu corpo. É superimportante procurar orientação do (a) fisioterapeuta ou do (a) educador(a) físico (a) para fazer os exercícios também, tá?
5	<u>Opção 4:</u> Lembra que cada pessoa tem o seu próprio ritmo, não ultrapasse o seu apenas para seguir um padrão, ok?
6	<u>Opção 5:</u> Converse sempre com os (as) profissionais da saúde que te acompanham, combinado? Eles (as) vão te escutar e te passar todas as orientações necessárias.

	Estresse
7	<u>Opção 1:</u> Eu imagino que cuidar da saúde pode exigir bastante dedicação! Mas siga em frente! Persista! Estou aqui com você!
8	<u>Opção 2:</u> Você já tentou descobrir as atividades que te ajudam a relaxar? Elas podem ser uma ótima opção para enfrentar as situações de estresse, sabia? Tenta ouvir uma música, observar uma paisagem e encontrar as pessoas que você gosta.
9	<u>Opção 3:</u> Sempre que for possível tenta fazer uma coisa de cada vez, isso pode ajudar a diminuir o seu estresse.
10	<u>Opção 4:</u> Se você tomar os remédios direitinho e beber sempre bastante líquido, as crises de dor e o estresse podem diminuir muito. Fica a dica!
11	<u>Opção 5:</u> Todos (as) os (as) profissionais da equipe de saúde que te acompanham estão lá para te ajudar no que for necessário. Procura a ajuda deles (as) toda vez que precisar, ok?
	Uso de álcool
12	<u>Opção 1:</u> Sabia que a bebida alcoólica causa desidratação? Pois é! Fica atento(a), ok?
13	<u>Opção 2:</u> Você sabia que o consumo da bebida alcoólica pode prejudicar o fígado e os rins? Ela pode prejudicar o funcionamento do nosso cérebro, dificultar a nossa aprendizagem, atenção e memória.
14	<u>Opção 3:</u> Sabia que o consumo de bebida alcoólica prejudica a ação dos medicamentos que você estiver tomando, como antibiótico, a hidroxiureia e outros. Isso não é legal, né?
15	<u>Opção 4:</u> Eu sei que você vai ficar atento, mas o melhor mesmo é a gente evitar as bebidas alcoólicas. Bora tentar?
16	<u>Opção 5:</u> Que tal conversar sobre isso com as pessoas em que você confia? Que tal procurar a ajuda dos (as) profissionais da saúde que te acompanham?
	Uso de droga
17	<u>Opção 1:</u> Sabia que o uso de droga ilícita (maconha, cocaína e outras) prejudica o nosso corpo e mente? É a maior furada! Não caia nessa, tá?
18	<u>Opção 2:</u> Se alguém tentar te convencer a usar drogas, desconfie e conte para alguém da sua confiança, ok?
19	<u>Opção 3:</u> O uso e o abuso de drogas ilícitas (maconha, cocaína e outras) não faz o problema desaparecer. Elas levam a um outro universo e quando você retorna, o problema continua lá.
20	<u>Opção 4:</u> O primeiro passo para a superação do problema com as drogas é encarar de frente e não se isolar. Converse sobre o que está acontecendo com alguém que possa te ajudar, como um profissional da equipe de saúde.
21	<u>Opção 5:</u> Que tal conversar sobre isso com as pessoas em que você confia? Que tal procurar a ajuda dos (as) profissionais da saúde que te acompanham?
	Outras dificuldades
22	<u>Opção 1:</u> Pense sobre o que aconteceu, tá? Será que há alguma coisa que você possa fazer para melhorar em relação ao seu tratamento?
23	<u>Opção 2:</u> Só não vale se culpar, ok? Você pode mudar daqui para frente!
24	<u>Opção 3:</u> Que tal pensar no que você pode fazer para evitar essa complicação?
25	<u>Opção 4:</u> Retome o mais rápido possível a sua rotina de cuidados diários, hidratação e uso da medicação, ok?
26	<u>Opção 5:</u> Todos (as) os profissionais da equipe de saúde que te acompanham estão lá para te ajudar no que for necessário. Procura a ajuda deles (as) toda vez que precisar, ok?
	Priapismo
27	<u>Opção 1:</u> Isso pode acontecer com qualquer adolescente ou adulto do sexo masculino que tem a doença falciforme.
28	<u>Opção 2:</u> Vou te dar algumas dicas: tomar o remédio para dor que seu médico receitou e beber bastante água podem ajudar muito nesse caso.
29	<u>Opção 3:</u> Uma outra dica que pode te ajudar é dar alguns pulinhos de leve, mas sem fazer muito esforço, hein? Tentar relaxar o corpo também pode ser muito bom!
30	<u>Opção 4:</u> Tem como aquecer uma toalha com água morna? Se tiver, enrole o pênis nessa toalha aquecida. Ou tome um banho morno se for mais fácil. Tudo isso pode evitar que seu pênis inche ainda mais.
31	<u>Opção 5:</u> Se não melhorar, procure a Unidade de Pronto Atendimento (UPA) ou o hospital mais perto nas próximas 2 horas. Combinado? Pode ser que demore para chegar na Unidade de Pronto Atendimento (UPA) ou no hospital. Então, é muito importante que você não se esconda e peça ajuda. Combinado?
	Menstruação
	<i>Se menstruou e está com cólica menstrual</i>
32	<u>Opção 1:</u> Sabia que o período menstrual pode levar a uma crise de dor? Por isso é muito importante que durante a menstruação você beba ainda mais líquido.
33	<u>Opção 2:</u> Não precisa ficar sofrendo, ok? Tome o remédio que o seu médico receitou para quando você tivesse cólica menstrual. Combinado?
34	<u>Opção 3:</u> Colocar uma compressa de água morna onde está doendo pode ajudar, sabia? Para fazer essa compressa, você pode aquecer uma toalha, usar uma bolsa térmica ou colocar água morna dentro de uma garrafa pet. Sempre use uma toalha sobre a pele para não se queimar.
35	<u>Opção 4:</u> Eu imagino o que você está sentindo. Tentar fazer uma atividade relaxante pode te ajudar. Que tal respirar fundo, pensar em algo que te faz bem, escutar uma música?
36	<u>Opção 5:</u> Se a menstruação veio e as cólicas não melhoraram: então, está na hora de procurar a Unidade de Pronto Atendimento (UPA) ou o hospital mais próximo de você. Combinado?
	Se ainda não menstruou

37	<i>Opção 1: Entendi! A menstruação vem em épocas diferentes para cada mulher, sabia? Além disso as meninas que têm doença falciforme podem menstruar mais tarde. Converse com os (as) profissionais de saúde que te acompanham!</i>
38	<i>Opção 2: Cada corpo se desenvolve de uma maneira única. Ninguém é igual a ninguém. Você vai ficar menstruada quando seu corpo estiver preparado, ok?</i>
39	<i>Opção 3: Cada corpo trabalha no seu próprio tempo. Por isso algumas meninas que tem a doença falciforme ficam menstruadas mais tarde. Fazer comparações com outras meninas pode não ser justo com você mesma.</i>
40	<i>Opção 4: Se ainda não ficou menstruada procure se informar sobre absorventes, possíveis cólicas e mudanças de humor. Faça uma visita ao ginecologista.</i>
41	<i>Opção 5: Ninguém é igual a ninguém. Você vai ficar menstruada quando seu corpo estiver preparado, ok?</i>
Internação	
42	<i>Opção 1: Vamos tentar identificar o que te levou a ficar internado (a)? O que você acha que foi?</i>
43	<i>Opção 2: Será que foi alguma coisa que você deixou de fazer e que era importante para o seu tratamento? Você compareceu às consultas agendadas e fez os exames recomendados e usou os medicamentos?</i>
44	<i>Opção 3: Que tal usar o que você aprendeu durante essa experiência para pensar no que você pode fazer para evitar uma próxima internação?</i>
45	<i>Opção 4: Lembre-se de contar para o (a) médico(a) sobre a sua internação e levar o sumário de alta para ele (a), ok?</i>
46	<i>Opção 5: Sabia que você pode justificar a sua falta na escola e/ou no trabalho, apresentando o sumário de alta? Simples, né? Se você precisou faltar de aula, não se preocupe, ok? A escola tem que repor os conteúdos e as provas que você perdeu. É um direito seu.</i>
Itens	6º domínio: Plano de ação
1	<i>Agora está na hora de você assumir o controle. Que tal definir como vai se cuidar? Estamos juntos nessa! Vamos lá? Humm... Você não sabe direito a quantidade de líquido que precisa tomar por dia, né? Vem comigo e vamos conferir!</i>
Hidratação	
2	<i>Agora você já sabe a quantidade mínima de líquido que tem que tomar por dia, né? Mas olha só: quando fizer muito calor ou você praticar alguma atividade física, você precisa tomar ainda mais líquidos, combinado? Pode mandar ver na água, ok? Os sucos naturais não substituem a água. Agora, refrigerante nem pensar, viu?</i>
3	<i>Agora vamos marcar a quantidade de líquido que você vai tomar ao longo do dia?</i>
4	<i>Opção 1: Vou tomar ____ copos pela manhã Aqui, sabia que a hidratação ajuda a diminuir ou até mesmo a evitar as crises de dor? Pois é! Isso acontece porque quanto mais água a gente toma, melhor o nosso sangue circula! Então, não vai esquecer de tomar sempre bastante água, hein?</i>
5	<i>Opção 2: Vou tomar ____ copos à tarde Mas, se liga: não adianta só marcar aqui que tomou, é preciso tomar muita água de verdade, viu? É para garantir que você fique sempre bem, ok?</i>
6	<i>Opção 3: Vou tomar ____ copos à noite Mandou bem! Sabia que na aba lateral você pode acompanhar como está o seu desempenho? Legal, né?</i>
Ácido fólico	
7	<i>Lembre-se de tomar o ácido fólico do jeito que o (a) médico (a) falou. Combinado? Aí, garoto (a)! Você entendeu direitinho que tomar o ácido fólico aumenta a produção de hemácias e reduz as complicações da doença. Muito bem! Agora marque aqui como você deve tomar: Domingo 2ª-feira 3ª-feira 4ª-feira 5ª-feira 6ª-feira Sábado Você também pode marcar na agenda, na aba lateral, para receber uma mensagem te lembrando quando tomar. Vamos fazer isso agora?</i>
Hidroxiureia	
8	<i>Lembre-se de tomar hidroxiureia do jeito que o (a) médico (a) falou. Combinado?</i>
9	<i>Agora marque aqui como você deve tomar: Domingo 2ª-feira 3ª-feira 4ª-feira 5ª-feira 6ª-feira Sábado A hidroxiureia aumenta a produção da hemoglobina fetal do sangue, sabia? E quanto mais hemoglobina fetal, menos hemoglobina S e menos complicações da doença.</i>

5.3 Terceira etapa: Globin: concepção do aplicativo

Essa etapa compreendeu o desenvolvimento computacional e a publicação do aplicativo em versão experimental pela empresa contratada para esse fim.

O planejamento do Globin foi realizado no *Moqup*¹⁰, um aplicativo HTML5 de concepção de interfaces, por se tratar de uma ferramenta bastante intuitiva que permitiu a criação dinâmica e sem obstáculos, garantindo a interação entre os desenvolvedores, o ilustrador e a pesquisadora.

Adotou-se o pacote *React-native-cli* versão 2.0.1 gerenciado pelo *Node.js*, versão 8.11.3 e pelo NPM 5.6.0. O desenvolvimento do projeto foi feito em *React Native*¹¹ versão de projeto 0.55.4 e para produção do código fonte utilizou-se o *software Sublime Text 3*.

A plataforma de gestão web foi desenvolvida com C# através da ferramenta *Visual Studio 2017* com banco de dados *SQL Server*¹².

O sistema gestão web do aplicativo Globin apresenta as atividades:

1- Configuração do ambiente

a) Cadastro do usuário.

2- Aquisição de dados: obtida por meio dos registros dos usuários no aplicativo.

3- Transferência de dados: os dados armazenados no sistema móvel são enviados ao sistema web.

4- Processamento e análise dos dados: os dados são processados e relatórios são emitidos no sistema web.

5- Pós-processamento e disponibilização dos dados: os dados são processados e podem ser acompanhados e disponibilizados por meio de relatórios gráficos.

¹⁰

https://moqups.com/?gclid=Cj0KCQiA37HhBRC8ARIsAPWoO0yDpD7Qv73L4JATPSIMSZIj32mX_fDsVE34DVNC08o8JPWSqbNi9-kaAp__EALw_wcB

¹¹ Linguagem de programação adotada pela empresa contratada para o desenvolvimento do software.

¹² Ferramenta adotada pela empresa contratada para o desenvolvimento do Sistema de gestão Web compatível com o servidor do Nupad/UFMG.

A figura 12 apresenta o fluxo de dados entre o sistema móvel e o sistema gestão *web*.

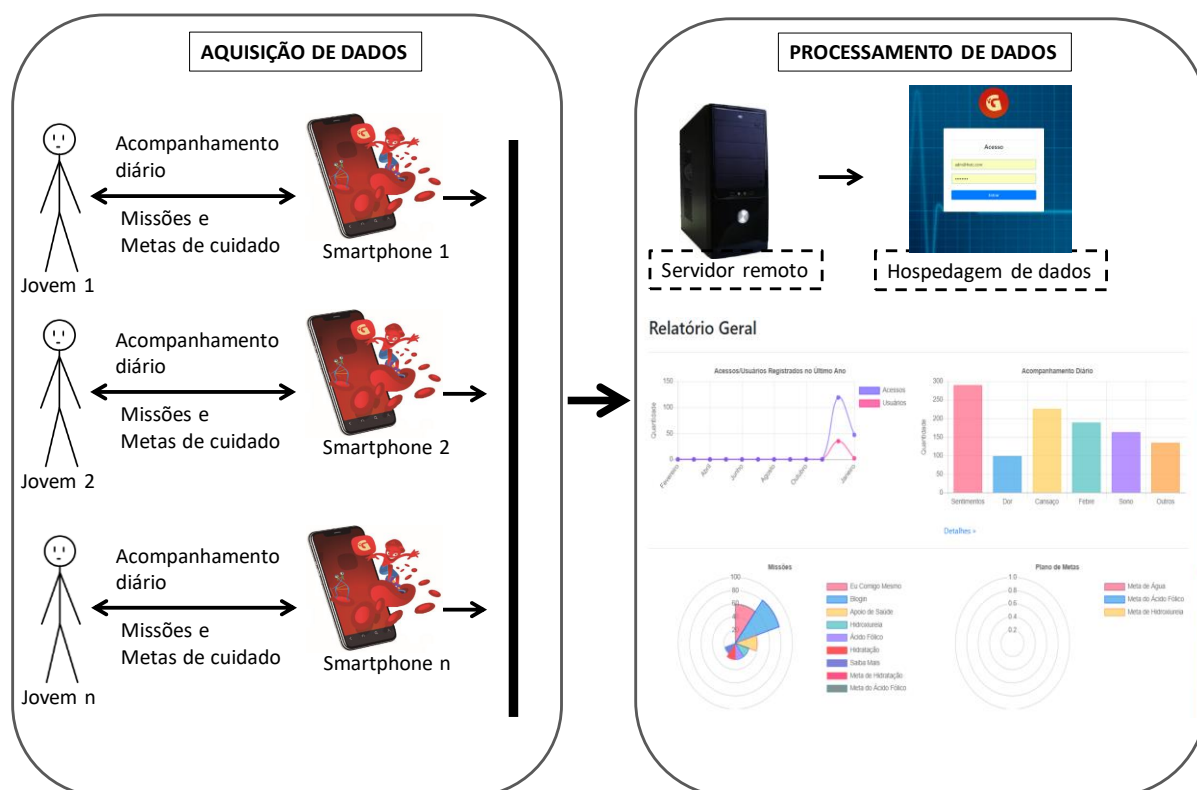


Figura 12 Visão geral do modelo do sistema Globin (móvel e *web*).

Fonte: Elaborado pela pesquisadora

A logomarca abaixo representa a identidade visual do aplicativo (Figura 13)

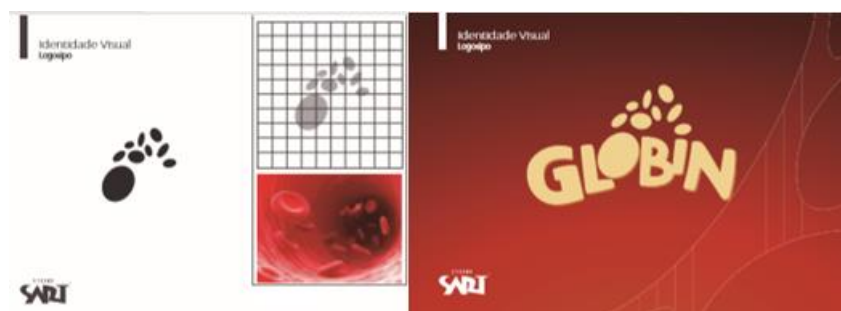


Figura 13 Logomarca do Globin

Fonte: Criação do ilustrador.

Os *assets*, ou seja, as imagens e símbolos das interfaces foram idealizados para simular o sistema circulatório e o interior do corpo humano. A concepção dos Avatares consistiu na personalização das hemácias em forma de criaturas fantásticas.

Os personagens feminino e masculino basearam-se na necessidade de uma boa oxigenação dos órgãos e no formato arredondado das hemácias para uma boa circulação sanguínea. O Avatar masculino representa a necessidade de cuidados para a boa manutenção da saúde, utilizando-se de uma hemácia como um disco deslizando no interior das artérias. O Avatar feminino apresenta o formato da hemácia no chapéu e no vestuário.

Outro Avatar simula a molécula de água, por remeter à hidratação como uma ação de cuidado imprescindível para os indivíduos com doença falciforme. Já o personagem representado pela cadeia de DNA simula a sabedoria e a compreensão da hereditariedade como sendo uma condição humana, levando ao jovem a ancestralidade.

O teste realizado para escolha dos Avatares foi realizado no mês de setembro de 2018 e contou com a participação de seis jovens. A tabela 3 apresenta as características dos participantes e o resultado do teste¹³.

Tabela 3 Perfil sociodemográfico dos jovens e avaliação do Avatar.

Perfil	Participantes					
	P1	P2	P3	P4	P5	P6
Idade	16	16	15	23	20	13
Sexo	Fem.	Masc.	Fem.	Fem.	Fem.	Masc.
Tipo da Doença falciforme	SS	SS	Não soube informar	SS	SS	Não soube informar
Frequência da presença no local de tratamento	Bimensal	Mensal	Mensal	Mensal	Semanal	A cada 21 dias
Uso do celular	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
Conhecimento sobre o que é um Avatar	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
Avaliação do avatar	Gostou	Gostou muito	Gostou muito	Gostou muito	Gostou muito	Gostou
Atributos a serem acrescentados	Bolsa; sapato; pulseira	Bola; mochila	Brincos; escolha da cor da pele	Bola	Fone de ouvido	Cabelo arrepiado e topete; roupas mais coloridas

Fonte: Produção da pesquisadora

¹³ Trabalho apresentado como pôster (APÊNDICE N) no XVI Congresso Brasileiro de Informática em Saúde (CBIS). Fortaleza-Ce/2018.

A figura 14 apresenta os Avatares personalizados a partir da escolha dos jovens.

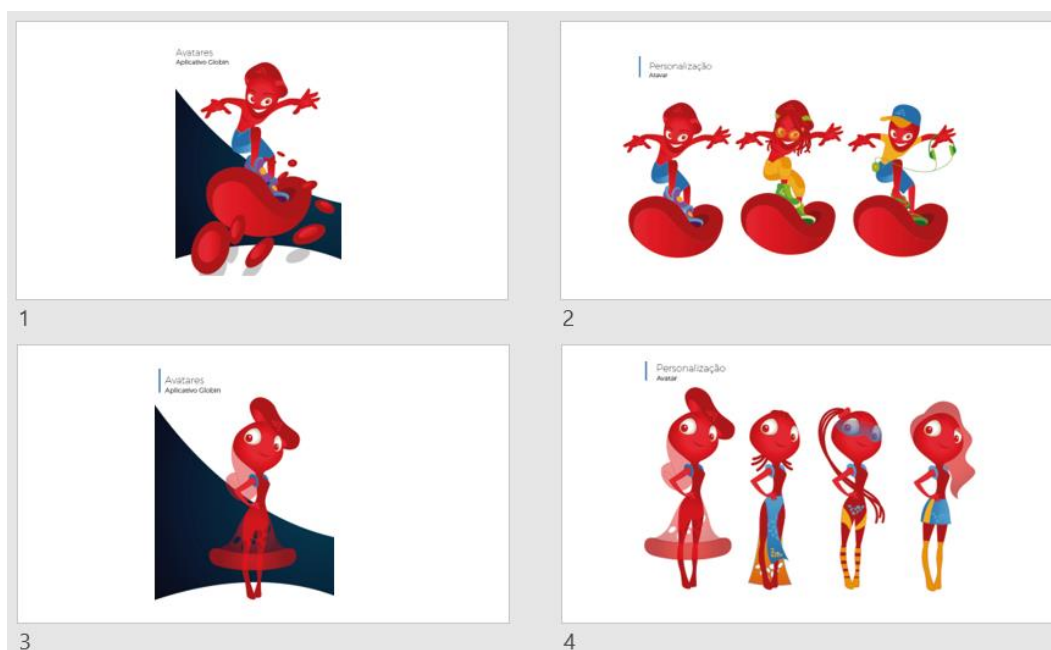


Figura 14 Avatares escolhidos pelos jovens para fazer parte do aplicativo Globin.
Fonte: Criação do ilustrador.

5.3.1 Desenvolvimento da interface do aplicativo Globin

Nesta etapa buscou-se integrar os domínios do protocolo de autocuidado em doença falciforme - Paut@-DF às interfaces e funcionalidades do aplicativo Globin, conforme é apresentado no quadro 12.

A estrutura do Globin é composta pelos itens: missões, acompanhamento, histórico, perfil, agenda e jogo. O item “missões” é constituído por 12 tarefas. A cada tarefa realizada pelos usuários são liberadas outras subsequentes a serem cumpridas.

Quadro 12 Recursos do aplicativo Globin.

Itens		Descrição
Missões	1- Acompanhamento diário	Sentimentos, dor, cansaço, febre, sono.
	2- Eu consigo mesmo	Tipo da doença.
	3- Conhecer para cuidar (Blogin)	Hemoglobina basal, hemoglobina fetal, ácido fólico, transfusão, controle da doença, sintomas da doença, escola, sono, mudança de temperatura, menstruação, relacionamento amoroso, enfrentamento da dor, outros assuntos: racismo, direitos sexuais, sexualidade, igualdade de gênero, diversidade sexual, gravidez na adolescência, prevenção das infecções sexualmente transmissíveis (IST), drogas e prevenção à violência sexual.
	4- Apoio de saúde	Endereço da UPA ou hospital, dosagem da hemoglobina fetal, dosagem da hemoglobina basal
	5- Hidroxiureia	Registro de uso (para o usuário com indicação)
	6- Ácido fólico	Registro de uso (de acordo com a indicação médica)
	7- Hidratação	Importância da água
	8- Saiba mais	Sinais e sintomas da doença
	9- Meta de hidratação	Volume de hidratação a partir do peso
	10- Meta de hidroxiureia	Frequência de uso semanal (para o usuário com indicação)
	11- Meta de ácido fólico	Frequência de uso semanal (de acordo com a indicação médica)
	12- Acompanhamento dos cuidados	Registro diário do volume de hidratação, ácido fólico, hidroxiureia (para o usuário com indicação)
Acompanhamento		Internação.
		Priapismo.
		Menstruação.
Histórico		Sentimentos, dor, cansaço, febre, sono, internação, priapismo, menstruação, medicamentos.
Agenda		Tarefa, data, horário, descrição.
Perfil		Nome, apelido, data de nascimento, sexo, hemoglobinas basal e fetal e endereço da UPA ou hospital.
Jogo		

As funcionalidades do Globin incluem: customização do Avatar; lembretes padronizados do tipo *push notification* para hidratação, uso de medicamentos e outras atividades agendadas; vídeos informativos; plano de cuidado por meio de metas de autocuidado para hidratação e os medicamentos ácido fólico e hidroxiureia; acompanhamento do sentimento, dor, febre, cansaço, sono, priapismo, menstruação e internações; *feedbacks* de suporte emocional e motivacional por meio do Avatar.

Os vídeos que fazem parte do aplicativo abrangem informações sobre a doença falciforme, ações que orientam a prática do autocuidado e temas peculiares à etapa da juventude. O acesso aos vídeos é realizado a partir do aplicativo com direcionamento direto à plataforma *You Tube*. Os vídeos estão relacionados no Anexo B.

O Avatar é customizável e orienta os usuários, direcionando-os à tela principal, contendo o jogo e as missões. O acesso ao jogo está condicionado à aquisição de pontos que o usuário acumula a partir da realização das missões.

A figura 15 apresenta as interfaces do aplicativo Globin.

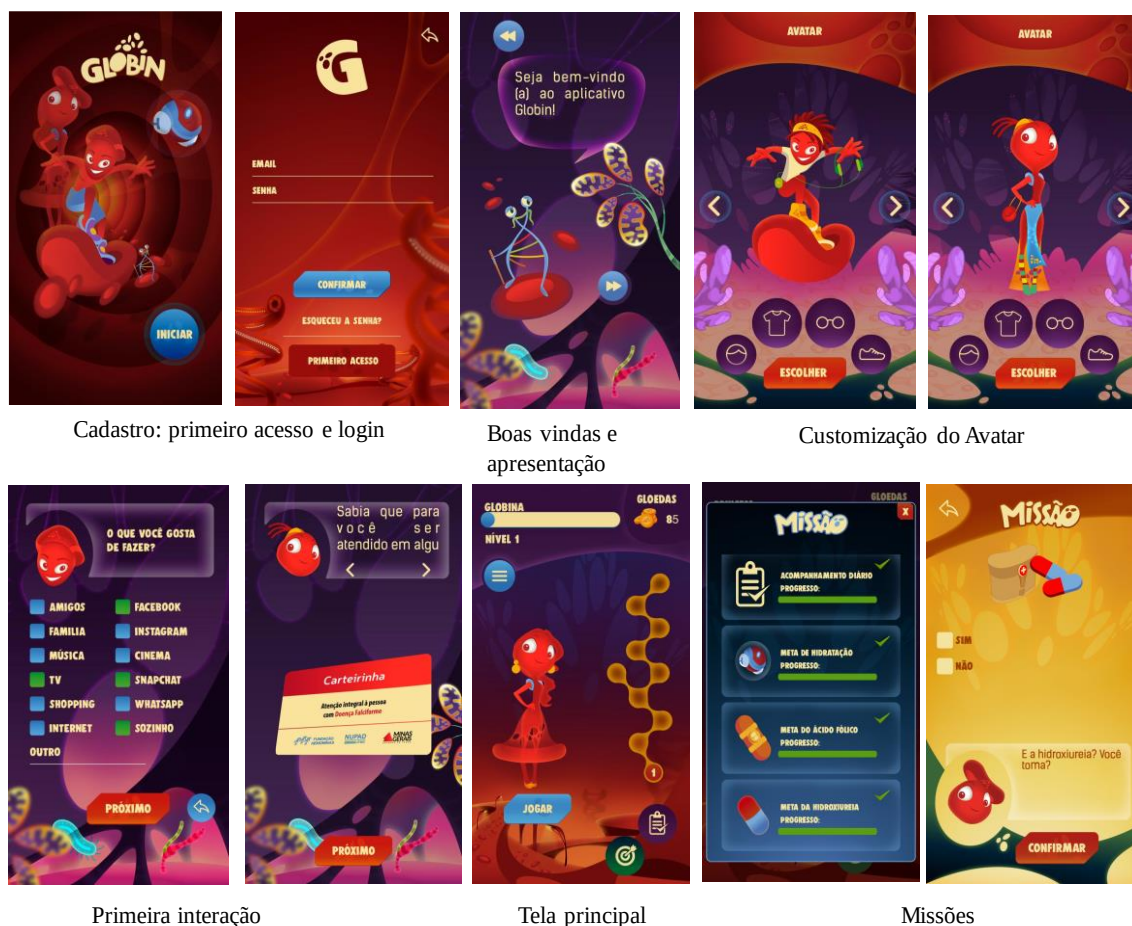
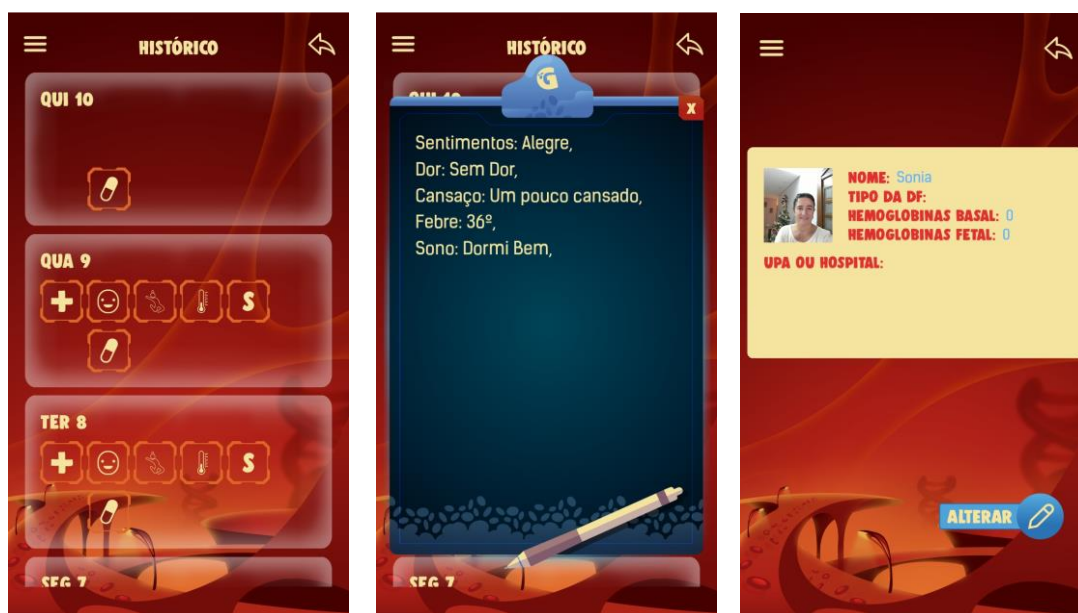


Figura 15 Fluxo de acesso às interfaces do aplicativo.
Fonte: Aplicativo Globin.

Os dados pessoais do usuário e anotações sobre o tipo da doença, dosagens de hemoglobinas fetal e basal, endereço da Unidade de Pronto Atendimento (UPA) ou hospital de referência de atendimento de urgência são alocados no perfil. O histórico permite ao usuário acompanhar os registros dos últimos 7 dias, além de uma agenda para registro dos compromissos. Os lembretes do tipo *push notification* são emitidos a partir de anotações na agenda, como também após a realização do plano de cuidados como, por exemplo, lembretes para tomar água ou o ácido fólico (Figura 16).



Histórico

Perfil



Agenda

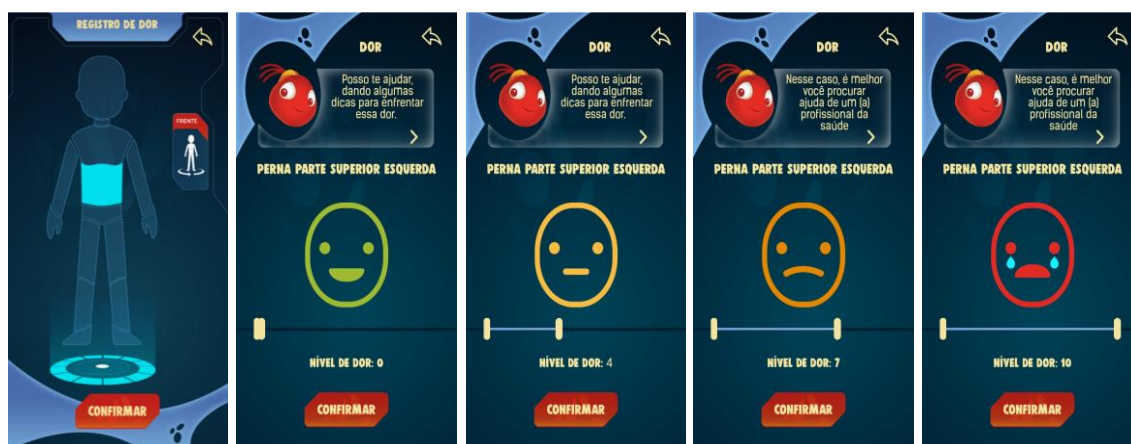


Vídeos

*Push notification*

Figura 16 Interfaces com funcionalidades do Globin
 Fonte: Aplicativo Globin

No tocante às crises de dor, a figura 17 apresenta as interfaces de acompanhamento desse sintoma.



Acompanhamento da dor

Figura 17 Interfaces de acompanhamento da dor
Fonte: Aplicativo Globin.

Um plano de cuidados constituído por metas para hidratação e o uso dos medicamentos hidroxiureia e ácido fólico faz parte do aplicativo (Figura 18). Para seguir as metas de cuidados, o usuário recebe lembretes do tipo *push notification* ao longo do dia e pode monitorar as ações a partir do item “acompanhamento dos cuidados”.

No tocante a meta de hidratação, o volume necessário à hidratação diária é calculado a partir do peso corporal fornecido pelo usuário, garantindo uma informação precisa desse cuidado.



Meta de hidratação

Meta de medicamentos

Acompanhamento
dos cuidados

Figura 18 Interfaces do plano e acompanhamento de cuidados
Fonte: Aplicativo Globin.

A esquematização do jogo é apresentada na figura 19.

Plataforma	Conceito	Jogabilidade	Fluxo do jogo
iOS Android	Um combate contra as hemácias falciforme com o uso de medicamentos e água	Clicar na hemácia falciforme para destruí-la. O medicamento restaura 3 pontos de vida e a água remove todas as hemácias falciformes que estão descendo	Hemácias saudáveis e as falciformes caem juntamente com o medicamento e a água
			
Controle	Incentivo	Cenário do jogo	Chefes e inimigos
Um clique (<i>touch</i>) Barra lateral (visual)	Avançar para outro nível	Capilar sanguíneo onde as hemácias, medicamento e água fluem	Medicamento e água Hemácias falciformes

Figura 19 Esquematização do jogo no aplicativo Globin.
Fonte: Elaboração da pesquisadora.

5.4 Quarta etapa: avaliação

Testes de usabilidade

5.4.1 Primeira iteração

De um total de 20 participantes, 13 responderam as questões do instrumento MATCH-MED, acessando a plataforma *on line e-surv*. A idade média dos avaliadores foi de 24,5 anos, com variação entre 19 e 33 anos, sendo 2 (15,4%) do sexo feminino e 11 (84,6%) do masculino. O tempo médio de avaliação foi de 1 hora e 30 minutos para cada avaliador.

A avaliação foi realizada com 13 *smartphones* no sistema operacional *Android*, utilizando o aplicativo Globin na versão beta (1.16.2). A média alcançada a partir da avaliação das heurísticas do MATCH-MED foi de 53,97 pontos, considerada uma usabilidade alta, conforme mostra a tabela 4.

Tabela 4 Avaliação da usabilidade pelo instrumento Match-med.

Participantes	Modelo do Smartphone	Pontuação	Classificação
P1	Samsung Galaxy Note 4	63,3	Alta
P2	LG Prime d337	52	Alta
P3	Asus Zenfone Selfie Dual	46	Razoável
P4	LG K10 2016	54,6	Alta
P5	MotoG5	48,5	Razoável
P6	MotoG6 play	55,4	Alta
P7	Samsung J7 Prime 2	50,5	Alta
P8	Samsung Galaxy A5	46,9	Razoável
P9	LG X Power	59,0	Alta
P10	Samsung ON7	53,8	Alta
P11	MotoG6 Play	63,9	Muito alta
P12	Samsung J5 Prime	49,4	Razoável
P13	MotoG5 Plus	58,4	Alta
Média		53,97	Alta

Pontuação/conceito Match-med: até 30: usabilidade muito baixa; 30 a 40: baixa; 40 a 50: razoável; 5 a 60: alta; acima de 60: muito alta.

Oito avaliadores participaram da avaliação do grau de severidade das heurísticas violadas, identificando 32 violações. Destas violações, 18 foram corrigidas e 14 não foram acatadas por estarem fora do escopo do projeto.

Os resultados da avaliação heurística podem ser acompanhados no apêndice L. As tabelas seguintes que compõe essa seção apresentam a classificação do grau de severidade de cada heurística violada. No que tange à heurística nove - Interação Física e Ergonomia -, não foram identificadas violações.

Tabela 5 Classificação do grau de severidade das violações da Heurística 1 - Visibilidade do estado do aplicativo.

Grau de severidade	Pontuação	H1.1.1			H1.2.1			H1.3.1			H1.3.2			H1.3.3		
		Votos	FP	MP	Votos	FP	MP	Votos	FP	MP	Votos	FP	MP	Votos	FP	MP
Eu não concordo que isso seja um problema de usabilidade	1	0	0		1	1		5	5		3	3		7	7	
Problema cosmético: deve ser corrigido apenas em caso de haver tempo extra no projeto para tal	2	2	4		5	10		1	2		0	0		0	0	
Problema de usabilidade menor: a correção desse problema é uma tarefa de baixa prioridade	3	3	9	1,73	1	3	1,20	2	6	0,87	3	9	1,33	1	3	0,67
Problema de usabilidade maior: é importante que esse problema seja corrigido e tratado com alta prioridade	4	2	8		1	4		0	0		2	8		0	0	
Catástrofe de usabilidade: é obrigatório corrigir o problema antes que o produto seja liberado	5	1*	5		0	0		0	0		0	0		0	0	
Total	15	8	26		8	18		13			8	20		8	10	

* Erro catastrófico corrigido; FP: fator de ponderação; MP: média ponderada.

A maioria das violações da heurística 1 (H1) tende para uma pontuação mais baixa. A heurística H1.1.1 foi ajustada com melhoria da funcionalidade. A Heurística H1.3.1 referente ao status da bateria, data/hora, conexão com internet, não se aplica por se tratar de um aplicativo de imersão e apresentar um jogo que exige tela cheia. A Heurística H1.3.2 com indicação para horário de uso dos medicamentos é contemplada na seção de agenda, que oferece ao usuário a funcionalidade do dia e horário, para receber um lembrete do tipo *push notification*.

Tabela 6 Classificação do grau de severidade das violações da Heurística 2 - Correspondência entre o aplicativo e o mundo real.

Grau de severidade	Pontuação	H2.1.1			H2.1.2			H2.2.1			H2.3.1			H2.3.2			H2.3.3		
		Votos	FP	MP	Votos	FP	MP	Votos	FP	MP	Votos	FP	MP	Votos	FP	MP	Votos	FP	MP
Eu não concordo que isso seja um problema de usabilidade	1	1	1		1	1		0	0		4	4		3	3		1	1	
Problema cosmético: deve ser corrigido apenas em caso de haver tempo extra no projeto para tal	2	0	0		1	2		3	6		0	0		3	6		0	0	
Problema de usabilidade menor: a correção desse problema é uma tarefa de baixa prioridade	3	1	3	2,13	3	9	1,60	3	9	1,53	4	12	1,07	1	3	1,07	2	6	1,87
Problema de usabilidade maior: é importante que esse problema seja corrigido e tratado com alta prioridade	4	2	8		3	12		2	8		0	0		1	4		4	16	
Catástrofe de usabilidade: é obrigatório corrigir o problema antes que o produto seja liberado	5	4*	20		0	0		0	0		0	0		0	0		1*	5	
Total	15	8	32		8	24		8	23		8	16		8	16		8	28	

* Erro catastrófico corrigido; FP: fator de ponderação; MP: média ponderada.

O erro catastrófico (H2.1.1) referente ao funcionamento de botão do menu lateral do “histórico” do aplicativo foi corrigido. O outro erro catastrófico (H2.3.3) referente a ter um tutorial de uso do aplicativo não foi considerado como uma não conformidade, por se tratar de um aplicativo intuitivo.

Tabela 7 Classificação do grau de severidade das violações da Heurística 3 - Controle e liberdade do usuário.

Grau de severidade	Pontuação	H3.1.1			H3.1.2			H3.1.3			H3.1.4			H3.1.5			H3.2.1			H3.2.2			H3.2.3		
		Votos	FP	MP	Votos	FP	MP	Votos	FP	MP	Votos	FP	MP	Votos	FP	MP	Votos	FP	MP	Votos	FP	MP	Votos	FP	MP
Eu não concordo que isso seja um problema de usabilidade	1	1	1		1	1		1	1		0	0		1	1		2	2		1	1		0	0	
Problema cosmético: deve ser corrigido apenas em caso de haver tempo extra no projeto para tal	2	0	0		2	4		2	4		1	2		0	0		1	2		1	2		0	0	
Problema de usabilidade menor: a correção desse problema é uma tarefa de baixa prioridade	3	7	21		1	3		2	6		3	9		3	9		1	3		2	6		4	12	
				1,47			1,60			1,53			1,87			1,73			1,53			1,67			1,87
Problema de usabilidade maior: é importante que esse problema seja corrigido e tratado com alta prioridade	4	0	0		4	16		3	12		3	12		4	16		4	16		4	16		4	16	
Catástrofe de usabilidade: é obrigatório corrigir o problema antes que o produto seja liberado	5	0	0		0	0		0	0		1*	5		0	0		0	0		0	0		0	0	
Total	15	8	22		8	24		8	23		8	28		8	26		8	23		8	25		8	28	

* Erro catastrófico; FP: fator de ponderação; MP: média ponderada.

As violações da Heurística 3 (H3) ficaram entre a pontuação 1 e 2 não representando óbices à usabilidade. O erro catastrófico (H3.1.4) foi corrigido. A Heurística H3.2.1 referente ao registro de dor é uma funcionalidade praticada no aplicativo para que o usuário tenha a opção de alterar as informações registradas no decorrer do dia. As demais heurísticas que foram avaliadas como tendo um “problema de usabilidade maior” foram ajustadas.

Tabela 8 Classificação do grau de severidade das violações da Heurística 4 - Consistência e padrões.

Grau de severidade	Pontuação	H4.2.1			H4.2.2			H4.4.1		
		Votos	FP	MP	Votos	FP	MP	Votos	FP	MP
Eu não concordo que isso seja um problema de usabilidade	1	3	3		1	1		1	1	
Problema cosmético: deve ser corrigido apenas em caso de haver tempo extra no projeto para tal	2	2	4		2	4		0	0	
Problema de usabilidade menor: a correção desse problema é uma tarefa de baixa prioridade	3	0	0		1	3		3	9	
				1,27			1,60			1,73
Problema de usabilidade maior: é importante que esse problema seja corrigido e tratado com alta prioridade	4	3	12		4	16		4	16	
Catástrofe de usabilidade: é obrigatório corrigir o problema antes que o produto seja liberado	5	0	0		0	0		0	0	
Total	15	8	19		8	24		8	26	

FP: fator de ponderação; MP: média ponderada.

Não foram identificadas violações catastróficas na Heurística 4 (H4). A violação de grau 4 na heurística (H4.2.1) referente à posição do botão de aceitar foi corrigida, assim como as heurísticas violadas de grau 1 e 2.

Tabela 9 Classificação do grau de severidade das violações da Heurística 5 - Prevenção de erros.

Grau de severidade	Pontuação	H5.1.1			H5.1.2		
		Votos	FP	MP	Votos	FP	MP
Eu não concordo que isso seja um problema de usabilidade	1	2	2		0	0	
Problema cosmético: deve ser corrigido apenas em caso de haver tempo extra no projeto para tal	2	2	4		0	0	
Problema de usabilidade menor: a correção desse problema é uma tarefa de baixa prioridade	3	1	3		3	9	
				1,53			2,20
Problema de usabilidade maior: é importante que esse problema seja corrigido e tratado com alta prioridade	4	1	4		1	4	
Catástrofe de usabilidade: é obrigatório corrigir o problema antes que o produto seja liberado	5*	2	10		4*	20	
Total	15	8	23		8	33	

* Erro catastrófico. FP: fator de ponderação; MP: média ponderada.

As violações da Heurística 5 (H5) ficaram entre a pontuação 1 e 2 não representando óbices à usabilidade. A inconsistência apontada na heurística H5.1.2 referente ao campo para registro das dosagens de hemoglobinas Fetal ou Basal, foi corrigida.

Tabela 10 Classificação do grau de severidade das violações da Heurística 6 - Reconhecimento em vez de lembrança.

Grau de severidade	Pontuação	H6.1.1			H6.1.2			H6.4.1		
		Votos	FP	MP	Votos	FP	MP	Votos	FP	MP
Eu não concordo que isso seja um problema de usabilidade	1	1	1		2	2		3	3	
Problema cosmético: deve ser corrigido apenas em caso de haver tempo extra no projeto para tal	2	1	2		2	4		1	2	
Problema de usabilidade menor: a correção desse problema é uma tarefa de baixa prioridade	3	1	3		4	12		1	3	
				1,93			1,20			1,33
Problema de usabilidade maior: é importante que esse problema seja corrigido e tratado com alta prioridade	4	2	8		0	0		3	12	
Catástrofe de usabilidade: é obrigatório corrigir o problema antes que o produto seja liberado	5	3*	15		0	0		0	0	
Total	15	8	29		8	18		8	20	

* Erro catastrófico. FP: fator de ponderação; MP: média ponderada.

Na Heurística H6.1.2 as heurísticas violadas foram corrigidas.

Tabela 11 Classificação do grau de severidade das violações da Heurística 7 - Eficiência e Flexibilidade

Grau de severidade	Pontuação	H7.1.1			H7.3.1			H7.4.1		
		Votos	FP	MP	Votos	FP	MP	Votos	FP	MP
Eu não concordo que isso seja um problema de usabilidade	1	1	1		4	4		5	5	
Problema cosmético: deve ser corrigido apenas em caso de haver tempo extra no projeto para tal	2	3	6		0	0		0	0	
Problema de usabilidade menor: a correção desse problema é uma tarefa de baixa prioridade	3	3	9		4	12		3	9	
				1,33			1,07			0,93
Problema de usabilidade maior: é importante que esse problema seja corrigido e tratado com alta prioridade	4	1	4		0	0		0	0	
Catástrofe de usabilidade: é obrigatório corrigir o problema antes que o produto seja liberado	5	0	0		0	0		0	0	
Total	15	8	20		8	16		8	14	

FP: fator de ponderação; MP: média ponderada.

As indicações das alterações nas Heurísticas H7.3.1 e H7.4.1 referem-se à quantidade de dados cadastrais do usuário e não foram acatadas, pelo fato dos itens terem sido organizados a partir de uma perspectiva de diálogo a ser desenvolvido entre o Avatar e o usuário.

Tabela 12 Classificação do grau de severidade das violações da Heurística 8- Estética e Design Minimalista.

Grau de severidade	Pontuação	H8.1.1			H8.1.2			H8.1.3			H8.1.4			H8.3.1		
		Votos	FP	MP	Votos	FP	MP	Votos	FP	MP	Votos	FP	MP	Votos	FP	MP
Eu não concordo que isso seja um problema de usabilidade	1	0	0		0	0	1,73	2	2		2	2		2	2	
Problema cosmético: deve ser corrigido apenas em caso de haver tempo extra no projeto para tal	2	1	2		1	2		3	6		1	2		0	0	
Problema de usabilidade menor: a correção desse problema é uma tarefa de baixa prioridade	3	2	6		4	12		2	6		2	6		1	3	
Problema de usabilidade maior: é importante que esse problema seja corrigido e tratado com alta prioridade	4	5	20	1,87	3	12		1	4	1,20	3	12	1,47	4	16	1,73
Catástrofe de usabilidade: é obrigatório corrigir o problema antes que o produto seja liberado	5	0	0		0	0		0	0		0	0		1*	5	
Total	15	8	28		8	26		8	18		8	22		8	26	

* Erro catastrófico. FP: fator de ponderação; MP: média ponderada.

Para a Heurística 8.1.1 não se acatou os ajustes referentes à animação do Avatar, uma vez que essa alteração envolveria aportes financeiros extras que extrapolavam o valor disponível para o projeto.

Na Heurística H8.3.1 foi realizada a conferência e o teclado não sobrepõe a caixa de texto ativa, mas apenas àquelas cujo usuário não está digitando no momento. Foi ajustada a funcionalidade para fechar o teclado ao clicar na tela após edição.

Tabela 13 Classificação do grau de severidade das violações da Heurística 10 - Interação Física e Ergonomia.

Grau de severidade	Pontuação	H10.1.1			H10.2			H10.3.1			H10.5.1			H10.6.1		
		Votos	FP	MP	Votos	FP	MP	Votos	FP	MP	Votos	FP	MP	Votos	FP	MP
Eu não concordo que isso seja um problema de usabilidade	1	3	3		0	0		2	2		0	0		4	4	
Problema cosmético: deve ser corrigido apenas em caso de haver tempo extra no projeto para tal	2	1	2		2	4		2	4		2	4		2	4	
Problema de usabilidade menor: a correção desse problema é uma tarefa de baixa prioridade	3	1	3		3	9		3	9		4	12		2	6	
				1,33			1,67			1,27			1,67			0,93
Problema de usabilidade maior: é importante que esse problema seja corrigido e tratado com alta prioridade	4	3	12		3	12		1	4		1	4		0	0	
Catástrofe de usabilidade: é obrigatório corrigir o problema antes que o produto seja liberado	5	0	0		0	0		0	0		1*	5		0	0	
Total	15	8	20		8	25		8	19		8	25		8	14	

* Erro catastrófico. FP: fator de ponderação; MP: média ponderada.

A Heurística H10.5.1 classificada como violação catastrófica não foi ajustada, pois poderia comprometer a característica do app em ser intuitivo, uma vez que sugere expansão de orientações de uso do mesmo. As heurísticas que estavam dentro do escopo do projeto foram ajustadas.

Tabela 14 Classificação do grau de severidade das violações da Heurística 11 - Fluxo de Trabalho.

Grau de severidade	Pontuação	H11.1.1			H11.1.2			H11.1.3		
		Votos	FP	MP	Votos	FP	MP	Votos	FP	MP
Eu não concordo que isso seja um problema de usabilidade	1	0	0		1	1		0	0	
Problema cosmético: deve ser corrigido apenas em caso de haver tempo extra no projeto para tal	2	1	2		0	0		1	2	
Problema de usabilidade menor: a correção desse problema é uma tarefa de baixa prioridade	3	4	12		2	6		2	6	
				1,80			1,80			1,93
Problema de usabilidade maior: é importante que esse problema seja corrigido e tratado com alta prioridade	4	2	8		5	20		4	16	
Catástrofe de usabilidade: é obrigatório corrigir o problema antes que o produto seja liberado	5	1*	5		0	0		1	5	
Total	15	8	27		8	27		8	29	

* Erro catastrófico. FP: fator de ponderação; MP: média ponderada.

A Heurística H11.1.1 classificada como violação catastrófica não foi ajustada, pois poderia comprometer a característica do aplicativo em ser intuitivo, uma vez que sugere expansão de orientações de uso do mesmo, assim como as demais heurísticas que receberam a pontuação 3.

5.4.2 Segunda iteração

Nesta etapa, a avaliação de usabilidade consistiu em mensurar a qualidade da experiência dos usuários durante execução das tarefas do aplicativo Globin, cujos resultados são apresentados na tabela 15.

Participaram desta avaliação oito jovens com diagnóstico da doença falciforme do tipo SS (4) e SC (4), sendo 5 do sexo feminino e 3 do sexo masculino. A respeito do grau de instrução, pode-se observar que está bem distribuído entre os ensinos fundamental (3), médio (4) e superior (1), contemplando todas as instâncias de formação da faixa etária proposta neste estudo.

Todos participantes concluíram o acesso de forma espontânea ao aplicativo, não necessitando de orientações para realizar alguma tarefa que tenha deixado para trás, o que mostra o caráter intuitivo do aplicativo.

Os participantes demonstraram ter um bom entendimento sobre as questões do instrumento SUS. A média obtida do escore total do SUS foi de 90,3, considerada uma usabilidade excelente. Esse resultado indica que as interfaces do aplicativo são consistentes e apresentam elementos visíveis, com terminologias padronizadas; as informações são apresentadas de forma lógica, integradas às imagens e outros componentes; o campo de entrada de dados indica o número de caracteres que devem ser registrados, minimizando erros graves.

Tabela 15 Características sociodemográficas e clínicas dos participantes e escores de usabilidade pela escala de avaliação de usabilidade, SUS.

Jovem	idade	sexo	Escolaridade	Tipo da doença falciforme	Escore do SUS
J1	13	Feminino	Ensino fundamental incompleto	SS	90
J2	15	Masculino	Ensino médio incompleto	SS	90
J3	16	Feminino	Ensino médio incompleto	SC	90
J4	18	Feminino	Ensino médio completo	SC	87,5
J5	19	Feminino	Ensino médio completo	SS	92,5
J6	20	Masculino	Ensino médio completo	SC	90
J7	23	Feminino	Ensino superior completo	SC	95
J8	24	Masculino	Ensino médio completo	SS	87,5
Escore médio do SUS					90,3

Fonte: Produção da pesquisadora

5.4.3 Avaliação da utilidade

Foram selecionados para esta etapa 27 participantes, sendo que 20 instalaram o Globin. Entretanto, foram elegíveis apenas os usuários que acessaram regularmente e cumpriram pelo menos 60% das atividades do aplicativo até a data de início das entrevistas.

Desse modo, participaram desta etapa 14 jovens, dos quais 64,3% (9) com diagnóstico de doença falciforme do tipo SS e 35,7% (5), SC. A média de idade foi de 19, 7 anos (variação entre 14 e 24 anos). Quanto ao sexo, 64% (9) eram femininos e 36% (5) masculinos. A respeito do grau de instrução, 28,7% (4) possuíam ensino fundamental, 57% (8) o ensino médio e 14,3% (2) o ensino superior. Eram domiciliados em Belo Horizonte e região metropolitana 78,6% (11). Os demais 21,4% (3) residiam no interior do Estado. Os participantes possuíam *smartphones* para o sistema *Android* e foram identificados com a letra “U”, conforme mostra a tabela 16.

Tabela 16 Características dos usuários que participaram dos testes e da avaliação de utilidade do aplicativo Globin.

Usuários	Tipo da doença	Idade	Sexo	Domicílio	Instrução	Marca e modelo do celular
U1	SC	14	M	BH	Ensino fundamental	<i>Samsung J5 Prime</i>
U2	SS	16	M	BH	Ensino Médio	<i>XIAOMI MI MAX 2</i>
U3	SS	16	M	Ibirité	Ensino fundamental	<i>Moto G 5 Plus</i>
U4	SS	17	F	Carmópolis	Ensino fundamental	<i>Samsung J2 Prime</i>
U5	SC	18	M	BH	Ensino Médio	<i>Samsung Galax prime 4 G</i>
U6	SS	19	F	BH	Ensino fundamental	<i>Samsung J2 Prime</i>
U7	SS	20	F	Itinga	Ensino médio	<i>Samsung Gran Prime</i>
U8	SC	21	F	BH	Ensino médio	<i>Samsung Galax J 4</i>
U9	SS	22	F	BH	Ensino superior	<i>Asus Zenfone 3 max</i>
U10	SS	22	M	Contagem	Ensino médio	<i>Samsung J 5 prime</i>
U11	SC	22	F	BH	Ensino Superior	<i>Samsung Galax om 7</i>
U12	SC	22	F	BH	Ensino Médio	<i>LG</i>
U13	SS	23	F	Cordisburgo	Ensino Médio	<i>Samsung J6</i>
U14	SS	24	F	BH	Ensino médio	<i>Samsung Galax J5 Pro</i>

Fonte: Produção da pesquisadora

Nesta etapa, a análise das categorias possibilitou identificar a utilidade do aplicativo para os jovens com doença falciforme. De acordo com os relatos, foi possível agrupar e classificar a utilidade do aplicativo em três categorias temáticas. São elas:

Primeira categoria temática: *Fonte de conhecimento sobre a doença falciforme*

A receptividade em acessar e utilizar o aplicativo móvel foi associada a aquisição de conhecimento sobre a doença falciforme por parte dos jovens.

U6: *“Eu gostei. Ele me dá informações que eu não sabia”.*

U8: *“Ele nos lembra das coisas, nos deixa mais cientes das coisas, tipo ter que tomar água, os remédios. Nossa é muito bom”.*

Os usuários manifestaram facilidade de utilização e interesse em continuar acessando o Globin. A falta de acesso diário por alguns usuários não reduziu a importância do aplicativo para o jovem, tendo em vista que as ocorrências se deram por problemas pessoais, esquecimento e questão de ordem técnica, como incompatibilidade de aparelho e falta de acesso à internet.

U10: *“Foi fácil, mas faltou tempo pra entrar no app todos os dias por eu estar trabalhando e fazendo academia à noite. Eu esqueço também”*.

U5: *“Gostei do aplicativo, mas não acessei todos os dias por estar ocupado. Minha namorada não estava se sentindo muito bem então eu mal mexi no celular”*.

U4: *“Bom. Às vezes ele trava. Mas tem sido bom”*.

A aquisição de informações amplia o universo do jovem e o leva a adquirir novos conhecimentos que o habilitam para lidar com a sua condição crônica, conforme observado na sequência dos relatos.

U12: *“Aprendi sobre os tipos da doença. Achei que tinha só SC e SS”*.

U10: *“O priapismo eu já tive e não sabia nada sobre ele. Olha só o risco que eu corri”*.

U11: *“Sobre a menstruação, não sabia que poderia levar a crises”*.

U13: *“Descobri como funciona o ácido fólico, vi que preciso tomar muita mais água do que tomo hoje e ter uma alimentação saudável”*.

U1: *“Aprendi bem, principalmente em saber que até mesmo o estresse pode me trazer complicações”*.

A necessidade de agregar informações que contribuam com o seu tratamento desperta nos jovens a necessidade de ampliarem os seus conhecimentos. Por sua vez, essa busca poderá acontecer também, acessando o profissional de saúde que o acompanha.

U3: *“Eu não sabia nada sobre as hemoglobinas basal e fetal, agora vou perguntar o médico para anotar no app e poder acompanhar melhor o que estou tendo”*.

U1: *“O Globin me fez ter curiosidade pra procurar mais sobre os sintomas da doença”*.

U11: *“As dicas e o acompanhamento diário me faz parar e pensar todos os dias como está indo a minha saúde”*.

Invariavelmente, a dimensão social ainda é um fator agravante na vida das pessoas que vivenciam a doença falciforme, conforme pode ser acompanhado no discurso seguinte.

U 13: *“Não sabia muito sobre minha doença. Porque só tem 2 anos que descobri que tenho. Eu morava na roça e minha mãe não sabia muito das coisas. Então o aplicativo está me*

ajudando a descobrir coisas que eu não sabia sobre a doença. Eu não consigo falar muito, pois só tem um ano que tô sendo atendida no Hemominas. Tenho uma dúvida: anemia falciforme pode virar leucemia?”

Segunda categoria temática: *Apoio para compreender a necessidade de se cuidar*

Essa categoria emerge da relação entre o jovem e as ações de cuidado mediadas pelas diferentes funcionalidades do aplicativo.

U5: *“O acompanhamento diário me ajudou muito, principalmente a aba que relatamos as crises de dor e temos orientações do que podemos fazer antes de sair correndo pra urgência”*.

U13: *“É bom demais ver no jogo as hemácias ruins sendo destruídas pela gota de água (risos)”*.

U12: *“Além dos lembretes gostei dos vídeos, pois tem coisa que nem sabia sobre a doença. Achava que ela só dava dor, mas tem muito mais coisas”*.

U3: *“Ver que combatendo as hemácias ruins a gente pode ter uma noção de se cuidar melhor, de tomar água, os remédios e ter uma alimentação saudável”*.

U7: *“Eu nunca pude ir em piscina ou algo do tipo porque minha mãe ficava com medo de que eu passasse mal. Eu li no Blogin do app que posso ir, mas não posso ficar com a roupa molhada”*.

Terceira categoria temática: *Aprimoramento da prática de autocuidado*

Por meio do acompanhamento diário das atividades de cuidado e dos sentimentos, os jovens monitoram as ações praticadas, obtêm informações sobre aquelas que precisam ser aprimoradas e recebem apoio de forma acolhedora e compreensiva ao expressarem os seus sentimentos, conforme os relatos a seguir.

U9: *“O Globin é uma experiência ótima. É bom poder relatar de uma forma mais detalhada como estou me sentindo em relação às minhas dores e também o meu emocional”*.

U2: *“Os relatórios diários e as orientações do avatar, prestam assistência pra gente que é paciente. É uma forma de orientação, tipo apoio sobre o que a gente está sentindo”*.

U5: *“O Globin está sendo importante, pois me fez lembrar de tomar o ácido fólico mais cedo. Às vezes eu deixava pra tomar quase no fim do dia e de vez em quando nem lembrava”.*

U3: *“O app ajudou bem, tipo nos remédios, a tomar mais água e suco, saber dos meus sentimentos, da minha dor.”.*

Ao se sentir acolhido e entender sobre as ações de cuidado, o jovem demonstra sentimento de confiança na sua capacidade de se cuidar, passo inicial para o aprimoramento do autocuidado.

U9: *“O app me ajudou sim, pois eu me senti mais confortável e confiante tendo um lugar para relatar o que eu estava sentindo e as orientações do avatar me levaram a ter mais atenção com os meus cuidados diários”.*

U14: *“O Globin, ele dá dicas se eu estiver triste ou algo do tipo ele fala o que a eu tenho que fazer para melhorar”.*

U2: *“Me fez ver que os cuidados que eu tinha são certos, como me hidratar bastante, alimentar bem”.*

A hipótese que sustentou o percurso de desenvolvimento desta tese foi de que um protocolo, com conteúdo validado e adequado culturalmente e implementado em um aplicativo móvel, pudesse oferecer apoio educacional para o jovem aprimorar a prática de autocuidados em doença falciforme.

No processo de elaboração do protocolo de autocuidado em doença falciforme (Paut@-DF) foi fundamental a consulta e análise da literatura e de documentos oficiais preconizados pelo Ministério da Saúde brasileiro, assim como a participação das referências técnicas e dos jovens com doença falciforme.

De acordo com a literatura, esse processo confere ao protocolo uma maior confiabilidade, na medida em que identifica, de maneira efetiva, o conteúdo de abrangência, o valida com a comunidade científica e realiza adequações, considerando o contexto cultural e linguístico do público a que se destina (BRASIL, 2016; EDWARDS et al., 2000a).

A validação do conteúdo do protocolo a partir de especialistas na área de conhecimento, com vários anos de atuação no contexto de atenção à doença falciforme, seguiu o que assinala a literatura de que quanto maior o tempo de experiência na área, melhor é a qualificação do profissional para exercer o papel de juiz na validação de um protocolo (SILVA et al., 2015).

Os pesquisadores recomendam que os materiais educativos passem pela adaptação da linguagem antes de serem disponibilizados para o público-alvo. Corroborando a literatura, priorizou-se neste estudo a participação do profissional de linguística aplicada, na adaptação do conteúdo do protocolo à linguagem dos jovens. Nesse sentido, abre-se possibilidades para acesso dos indivíduos que apresentam algum comprometimento cognitivo, ainda não diagnosticado, aspecto passível no âmbito da doença em questão (BAKSHI et al., 2015a).

Invariavelmente, o conteúdo de um protocolo deve atender as necessidades biopsíquicas e sociais do público a que se destina (FERNANDES et al., 2016). Logo, o roteiro do protocolo foi submetido à adequação cultural face a face com os jovens e as inserções de termos lexicais apropriados foram realizados de acordo com a linguagem utilizada pelo público-alvo.

Face a isso, ao oferecer as suas percepções referentes ao interesse e aceitação, os jovens demonstraram satisfação em relação ao protocolo.

No âmbito da doença falciforme, a autoeficácia tem sido considerada como uma fonte de apoio para o jovem se sentir confiante em fazer escolhas de forma consciente, autônoma e desenvolver habilidades para desempenhar as ações de cuidado (ADEGBOLA, 2011; EDWARDS et al., 2000b).

Assim, agregou-se ao processo de elaboração do Paut@-DF, a teoria de autoeficácia, que embasou as discussões nos encontros interdisciplinares, contribuindo para que fossem adotados termos e expressões de estímulo e apoio que pudessem fortalecer a crença do jovem na sua capacidade de se cuidar.

O conteúdo do protocolo, visa apoiar o jovem a seguir as ações de cuidado por meio de um aplicativo, de forma que os seus itens foram organizados a partir de uma perspectiva de diálogo que não representasse um inquérito de perguntas e respostas, como usualmente é encontrado nos aplicativos de saúde. Seguindo essa perspectiva, foram identificadas mensagens de apoio e incentivo, de acordo com a situação apresentada, como forma de incentivar o jovem a seguir os cuidados a partir de uma ferramenta tecnológica (CROSBY et al., 2016; SHAH; JONASSAINT; DE CASTRO, 2014).

Devido à cronicidade da doença falciforme, múltiplos fatores podem contribuir para a alta mortalidade dos jovens com essa condição crônica, incluindo a falta de uma rotina de cuidados (NEWLAND, J. A., CECIL, R., & FITHIAN, 2000; PROTOCOL; RESOURCES, 2014).

Pesquisadores salientam sobre a importância de propor meios para o monitoramento dos sintomas associados à doença falciforme, e indicam o aplicativo móvel, como sendo, em última análise, a melhor maneira de capturar a experiência da dor e seus impactos, por ser uma importante medida de morbidade e indicação de curso mais grave da doença (JONASSAINT et al., 2015; SHAH; JONASSAINT; DE CASTRO, 2014).

Desse modo, o Paut@-DF foi estruturado para que o jovem fizesse o monitoramento diário das ações de cuidado realizadas, como a hidratação, o uso de medicamentos, acompanhamento dos sinais e sintomas da doença, como a dor, cansaço e febre, e os aspectos psicossociais, como o sono e os sentimentos.

Os estudos discorrem que, independentemente do contexto geográfico, de saúde e cultural, uma grande parcela de jovens com doença falciforme está despreparada para assumir o gerenciamento do seu tratamento por conhecerem minimamente sobre o seu agravo e os cuidados inerentes a ele (BHATT et al., 2011; CECILIO et al., 2017; CROSBY; QUINN; KALINYAK, 2015a).

Dada a importância do conhecimento como uma variável fundamental no âmbito da doença falciforme, foram identificadas informações peculiares à essa condição crônica na fase da juventude, como fonte de consulta, que ao ser acessada poderá despertar no jovem uma maior compreensão sobre a necessidade de se cuidar (BAKSHI et al., 2015a; CECILIO et al., 2017).

A exemplo disso, o jovem entenderá sobre o manejo da dor, a partir da hemoglobina fetal, e da necessidade de adesão ao medicamento hidroxiureia.

As incertezas dos jovens sobre a sua capacidade de se cuidar de forma independente são intensificadas por sentimentos negativos, decorrentes das intercorrências clínicas e dos aspectos psicossociais da doença, representando uma barreira para a prática de autocuidado. As pesquisas evidenciam que o aspecto emocional influencia diretamente sobre o comportamento de cuidado dos jovens, fator que levou a considerar no Paut@-DF a expressão e o apoio aos sentimentos negativos dos usuários (CECILIO et al., 2017; LUNYERA et al., 2016).

Nesse contexto, a definição de metas de cuidado como uma prática emancipatória na medida em que contribui para melhorar a confiança do jovem na sua capacidade de se cuidar fez parte do protocolo. Ao traçar as suas metas de cuidado, o jovem será estimulado a segui-las, a partir de mensagens de incentivo, conforme tem sido proposto na literatura (ADEGBOLA, 2011; BRASIL, 2016).

Os fatores ambientais, por vezes relacionados ao nível socioeconômico e cultural, e os comportamentos de riscos característicos dos jovens, são determinantes no curso da doença falciforme (MULCHAN et al., 2016). Assim, considerou-se no Paut@ o acompanhamento de alguns fatores de risco na adolescência, como o uso de álcool, drogas e o estresse.

Dada a alta incidência da doença falciforme na população negra, que rotineiramente é submetida ao efeito do racismo institucional ainda presente no país, um campo aberto foi privilegiado no protocolo para que o usuário registre as dificuldades e dentre elas, aquelas relacionadas ao preconceito, racismo e a discriminação.

O Paut@-DF foi considerado um protocolo validado do ponto de vista da clareza e relevância do seu conteúdo, aspecto que foi comprovado pelo IVC, cujas médias ficaram entre 0,90 e 1,0, uma variação aceitável pela literatura, que assinala que quanto mais próximo de 1, melhor será o desempenho do item. Os itens do instrumento com notas 1 e 2, refletindo um IVC mais baixo, seguiram as modificações recomendadas. No quesito relevância, o valor 1,0 atribuído pelas referências técnicas e a população-alvo assegura que o protocolo seja aquilo que se propõe ser (CROSBY; QUINN; KALINYAK, 2015a; PASQUALI, 2010).

Ao passo que o protocolo de autocuidado em doença falciforme, Paut@-DF foi validado e adequado culturalmente, passou-se para a etapa de desenvolvimento do aplicativo móvel.

No tocante à ilustração do aplicativo, o conhecimento e a compreensão por parte do ilustrador acerca da doença falciforme e do público-alvo a que se destina o aplicativo, foi

fundamental para idealizar a concepção de uma logomarca que representasse a identidade do Globin.

As interfaces foram idealizadas para simular o sistema circulatório e o interior do corpo humano. A concepção dos Avatares consistiu na personalização das hemácias em forma de criaturas fantásticas. A escolha por essa sugestão se deve à predisposição do público-alvo, à imersão e preferências por universos lúdicos amplamente característicos de aplicativos interativos, sem contrastar com a seriedade que deve ser encarada a doença em questão, corroborando a literatura (CROSBY et al., 2016).

Durante o processo de estruturação do Globin foi realizada a escolha do Avatar pela população-alvo do aplicativo, que demonstrou satisfação em relação à aparência dos avatares e indicou alguns atributos que são próprios dos jovens, o que sugere uma representação positiva da presença do personagem virtual no aplicativo, conforme assinala a literatura (LEROUGE et al., 2015).

A maioria dos jovens que escolheu o Avatar sabia informar sobre a doença, mas dois dos participantes não souberam informar o tipo de sua doença, mesmo estando presente no local de tratamento com frequência (mensal e a cada 21 dias). Tal dado fortalece a necessidade de buscar estratégias que promovam e reforcem o conhecimento sobre a doença de forma a refletir em um maior engajamento do jovem em relação à sua condição crônica (POKU; CARESS; KIRK, 2017).

O conteúdo do Paut@-DF foi estruturado no Globin a partir dos princípios da gamificação e integram os itens missões, acompanhamento, histórico, perfil, agenda e jogo, que foram associados às diferentes funcionalidades do aplicativo para a interação do usuário. Segundo a literatura, na medida em que os aplicativos de *m-Health* incorporam os recursos da gamificação, tornam-se mais atrativos e promovem maior interação dos jovens com a ferramenta (SHAH; JONASSAINT; DE CASTRO, 2014).

No contexto da doença falciforme, os aplicativos com múltiplas funcionalidades permitem ao usuário monitorar os sintomas, o sono, os sentimentos e associá-los às ações que realiza diariamente, tais como a frequência escolar, as atividades laborais e as interações com outras pessoas (BADAWY; THOMPSON; LIEM, 2016; BAKSHI et al., 2015a; CROSBY et al., 2016; PEREIRA et al., 2018).

Dentre os sintomas da doença falciforme, a crise de dor tem sido considerada a maior causa de repercussões negativas na vida dos jovens, levando ao isolamento social e à depressão,

além de ser corresponsável por uma maior frequência de utilização dos serviços de saúde (ADZIKA et al., 2017).

Considerando esse aspecto, o acompanhamento diário da dor, com registro em um esquema corporal da parte afetada foi integrado ao aplicativo. O registro em uma escala de dor, graduada de 1 a 10, ilustrada de forma simples por *emoticons*, corrobora a literatura que recomenda o desenvolvimento de escalas para a versão eletrônica com instruções simplificadas, de forma a auxiliar o monitoramento e a compreensão dos indivíduos (GUPTA et al., 2016).

No que tange ao jogo, a literatura discorre que a adoção de uma estratégia de caráter lúdico tem sido útil na assistência à saúde, na medida em que diverte e leva o usuário motivado a cumprir atividades que o mantém saudável (KING et al., 2013; MILLER et al., 2014). Seguindo o que tem sido preconizado na literatura, o jogo no Globin representa um apoio complementar para incentivar o acesso às tarefas das interfaces, contribuindo diretamente na adoção de rotinas de cuidados que o usuário deve adotar.

No contexto da doença falciforme, a usabilidade tem sido um importante atributo no desenvolvimento de um aplicativo e avaliá-la garante a melhoria na interação do usuário com as interfaces (JONASSAINT et al., 2015). Assim, nesta investigação, manteve-se o foco na avaliação da usabilidade das interfaces nas versões beta e protótipo, o que minimizou os erros, reduziu os custos de produção e, em especial, garantiu um aplicativo seguro para o usuário final.

Invariavelmente, na prática de autocuidado há uma transferência de cuidados para o jovem, de forma que ao buscar apoio no seu *smartphone* deve encontrar um aplicativo confiável e útil (JONASSAINT et al., 2015; JUNIOR et al., 2016; WANGENHEIM; LACERDA, 2017).

Neste estudo, a utilidade do Globin foi associada à ampliação do conhecimento dos jovens sobre a doença falciforme, corroborando a literatura de que os aplicativos são fontes primárias de informações que geram nos usuários interesses por outros temas até então desconhecidos (JONASSAINT et al., 2015).

Por sua vez, quando o jovem busca essas informações diretamente com o profissional de saúde que o acompanha, passa a ocupar um lugar mais ativo no tratamento. Tal posição é o passo inicial de abertura para melhorar a relação médico paciente. As referências comprovam que o diálogo horizontal entre o jovem e o profissional de saúde fornece maior confiança ao usuário, na medida em que ele se sente apoiado nas suas necessidades e encorajado a participar dos seus cuidados (BARCELÓ et al., 2013; EZENWOSU et al., 2013).

Inevitavelmente, os fatores sociais representam barreiras convencionais, corresponsáveis pelos resultados no tratamento e impactam no bem-estar dos indivíduos, como

por exemplo a dificuldade de acesso aos serviços de saúde, que repercute no diagnóstico tardio da doença falciforme. Ao ampliar a visão de conjunto dos diferentes eventos da doença falciforme e de sua dimensão social, é possível que o jovem organize os conhecimentos, no sentido de prevenir a ocorrência de episódios que levem a outras complicações e, com isso, usar os equipamentos de ascensão social, como, por exemplo, a escola, exercer as atividades laborais e ampliar as suas relações interpessoais (DERLEGA et al., 2018).

Nesta investigação, o conhecimento obtido sobre os cuidados a partir da experiência com o aplicativo contribuiu, em menor ou maior grau, para que o jovem tivesse uma melhor compreensão sobre a necessidade de assumir as ações de cuidado, legitimando o que assinala os pesquisadores: essa ferramenta permite ao usuário associar as ações de cuidado adotadas diariamente aos sintomas da doença e às atividades que exerce no seu cotidiano (BAKSHI et al., 2015b; PEREIRA et al., 2018)..

A prática de autocuidado é imprescindível para garantir uma transição segura do jovem para vida adulta. Para tanto, é fundamental que o jovem encontre apoio, seja por meio de estratégias que utilizem as tecnologias móveis ou em intervenções presenciais, para que se sinta confiante para seguir as ações de cuidados necessários no âmbito da sua doença.

7.1 Considerações finais

A associação do conteúdo validado e adequado culturalmente às funcionalidades do Globin conferiu ao Paut@-DF um instrumento útil para apoiar a educação de autocuidado dos jovens com doença falciforme.

Neste estudo, mesmo não havendo o acompanhamento da evolução da doença em termos clínicos, constatou-se que a aquisição de novas informações e o refinamento de conhecimento sobre a doença falciforme foram fundamentais para que os jovens passassem a compreender melhor sobre a necessidade de cuidados, bem como aprimorar a prática do autocuidado.

Os avanços no contexto de *m-Health* demonstram a necessidade de que profissionais e pesquisadores tenham uma visão pedagógica ao propor um aplicativo móvel, por se tratar de um processo que envolve o ensino e a aprendizagem. Logo, para se desenvolver um aplicativo para jovens com a doença falciforme, foi necessário valer-se de uma metodologia adequada, além de adaptar a linguagem a ser utilizada, validar o conteúdo, identificar as funcionalidades de interesse da população-alvo e avaliar a qualidade das interfaces em função dos objetivos que se pretende atingir.

A qualidade do aplicativo como uma fonte segura de orientação de cuidados para os jovens com doença falciforme foi garantida por meio da avaliação da usabilidade, que validou a estabilidade da interface e o desempenho do usuário.

O sistema *Web* representa um manancial de dados, que consolidará com o tempo, informações para o acompanhamento do jovem em tratamento e no campo de pesquisa, em especial.

A participação dos jovens em todas as etapas deste estudo foi fundamental para a visualização do tema proposto nesta tese - a prática do autocuidado -, que no contexto da doença falciforme representa um grande desafio para os profissionais de saúde e as famílias. Nesse sentido, devem ser propostas ações que incorporem o conteúdo do Paut@-DF a partir de intervenções presenciais e à distância, envolvendo além do jovem, os seus familiares e as redes sociais das quais ele participa.

Este estudo, efetiva a educação em saúde como uma estratégia fundamental para tornar os programas de saúde mais eficientes em promover a autonomia e o empoderamento do jovem com doença falciforme.

Muito se avançou em termos de políticas públicas de saúde no país. No entanto, ainda há muito a se fazer, principalmente no que tange à proposta dos serviços de saúde oferecerem uma atenção integral aos jovens com doença falciforme.

Constatou-se, a partir deste estudo, a necessidade de haver mudanças no modelo praticado, como algo imprescindível. A abertura para discutir sobre os dados registrados no aplicativo e entendê-los, além de romper com o distanciamento da relação profissional de Saúde/paciente, são aspectos fundamentais para que o jovem encontre um significado para a continuidade do cuidado e mantenha a utilização dessa ferramenta.

Os achados deste estudo, embora positivos não são universais e não se limitam aos resultados encontrados até o momento. Dessa forma, abrem-se diversos caminhos a serem trilhados por meio de outras investigações, buscando-se ampliar os horizontes de novos conhecimentos sobre o autocuidado no contexto da doença falciforme.

7.2 Perspectivas

Como perspectiva propõe-se:

- ✓ Divulgar os resultados deste estudo para as pessoas com doença falciforme, por meio de reuniões, rodas de conversa e eventos.
- ✓ Publicar artigos como produtos da presente tese.
- ✓ Propor a realização de pesquisas com desenho metodológico do tipo ensaio clínico para comparar os efeitos dessa intervenção educacional, via aplicativo móvel.
- ✓ Propor a implantação de intervenções educativas presenciais por meio do Paut@-DF, como forma de atingir a população de jovens com doença falciforme que não tem disponível a tecnologia móvel.
- ✓ Indicar para os serviços de diagnóstico e tratamento da doença falciforme a necessidade de adotar a perspectiva da interoperabilidade no sistema de atendimento ambulatorial de atenção ao jovem com doença falciforme, visando o gerenciamento de dados.
- ✓ Propor discussões junto à equipe multiprofissional do ambulatório da Fundação HEMOMINAS para que os dados registrados no aplicativo sejam adotados como fonte de informações sobre o jovem e subsídios para encaminhamentos de ações conforme a necessidade.
- ✓ Propor a criação de um núcleo de análises dos dados gerados pelo aplicativo e distribuir as informações de acordo com os serviços demandados às áreas afins.
- ✓ Propor que o Globin se torne um aplicativo acessível, tendo em vista a população de jovens com comprometimento cognitivo e outras deficiências no contexto da doença falciforme.
- ✓ Propor a atualização do aplicativo móvel Globin e mantê-lo modernizado em relação às novas tecnologias.

ADEGBOLA, M. Spirituality, Self-Efficacy, and Quality of Life among Adults with Sickle Cell Disease. **South Online J Nurs Res**, v. 11, n. 1, 2011.

ADZIKA, V. A. et al. Socio-demographic characteristics and psychosocial consequences of sickle cell disease : the case of patients in a public hospital in Ghana. p. 1–10, 2017.

AGARWAL, S. et al. Guidelines for reporting of health interventions using mobile phones : mobile health (mHealth) evidence reporting and assessment (mERA) checklist reporting of mobile health (mHealth). p. 1–10, 2016.

AGARWAL, S.; LEFEVRE, A. E.; LABRIQUE, A. B. A Call to Digital Health Practitioners : New Guidelines Can Help Improve the Quality of Digital Health Evidence Corresponding Author : v. 5, p. 1–5, 2017.

AHMED-WILLIAMS, E.; HASSELL, K. A Qualitative Analysis of Best Self-management Practices: Sickle Cell Disease. **Journal of the National Medical Association**, v. 102, n. 11, p. 1033–1041, 2010.

ALBIKAWI ZF; PETRO-NUSTAS, W.; ABUADAS, M. The Effect of Diabetes Self Efficacy Enhancing Intervention on Diabetes Self Care Management Behaviors among Jordanian Type Two Diabetes Patients THE EFFECT OF DIABETES SELF EFFICACY ENHANCING INTERVENTION ON DIABETES SELF CARE MANAGEMENT BEHAVIORS AMONG. **JULY-AUG AIJCSR**, v. 2, n. November, p. 0–15, 2015.

ALCANTRA, R. A.; ÁVILA, B. T. Comparando Métodos de Avaliações Encontrabilidade e Experiência do Usuário. p. 83–101, 2016.

ALDERSON-DAY, B.; JONES, N. AVATAR therapy : who, or what , is changing? **The Lancet Psychiatry**, v. 5, n. 1, p. 2–3, 2018.

ANDRADE, V. R. DE. **O autocuidado de adolescentes com anemia falciforme baseado na Teoria de Orem**. [s.l: s.n.].

ANDRADE, V. R. DE. **O autocuidado de adolescentes com anemia falciforme baseado na Teoria de Orem**. [s.l.] Universidade Federal de Pernambuco, 2012b.

ARAÚJO, P. I. C. O autocuidado na doença falciforme. **Revista brasileira de hematologia e hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 239–246, 2007.

ASNANI, M. R. et al. Risky behaviours of Jamaican adolescents with sickle cell disease. **Hematology (Amsterdam, Netherlands)**, v. 19, n. 7, p. 373–379, 2014.

AYGUN, B.; ODAME, I. A global perspective on sickle cell disease. **Pediatr Blood Cancer**, v. 59, p. 386–390, 2012.

BADAWY, S. M.; THOMPSON, A. A.; LIEM, R. I. Technology Access and Smartphone App Preferences for Medication Adherence in Adolescents and Young Adults With Sickle Cell Disease. **Pediatr Blood Cancer**, v. 63, p. 848–852, 2016.

BAKSHI, N. et al. Development , Content Validity , and User Review of a Web-based Multidimensional Pain Diary for Adolescent and Young Adults With Sickle Cell Disease. v. 31, n. 6, p. 580–590, 2015a.

BAKSHI, N. et al. Development, Content Validity, and User Review of a Web-based Multidimensional Pain Diary for Adolescent and Young Adults With Sickle Cell Disease. **The Clinical Journal of Pain**, v. 31, n. 6, p. 580–590, 2015b.

BANDURA, A. Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. **Psychological Review**, v. 84, n. 2, p. 191–215, 1977.

BANDURA, A. Self-efficacy: the exercise of control. **Choice Reviews Online**, v. 35, n. 3, p. 35-1826-35–1826, 1997.

BANDURA, A. Health Promotion by Social Cognitive Means. **Health Education & Behavior**, v. 31, n. 2, p. 143–164, 2004.

BANDURA, A.; AZZI, R. G.; POLYDORO, S. **Teoria Social Cognitiva: conceitos básicos**. 1. ed. São Paulo: ARTMED, 2008.

BARCELÓ, A. et al. **Cuidados innovadores para las condiciones crónicas: organización y prestación de atención de alta calidad a las enfermedades crónicas no transmisibles en las Américas**. Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud; 2013. Washington: Organización Mundial de la Salud, 2013.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 2. ed. Lisboa: Edições 70, 2009.

BHATT, K. et al. Knowledge and health beliefs of Jamaican adolescents with sickle cell disease. **Pediatric Blood & Cancer**, v. 57, p. 1044–1048, 2011.

BRASIL. **Manual de Educação em Saúde - Autocuidado na Doença Falciforme**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL. **Diretrizes Nacionais para a Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e Jovens na Promoção, Proteção e Recuperação da Saúde** BrasíliaMinistério da Saúde. Secretaria de Atenção em Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, , 2010.

BRASIL. **Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Doença falciforme: condutas básicas para tratamento**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL. **Síntese de evidências para políticas de saúde: melhorando o cuidado de adolescentes com doença falciforme** BrasíliaMinistério da Saúde, , 2016. Disponível em: <<http://brasil.evipnet.org/wp-content/uploads/2016/12/SinteseDFalciforme.pdf>>

BROOKE, J. SUS - A quick and dirty usability scale. 1995.

BROUSSEAU, D. C. Acute Care Utilization and Rehospitalizations for Sickle Cell Disease. **JAMA**, v. 303, n. 13, p. 1288, 2010.

CAFAZZO, J. A. et al. Design of an mHealth App for the Self-management of Adolescent Type 1 Diabetes : A Pilot Study Corresponding Author : v. 14, 2012.

CANDIDI, M. et al. Come together : human – avatar on-line interactions boost joint-action performance in apraxic patients. n. October, p. 1793–1802, 2017.

CARDOSO, L. et al. Comparação entre os Métodos de Avaliação de Base Cognitiva e Semiótica. p. 158–167, 2006.

CARROLL, J. **Human Computer Interaction**, 2013. Disponível em: <<https://www.interaction-design.org/literature/book/the-encyclopedia-of-human-computer-interaction-2nd-ed/human-computer-interaction-brief-intro>>

CECILIO, S. G. et al. Barriers experienced in self-care practice by young people with sickle cell disease. **Rev. bras. hematol. hemoter**, 2017.

CHANEL, G.; MÜHL, C. Connecting Brains and Bodies : Applying Physiological Computing to Support Social Interaction. v. 27, n. 5, 2015.

CHEEK, C. et al. Views of Young People in Rural Australia on SPARX , a Fantasy World Developed for New Zealand Youth With Depression Corresponding Author : v. 2, p. 1–12, 2014.

CHUGHTAI, M. et al. **The Role of Virtual Rehabilitation in Total and Unicompartmental Knee Arthroplasty** *Journal of Knee Surgery*, 2018.

CIBULSKIS, C. C.; GIARDINO, A. P.; MOYER, V. A. Care transitions from inpatient to outpatient settings: ongoing challenges and emerging best practices. **Hospital practice** (1995), v. 39, n. 3, p. 128–139, 2011.

CLAY, O. J.; TELFAIR, J. Evaluation of a Disease-Specific Self-Efficacy Instrument in Adolescents with Sickle Cell Disease and its Relationship to Adjustment. **Child Neuropsychology**, v. 13, p. 188–203, 2007.

COLUCI, M. Z. O.; ALEXANDRE, N. M. C.; MILANI, D. Construção de instrumentos de medida na área da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 3, p. 925–936, 2015.

CRAIG, T. K. J. et al. AVATAR therapy for auditory verbal hallucinations in people with psychosis : a single-blind , randomised controlled trial. **The Lancet Psychiatry**, v. 5, n. 1, p. 31–40, [s.d.].

CROSBY, L. E. et al. Psychometric Properties of the Psychosocial Assessment Tool-General in Adolescents and Young Adults With Sickle Cell Disease. p. 1–9, 2015.

CROSBY, L. E. et al. Development and evaluation of iManage: A self-management app co-designed by adolescents with sickle cell disease. **Pediatric Blood and Cancer**, n. July, p. 1–7, 2016.

CROSBY, L. E.; QUINN, C. T.; KALINYAK, K. A. **A Biopsychosocial Model for the Management of Patients With Sickle-Cell Disease Transitioning to Adult Medical Care** *Advances in Therapy*, 2015a.

CROSBY, L. E.; QUINN, C. T.; KALINYAK, K. A. A Biopsychosocial Model for the Management of Patients With Sickle-Cell Disease Transitioning to Adult Medical Care. **Advances in Therapy**, v. 32, p. 293–305, 2015b.

CYBIS, W.; BETIOL, A.; FAUST, R. **Ergonomia e Usabilidade: Conhecimentos, Métodos e Aplicações**. 2ª ed. São Paulo: [s.n.].

DEBAUN, M. R.; TELFAIR, J. Transition and Sickle Cell Disease. **Pediatrics**, v. 130, n. 5, p. 926–935, 2012.

DERLEGA, V. J. et al. How Patients ' Self-Disclosure about Sickle Cell Pain Episodes to Significant Others Relates to Living with Sickle Cell Disease. n. June, p. 1496–1507, 2018.

DEWALT, D. A. et al. PROMIS® Pediatric Self Report Scales Distinguish Subgroups of Children Within and Across Six Common Pediatric Chronic Health Conditions. v. 24, n. 9, p. 2195–2208, 2016.

EDWARDS, R. et al. Reliability and validity of a self-efficacy instrument specific to sickle cell disease. **Behaviour Research and Therapy**, v. 38, n. 2000, p. 951–963, 2000a.

- EDWARDS, R. et al. Reliability and validity of a self-efficacy instrument specific to sickle cell disease. **Behaviour Research and Therapy**, v. 38, p. 951–963, 2000b.
- EDWARDS, R. et al. Self-Efficacy as a Predictor of Adult Adjustment to Sickle Cell Disease: One-Year Outcomes. **Psychosomatic Medicine**, v. 63, n. 5, p. 850–858, 2001.
- EZENWOSU, O. U. et al. Determinants of academic performance in children with sickle cell anaemia. **BMC Pediatrics**, v. 13, n. 1, p. 189, 2013.
- FELIX, A. A.; SOUZA, H. M.; RIBEIRO, S. B. F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n. 3, p. 203–208, 2010.
- FERGUSON, G. et al. Towards a Personal Health Management Assistant. **Journal of Biomedical Informatics**, v. 43, n. 5, p. S13–S16, 2010.
- FERNANDES, A. P. P. C. et al. Mortality of children with sickle cell disease : a population study. v. 86, n. 4, p. 279–284, 2010.
- FERNANDES, B. S. M. et al. Construção, validação e adequação cultural do protocolo COMPASSO: Adesão ao autocuidado em diabetes. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 29, n. 4, p. 421–429, 2016.
- FERNÁNDEZ-CABALLERO, A.; NAVARRO, E.; FERNÁNDEZ-SOTOS, P. Human-Avatar Symbiosis for the Treatment of Auditory Verbal Hallucinations in Schizophrenia through Virtual / Augmented Reality and Brain-Computer Interfaces. v. 11, n. November, p. 1–6, 2017.
- FROST, J. R. et al. **Improving Sickle Cell Transitions of Care Through Health Information Technology** *American Journal of Preventive Medicine*, 2016.
- GARCIA, P. DE F. **FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA Aderência de crianças e adolescentes que vivem com deficiências físicas em relação a personagem virtual com deficiência física Paulo de Figueiredo Garcia Aderência de crianças e adolescentes que vivem com deficiências físicas em.** [s.l.] Faculdade de Saúde Pública. Universidade de São Paulo, 2014.
- GAY, G. et al. Pilot study of Aurora, a social, mobile-phone-based emotion sharing and recording system. **Journal of diabetes science and technology (Online)**, v. 5, n. 2, p. 325–332, 2011.
- GEORGSSON, M.; STAGGERS, N.; WEIR, C. A Modified User-Oriented Heuristic Evaluation of a Mobile Health System for Diabetes Self-management Support. v. 34, n. 2, p. 77–84, 2016.
- GREENE, J.; HIBBARD, J. H. Why does patient activation matter? An examination of the relationships between patient activation and health-related outcomes. **Journal of General Internal Medicine**, v. 27, n. 5, p. 520–526, 2012.
- GUPTA, N. et al. Cognitive Testing of an Electronic Version of the Faces Pain Scale-Revised with Pediatric and Adolescent Sickle Cell Patients. **The Patient - Patient-Centered Outcomes Research**, 2016.
- HARDY, S. J. et al. Feasibility of Home-Based Computerized Working Memory Training With Children and Adolescents With Sickle Cell Disease. **Journal of Clinical Oncology**, v. 63, n. 1, p. 1578–1585, 2016.

HAYWOOD, C. et al. Perceived Discrimination in Health Care is Associated with a Greater Burden of Pain in Sickle Cell Disease. **J Pain Symptom Manage**, v. 48, n. 5, p. 934–943, 2014.

HILKER KA et al. Development of a Screening Instrument of Adherence in Pediatric Sickle Cell Disease. **Children's Health Care**, v. 35, n. 3, p. 191–208, 2006.

IBGE. **Acesso à internet e à televisão e posse de telefone móvel celular para uso pessoal: 2015**Rio de Janeiro, 2015. Disponível em:
<<https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv99054.pdf>>

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE. **Acesso à internet e à televisão e posse de telefone móvel celular para uso pessoal : 2015**Rio de Janeiro, 2016.

JACOB, E. et al. Usability Testing of a Smartphone for Accessing a Web-based e-Diary for Self-monitoring of Pain and Symptoms in Sickle Cell Disease. **Journal of Pediatric Hematology Oncology**, v. 34, n. 5, p. 326–335, 2012.

JACOB, E. et al. Remote monitoring of pain and symptoms using wireless technology in children and adolescents with sickle cell disease. **Journal of the American Academy of Nurse Practitioners**, v. 25, n. 1, p. 42–54, 2013.

JANUARIO, J. N. **INCIDÊNCIA DA DOENÇA FALCIFORME EM UM MILHÃO DE NASCIDOS VIVOS EM MINAS GERAIS (1998-2001)**. [s.l.] Universidade Federal de Minas Gerais, 2002.

JENERETTE, C. M.; BREWER, C. Health-related stigma in young adults with sickle cell disease. **Journal of the National Medical Association**, v. 102, n. 11, p. 1050–1055, 2010.

JOHNSON, S. S. et al. Pain Self-Management for Veterans : Development and Pilot Test of a Stage-Based Mobile-Optimized Intervention Corresponding Author : v. 5, 2017.

JONASSAINT, C. R. et al. Usability and Feasibility of an mHealth Intervention for Monitoring and Managing Pain Symptoms in Sickle Cell Disease: The Sickle Cell Disease Mobile Application to Record Symptoms via Technology (SMART). **Hemoglobin**, v. 39, n. 3, p. 162–8, 2015.

JORDAN, L.; SWERDLOW, P.; COATES, T. D. Systematic Review of Transition From Adolescent to Adult Care in Patients With Sickle Cell Disease. **Journal of Pediatric Hematology/Oncology**, v. 35, n. 3, p. 165–169, 2013.

JUNIOR, S. et al. Investigando Heurísticas de Usabilidade no Contexto Móvel de um App de Saúde. 2016.

KA, A.; GREEN, J. Psychological therapies for sickle cell disease and pain (Review). n. 2, 2013.

KANTER, J.; KRUSE-JARRES, R. Management of sickle cell disease from childhood through adulthood. **Blood Reviews**, v. 27, n. 6, p. 279–287, 2013.

KENNEDY, C. M. et al. **Active assistance technology for health-related behavior change: An interdisciplinary review**. Journal of Medical Internet Research. **Anais...**2012

KING, D. et al. “ Gamification ” : Influencing health behaviours with games. p. 76–78, 2013.

KWON, Y. et al. Lifelog agent for human activity pattern analysis on health avatar platform. **Healthcare informatics research**, v. 20, n. 1, p. 69–75, jan. 2014.

- LEROUGE, C. et al. Engaging adolescents in a computer-based weight management program : avatars and virtual coaches could help. n. 314, p. 1–10, 2015.
- LORENCINI, G. R. F.; PAULA, K. M. P. Perfil comportamental de crianças com anemia falciforme. **Temas em Psicologia**, v. 23, n. 2, p. 269–280, 2015.
- LOUREIRO, E. (PUC-M. **DESIGN CENTRADO NO USUÁRIO E AS LIMITAÇÕES DO MERCADO DE PRODUTOS INTERATIVOS : Pesquisa e análise sobre indicadores para uma conciliação entre pesquisa e mercado**. Ebai. **Anais...**2008
- LUNYERA, J. et al. Attitudes of Primary Care Physicians Toward Sickle Cell Disease Care, Guidelines, and Comanaging Hydroxyurea With a Specialist. **Journal of Primary Care & Community Health**, 2016.
- LYONS, E. J.; HATKEVICH, C. Prevalence of behavior changing strategies in fitness video games: Theory-based content analysis. **Journal of Medical Internet Research**, v. 15, n. 5, p. e81, 2013.
- MADDEROM, M. J. et al. A randomized controlled trial studying the effectiveness of group medical appointments on self-efficacy and adherence in sickle cell disease (TEAM study): study protocol. **BMC Hematology**, v. 16, n. 1, p. 21, 2016.
- MATARATZIS, PILAR S. R. ACCIOLY, ELIZABETH. PADILHA, P. DE C. Deficiências de micronutrientes em crianças e adolescentes com anemia falciforme : uma revisão sistemática. **Rev Ter Ocup Univ São Paulo**, v. 32, n. 3, p. 247–256, 2010.
- MATTHIE, N.; JENERETTE, C.; MCMILLAN, S. The Role of Self-Care in Sickle Cell Disease. **Pain Manag Nurs.**, v. 16, n. 3, p. 257–266, 2015.
- MATURO, D. et al. Transitioning Adolescents and Young Adults With HIV Infection to Adult Care: Pilot Testing the “Movin’ Out” Transitioning Protocol. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 30, n. 5, p. e29–e35, 2015.
- MCCLELLAN, C. B. et al. Use of handheld wireless technology for a home-based sickle cell pain management protocol. **Journal of pediatric psychology**, v. 34, n. 5, p. 564–573, 2009.
- MCPHERSON, M.; THANIEL, L.; MINNITI, C. P. Transition of Patients With Sickle Cell Disease From Pediatric to Adult Care: Assessing Patient Readiness. **Pediatric Blood Cancer**, v. 52, n. 7, p. 838–841, 2009.
- MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. DE C. P.; GALVÃO, C. M. Integrative literature review: a research method to incorporate evidence in health care and nursing. **Texto & Contexto - Enfermagem**, 2008a.
- MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. DE C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 758–764, ago. 2008b.
- MICHAUD, P.-A.; SURIS, J.-C.; VINER, R. **The adolescent with a chronic condition. Epidemiology, developmental issues and health care provision**Archives of Disease in Childhood, 1 out. 2007. Disponível em:
<http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43775/1/9789241595704_eng.pdf>
- MILLER, A. S. et al. A game plan: Gamification design principles in mHealth applications for chronic disease management. **Health Informatics Journal**, 2014.

MODI, A. C. et al. Pediatric Self-management: A Framework for Research, Practice, and Policy. **PEDIATRICS**, v. 129, n. 2, p. e473–e485, 2012.

MOLTER, B. L.; ABRAHAMSON, K. **Self-Efficacy, Transition, and Patient Outcomes in the Sick Cell Disease Population Pain Management Nursing**, jun. 2015.

MONTALEMBERT, M. DE et al. Transition from paediatric to adult care for patients with sickle cell disease. n. December 2013, p. 630–635, 2014.

MULCHAN, S. S. et al. Applicability of the SMART model of transition readiness for sickle-cell disease. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 41, n. 5, p. 543–554, 2016.

National Institute for Health and Care Excellence. Chronic obstructive pulmonary disease: management of chronic obstructive pulmonary disease in adults in primary and secondary care, 2017. Disponível em: <www.nice.org.uk>

NEWLAND, J. A., CECIL, R., & FITHIAN, J. **Measurement of knowledge of sickle cell disease (SCD) in adolescents in preparation for transition to adult care**. [s.l: s.n.].

NIELSEN, J. **Usability engineering**IEEE Transactions on Visualization and Computer Graphics, 1993. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21685625>>

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. **Cuidados innovadores para las condiciones crónicas: Organización y prestación de atención de alta calidad a las enfermedades crónicas no transmisibles en las Américas**WashingtonOrganización Mundial de la Salud, , 2013. Disponível em: <http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=22257+&Itemid=270&lang=es>

PADRINI-ANDRADE, L. et al. AVALIAÇÃO DA USABILIDADE DE UM SISTEMA DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE NEONATAL SEGUNDO A PERCEPÇÃO DO USUÁRIO Evaluation of usability of a neonatal health information system according to the user ' s perception. p. 1–7, 2019.

PARAISO, E. C.; TACLA, C. A. Using Embodied Conversational Assistants to Interface Users with Multi-Agent Based CSCW Applications: The WebAnima Agent. **Journal of Universal Computer Science**, v. 15, n. 9, p. 1991–2010, 2009.

PASQUALI, L. **Instrumentação psicológica: fundamentos e prática**. Art med ed. Porto Alegre: [s.n.].

PEEK, M. E. et al. Putting Theory Into Practice: A Case Study of Diabetes-Related Behavioral Change Interventions on Chicago's South Side. **Health Promotion Practice**, v. 15, n. 2_suppl, p. 40S–50S, 30 nov. 2014.

PELEGRINO, F. M. et al. Protocolo educativo para pacientes em uso de anticoagulante oral: Construção e validação. **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 23, n. 3, p. 799–806, 2014.

PEREIRA, A. R. O viver com a doença falciforme: percepção de adolescentes* Living with sickle cell disease: adolescent's perception. **Rev Ter Ocup Univ São Paulo**, v. 26, n. 1, p. 109–117, jan. 2015.

PEREIRA, S. et al. Aplicativos móveis para o manejo da doença falciforme: revisão integrativa. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 31, n. 2, p. 224–232, 2018.

PEREIRA, S. A. DOS S. et al. Sickle Cell Disease: quality of life in patients with hemoglobin

SS and SC disorders. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 35, n. 5, p. 325–331, 2013.

PIOVESAN, A.; TEMPORINI, E. R. Pesquisa exploratória: procedimento metodológico para o estudo de fatores humanos no campo da saúde pública. n. 11, 1995.

POKU, B.; CARESS, A.; KIRK, S. Adolescents' experiences of living with sickle cell disease: An integrative narrative review of the literature. **International Journal of Nursing Studies**, v. 80, n. December 2017, p. 20–28, 2017.

POLIT, D.; HUNGLER, B. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: Avaliação de Evidências para a Prática da Enfermagem**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 1995.

PRESSMAN, S. D.; COHEN, S. Does Positive Affect Influence Health? **Psychological Bulletin**, v. 131, n. 6, p. 925–971, 2005.

PROTOCOL, M.; RESOURCES, C. O. F. SICKLE CELL DISEASE T R E A T M E N T D E M O N S T R A T I O N P R O G R A M MODEL PROTOCOL AND COMPENDIUM OF RESOURCES OCTOBER 2014. n. October, 2014.

QUINN, C. T. et al. Improved survival of children and adolescents with sickle cell disease. **Blood Journal**, v. 115, n. 17, p. 3447–3452, 2010.

RAPOFF, M. A. **Definitions of Adherence , Types of Adherence Problems , and Adherence Rates**. New York: Springer, 2010.

READ, J. L. Interactive Games to Promote Behavior Change in Prevention and Treatment. v. 94301, 2015.

REDSTRÖM, J. Towards user design? On the shift from object to user as the subject of design. **Design Studies**, v. 27, n. 2, p. 123–139, mar. 2006.

ROACH, J. B. et al. Using self-efficacy to predict weight loss among young adults. **Journal of the American Dietetic Association**, v. 103, n. 10, p. 1357–1359, 2003.

ROBINSON, J. H. et al. **Patient-centered care and adherence: Definitions and applications to improve outcomes** **Journal of the American Academy of Nurse Practitioners**, 2008.

ROCHA, T. A. H. et al. Saúde Móvel : novas perspectivas para a oferta de serviços em saúde. v. 25, n. 1, p. 159–170, 2016.

ROUSE, C. M. **Uncertain suffering: racial health care disparities and sickle cell disease**. 2009. ed. Los Angeles: California University, 2009.

RUSSELL, S. J.; NORVIG, P. **Inteligência artificial**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.

SHAH, N.; JONASSAINT, J.; DE CASTRO, L. Patients Welcome the Sickle Cell Disease Mobile Application to Record Symptoms via Technology (SMART). **Hemoglobin**, v. 38, n. 2, p. 1532–432, 2014.

SILVA, L. M. C. et al. Elaboração e validação semântica de um instrumento de avaliação da transferência do tratamento diretamente observado como política de controle da tuberculose. v. 38, n. 2, p. 129–135, 2015.

SINOO, A. C. et al. Friendship with a robot: children's perception of similarity between a robot's physical and virtual embodiment that supports diabetes self-management. **Patient**

Education and Counseling, 2018.

STRECHER, V. J. et al. The Role of Self-Efficacy in Achieving Health Behavior Change. **Health Education Quarterly**, v. 13, n. 1, p. 73–91, 1986.

STREINER, D. L. **Health measurement scales: a practical guide to their development and use**. [s.l: s.n.]. v. 4th ed

TREADWELL, M. et al. Adult Sickle Cell Quality-of-Life Measurement Information System (ASCQ-Me): v. 30, n. 10, p. 902–914, 2016.

US DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES. **Agency for Healthcare Research and Quality**, 2017. Disponível em: <<https://www.ahrq.gov/>>

WANGENHEIM, A. VON; LACERDA, T. C. MATCH-MED Heurísticas e Checklist para Avaliação da Usabilidade de Aplicativos mHealth em Smartphones. n. August 2018, 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. mHealth: New horizons for health through mobile technologies. **Observatory**, v. 3, n. June, p. 66–71, 2011.

WU, C.-J. J.; CHANG, A. M. Application of a theoretical framework to foster a cardiac-diabetes self-management programme. **International Nursing Review**, v. 61, n. 3, p. 336–343, set. 2014.

YEE, N.; BAIENSON, J. The proteus effect: The effect of transformed self-representation on behavior. **Human Communication Research**, v. 33, n. 3, p. 271–290, 2007.

ZAGO, M. A.; PINTO, A. C. S. Fisiopatologia das doenças falciformes : da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 207–214, 2007.

APÊNDICE A - Artigo: Revisão integrativa: instrumentos de mensuração relacionados ao conhecimento, adesão, atitude e autoeficácia em doença falciforme.

Resumo

Objetivo: identificar, na literatura nacional e internacional, instrumentos de mensuração existentes para medir os domínios conhecimento, autoeficácia, atitude e adesão ao tratamento no contexto da doença falciforme. **Método:** Revisão integrativa realizada por meio da busca de artigos nos periódicos indexados nas bases de dados: *CINAHL*, *LILACS*, *PubMed* e *WOS*, no recorte temporal de 2003 a 2018. **Resultados:** Dos 379 estudos encontrados, seguindo os critérios de inclusão estabelecidos, foram incluídos onze estudos e cinco instrumentos foram identificados. **Discussão:** Mensurar os domínios psicossociais e comportamentais relacionados aos aspectos do cuidado deve ser tarefa constituinte do acompanhamento de pessoas com doença falciforme. A utilização de instrumentos de mensuração específicos e validados auxilia na investigação e compreensão desses aspectos, constituindo-se, assim, importante ferramenta de trabalho dos profissionais da área da Saúde envolvidos no contexto da doença falciforme. **Conclusão:** Os instrumentos identificados poderão fornecer indicadores relacionados aos domínios psicossociais e comportamentais relacionados à doença falciforme.

Descritores: Anemia Falciforme; Doença Crônica; Inquéritos e Questionários.

INTRODUÇÃO

A doença falciforme caracteriza-se por ser uma doença genética e crônica que está associada a alterações das células sanguíneas. Dentre as suas consequências, as mais comuns estão associadas a episódios de dor e danos aos órgãos vitais decorrentes de episódios vaso-oclusivos, principal mecanismo fisiopatológico relacionado às complicações da doença falciforme⁽¹⁻²⁾.

Invariavelmente, isso demanda da pessoa o seguimento às práticas de autocuidado e diretrizes do tratamento como forma de melhor gerenciar a doença e evitar o seu agravo. Fato este, que confere a necessidade de acompanhamento das pessoas com essa condição por equipe interdisciplinar nos ambulatorios de especialidades e nas Unidades Básicas de Saúde ⁽³⁻⁴⁾.

Entretanto, um dos desafios enfrentados pelos profissionais que acompanham as pessoas com doença falciforme é conseguir promover um comportamento de cuidado com a saúde com consequente adesão ao tratamento. Estimular a adesão é uma das diretrizes das políticas públicas nacionais e internacionais de controle dessa condição e o seu processo deve englobar os aspectos psicossociais que a influenciam, indo além dos enfoques físicos e previsíveis⁽⁵⁻⁷⁾.

A dimensão psicossocial considera que a realidade e a vivência das pessoas, os seus sentimentos, atitudes, emoções, assim como o conhecimento e as crenças, influenciam o comportamento em saúde. Autores discutem que os fatores psicossociais contribuem, em maior

ou menor grau, para comportamentos de adesão ou não adesão ao tratamento de uma condição crônica⁽⁸⁾.

Nesse sentido, investigar os domínios psicossociais e comportamentais das pessoas com doença falciforme se apresenta como uma maneira de identificar questões subjetivas do tratamento que precisam ser trabalhadas pelos profissionais da área da Saúde como uma forma de promover o cuidado à saúde. Avaliar domínios psicossociais como o conhecimento, crenças de autoeficácia e atitudes, e comportamentais, como a adesão ao tratamento, pode fornecer indicadores sobre os aspectos do tratamento e fornecer subsídios para o desenvolvimento de intervenções educativas, com vistas à promoção ao autocuidado e controle da condição crônica⁽⁹⁻¹¹⁾.

Assim, se faz imprescindível a utilização de instrumentos de mensuração específicos para a investigação desses domínios, porém, que tenham sido elaborados de acordo com referenciais teóricos e metodológicos pertinentes aos objetos pesquisados, com demonstração de propriedades psicométricas satisfatórias. De tal forma, a escolha de um instrumento de mensuração deve ser baseada em critérios pertinentes ao domínio psicossocial ou comportamental trabalhado pelo pesquisador⁽¹²⁻¹⁵⁾.

Nesse sentido, esta revisão integrativa buscou identificar, na literatura nacional e internacional, instrumentos de mensuração existentes para medir os domínios relacionados à autoeficácia, adesão ao tratamento, conhecimento e atitude no contexto da doença falciforme, como forma de auxiliar pesquisadores e profissionais da área da Saúde na escolha de um instrumento adequado para a investigação de indicadores de cunho psicossocial e comportamental.

MÉTODO

Foi realizado um estudo de revisão integrativa, de janeiro a maio de 2018. As etapas propostas pelo referencial teórico-metodológico adotado foram: estabelecimento da hipótese ou questão da pesquisa, processo de busca e determinação de critérios e extração das informações, avaliação dos estudos, interpretação dos resultados e apresentação da revisão síntese do conhecimento⁽¹⁶⁾.

Para guiar a revisão integrativa, formulou-se a seguinte questão: Quais os instrumentos de mensuração têm sido utilizados, nas pesquisas nacionais e internacionais, para medir os domínios relacionados ao conhecimento, adesão ao tratamento, atitude e autoeficácia de pessoas com doença falciforme?

As bases de dados consultadas foram: LILACS (Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), CINAHL (*Current Index to Nursing and Allied Health Literature*), PubMed (*National Center for Biotechnology Information*) e Web of Science. Os descritores controlados foram extraídos do Medical Subject Headings (MeSH) e Descritores em Saúde (DeCS), nas línguas portuguesa, inglesa e espanhola: Inquéritos e Questionários, Anemia Falciforme, Doença Falciforme, Doença da Hemoglobina SC, Doença SS, beta-Talassemia, Autoeficácia, Atitude, Atitude para a Saúde, Adesão e Conhecimento. Para a estratégia de busca utilizou-se a associação entre os operadores booleanos OR e AND.

Foram excluídos os estudos publicados no formato de dissertações, teses, livros e artigos que não descreviam as características do instrumento utilizado ou a sua fonte original. As publicações em duplicidade foram consideradas apenas uma vez. Utilizou-se como critérios de inclusão: artigos originais, que utilizaram instrumentos para medir algum dos domínios pesquisados (conhecimento ou adesão ao tratamento ou autoeficácia ou atitudes da pessoa com doença falciforme, independente da faixa etária da população alvo) dos últimos 15 anos (2003 a 2018).

Para a triagem inicial das publicações, foi realizada a leitura dos títulos e resumos. Os artigos retidos para inclusão na fase preliminar foram revisados independentemente por dois autores, por duas vezes. Em sequência, procedeu-se à segunda análise com leitura na íntegra dos artigos e avaliou-se a pertinência com a proposta do estudo. Os artigos selecionados foram importados para uma biblioteca do *Endnote Web* e tiveram seus dados registrados em planilha desenvolvida pelas pesquisadoras conforme é recomendado pela literatura (Figura 1).

A avaliação das propriedades de medição e os domínios de cada instrumento foi realizada pela autora principal, que buscou identificar características que tornassem tais escalas/questionários viáveis de uso. A confiabilidade dos instrumentos de mensuração identificados foi pesquisada por meio do valor do Alfa de *Cronbach*. Cumpre mencionar que apenas instrumentos validados foram considerados como resultados pertinentes da presente revisão.

Utilizaram-se as categorias da *Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ) como critérios de classificação de evidências distribuídas em seis níveis: Nível 1: evidências resultantes da meta-análise de múltiplos estudos clínicos controlados e randomizados; Nível 2: evidências obtidas em estudos individuais com delineamento experimental; Nível 3: evidências de estudos quase-experimentais; Nível 4: evidências de estudos descritivos (não-experimentais) ou com abordagem qualitativa; Nível 5: evidências provenientes de relatos de caso ou de experiência; Nível 6: evidências baseadas em opiniões de especialistas.

As recomendações STROBE (*Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology Statement*) foram utilizadas como indicador de qualidade metodológica dos artigos com métodos observacional, transversal, caso-controle e de coorte. A avaliação foi dividida em três categorias e realizada por dois avaliadores independentes: A – nos casos dos estudos preencherem valor igual ou maior que 80% dos critérios; B – nos casos de cumprimento entre 80 e 50% dos critérios estabelecidos e C – se houve cumprimento inferior a 50% dos critérios estabelecidos pelo STROBE⁽¹⁷⁾.

Para a apresentação dos artigos selecionados elaborou-se um quadro sinóptico, contendo o nome do instrumento utilizado, ano, autor, objetivos e valor do Alfa de *Cronbach*. As características gerais tais como, domínios e número de itens, foram apresentadas de maneira descritiva.

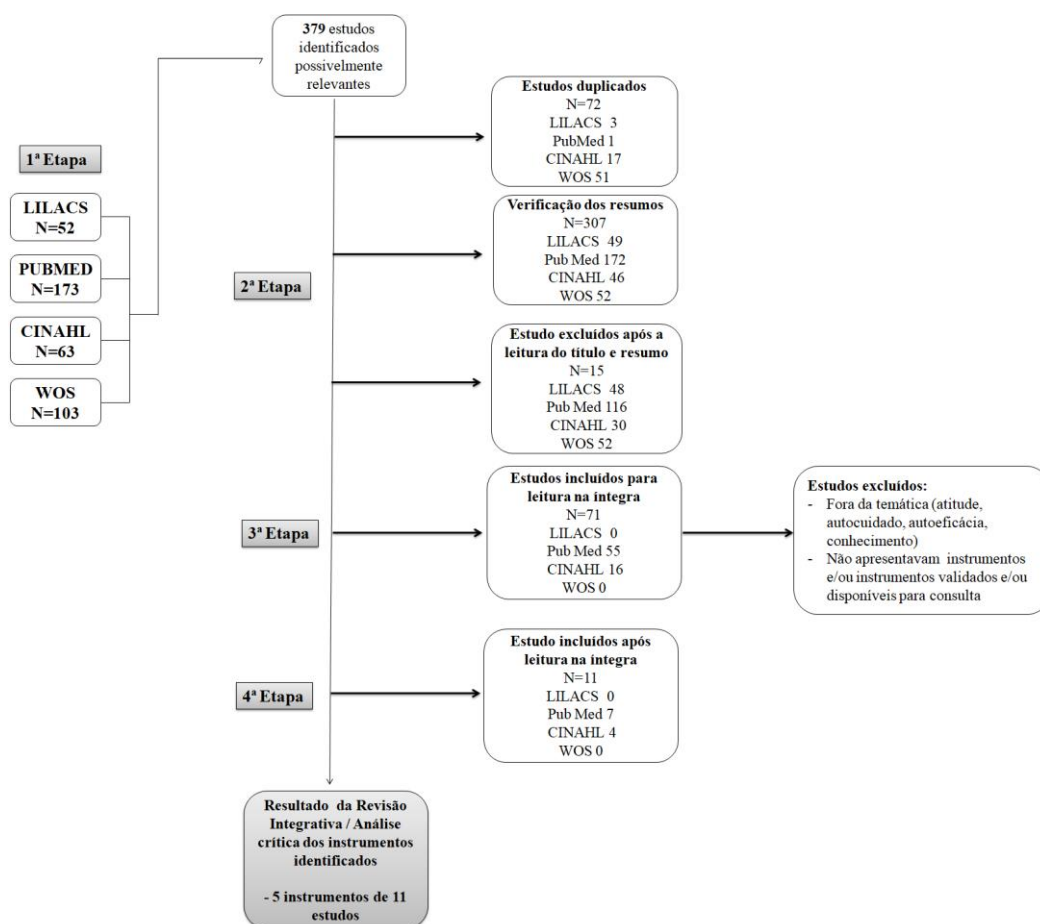


Figura 1. Método da revisão integrativa sobre instrumentos validados e relacionados aos aspectos psicossociais da doença falciforme. Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil, 2019

RESULTADOS

A partir da busca realizada, foi possível identificar 11 artigos que tinham como escopo mensurar algumas das variáveis: atitude, autoeficácia, adesão e/ou conhecimento de pessoas com doença falciforme e, para isso, recorreram a instrumentos de mensuração disponíveis na literatura e validados por outros autores. Independente do objetivo dos 11 estudos encontrados, esta revisão destinou-se a identificar as propriedades dos instrumentos de medida utilizados por eles e a descrever as suas características. Cumpre-se mencionar que, os instrumentos de medida considerados nesta revisão eram destinados, de maneira exclusiva, ao contexto da doença falciforme.

Quadro 1. Distribuição das publicações incluídas na revisão de acordo com o título, autor/ano/país, nível de evidência, classificação STROBE, objetivo principal e instrumento de mensuração utilizado. Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil, 2019

Artigo (A) -Título	Autor/ano/ país	Nível de evidência	STROBE	Objetivo do estudo	Instrumento utilizado no estudo (i)	Autor do instrumento/ano
A1. <i>Correlates of Pain-rating Concordance for Adolescents With Sickle Cell Disease and Their Caregivers</i> ⁽¹⁸⁾	Barakat et al (2008)/ Estados Unidos	Estudo descritivo Nível IV	A	Examinar as relações entre dor e conhecimento de adolescentes com doença falciforme.	i1. <i>Children's Hospital of Philadelphia (CHOP) Transition Knowledge Questionnaire for SCD (TKQ)</i>	Newland JA et al (2008) ⁽²⁰⁾
A2. <i>A family-based randomized controlled trial of pain intervention for adolescents with sickle cell disease</i> ⁽¹⁹⁾	Barakat et al (2010)/ Estados Unidos	Estudo quase- experimental Nível III	A	O estudo teve dois objetivos: determinar a eficácia de uma intervenção cognitivo-comportamental para adolescentes com doença falciforme e investigar as variáveis psicossociais: conhecimento da doença, autoeficácia e comunicação familiar.		
A3. <i>Factors Influencing Independence in Adolescents With Sickle Cell Disease</i> ⁽²⁰⁾	Newland (2008)/Esta dos Unidos	Estudo descritivo Nível IV	A	Investigar as relações existentes entre: conhecimento sobre a doença falciforme, gravidade da doença e o nível de independência de adolescentes com doença falciforme.		
A4. <i>Development of a Screening Instrument of Adherence in Pediatric Sickle Cell Disease</i> ⁽¹²⁾	Hilker et al (2006)/ Estados Unidos	Estudo descritivo Nível IV	A	Avaliar as propriedades psicométricas do Self Care Inventory - Sickle Cell (SCI-SC).	i2. i	Hilker KA et al (2006) ⁽¹²⁾
A5. <i>Predictors of Academic Achievement for School Age Children with Sickle Cell Disease</i> ⁽²¹⁾	Smith et al (2013)/ Estados Unidos	Estudo descritivo Nível IV	A	Verificar a associação entre os fatores psicossociais e comportamentais e o rendimento escolar de crianças com doença falciforme.		

A6. <i>An Examination of Differences in Intra-Personal Resources, Self-Care Management, and Health Outcomes in Older and Younger Adults with Sickle Cell Disease</i> ⁽²²⁾	Jenerette et al (2006)/ Estados Unidos	Estudo descritivo Nível IV	A	Avaliar a relação entre a prática de autocuidado e os resultados de saúde de jovens e adultos com doença falciforme.	i3. <i>Sickle Cell Disease Self-Efficacy Scale (SCSS)</i>	Edwards R et al (2000) ⁽²⁸⁾
A7. <i>Self-efficacy as a predictor of adult adjustment to sickle cell disease: one-year outcomes</i> ⁽²³⁾	Edwards et al (2002)/ Estados Unidos	Estudo individual com delineamento experimental Nível II	A	Investigar a autoeficácia como preditor da adaptação adultos à doença falciforme.		
A8. <i>Sleep Quality, Pain and Self-Efficacy among Community-Dwelling Adults with Sickle</i> ⁽²⁴⁾	Adegbola (2015)/ Estados Unidos	Estudo descritivo Nível IV	A	Examinar as relações entre as variáveis sociodemográficas, sono, dor e autoeficácia de adultos com doença falciforme.		
A9. <i>The Influence of Maternal Behaviors During Childhood on Self-Efficacy in Individuals With Sickle Cell Disease</i> ⁽²⁵⁾	Jenerette et al (2010)/ Estados Unidos	Estudo descritivo Nível IV	A	Investigar a relação entre a superproteção materna na infância e a autoeficácia na idade adulta de pessoas com doença falciforme.		
A10. <i>Educational Intervention to Improve the Health Outcomes of Children With Sickle Cell Disease</i> ⁽²⁶⁾	Shahine et al (2014)/ Líbano	Estudo quase-experimental Nível III	A	Avaliar a efetividade de uma intervenção educativa na melhora do conhecimento de cuidadores e crianças com doença falciforme.	i4. <i>Questionnaire to assess knowledge of sickle cell disease (QAK-SC)</i>	Shahine R et al (2014) ⁽²⁶⁾

A11. <i>A validated measure of adherence to antibiotic prophylaxis in children with sickle cell disease</i> ⁽²⁷⁾	Duncan et al (2016)/ Estados Unidos	Estudo descritivo Nível IV	A	Realizar a construção e a validação do Sickle Cell Antibiotic Adherence Level Evaluation (SCAALE)	i5. <i>Sickle Cell Antibiotic Adherence Level Evaluation (SCAALE)</i>	Duncan et al (2016) ⁽²⁷⁾
---	--	--------------------------------------	---	---	---	-------------------------------------

Legenda: A- artigo; i- instrumento.

Em alguns estudos (grupo A1, A2, A3; grupo A4 e A5 e grupo A6, A7, A8 e A9) um mesmo instrumento foi utilizado e, por isso, o número de instrumentos encontrados não é semelhante ao número total de estudos analisados. Os estudos A4 e A11 destinaram-se à construção de um instrumento e apresentaram em seus resultados o valor dos testes psicométricos realizados. As características dos instrumentos identificados, bem como a descrição de cada domínio estudado, são apresentadas no Quadro 2.

Quadro 2 Características dos instrumentos de mensuração validados relacionados aos aspectos psicossociais ou comportamentais da doença falciforme identificados nos estudos. Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil, 2019.

Instrumento	Objetivo do instrumento	Domínio pesquisado	Subdomínios pesquisados	Nº de itens	Opções de resposta	Interpretação das respostas	Consistência Interna*	Limitações
<i>Children's Hospital of Philadelphia (CHOP) Transition Knowledge Questionnaire for SCD</i>	Mensurar o conhecimento do paciente com doença falciforme na fase de transição de jovem para adulto.	Domínio psicossocial conhecimento: o saber sobre a doença falciforme e os cuidados e ações necessárias para o seu controle.	a) fisiopatologia; b) genética; c) manifestações/complicações físicas d) tratamento; e) autocuidado; f) responsabilidades psicossociais ou de desenvolvimento; g) sistema de prestação de cuidados de saúde. (20)	25	Múltipla escolha (certo/errado)	Número de acertos é considerado (> ou <conhecimento)	0,71	Em geral, os autores dos cinco instrumentos destacam limitações de cunho metodológico no que diz respeito às características da amostra da população alvo envolvida na fase dos pré-testes. Todos relacionam este fato a pouca heterogeneidade das amostras, bem como por pertencerem a
<i>Questionnaire to assess knowledge of sickle cell disease</i>	Mensurar o conhecimento do paciente adulto com doença falciforme.	Domínio psicossocial conhecimento: o saber sobre a doença falciforme e os cuidados e ações necessárias para o seu controle.	a) modo de transmissão da doença; b) principais complicações da doença; c) papel do baço; d) intervenções terapêuticas; e) manejo de febre e dor em casa. (26)	25	Dicotômica (verdadeiro/falso)	Número de acertos é considerado (> ou <conhecimento)	0,76	
<i>Self Care Inventory–Sickle Cell</i>	Avaliar a adesão ao autocuidado do paciente pediátrico com doença falciforme.	Domínio comportamental adesão: medida de relato dos pais sobre os comportamentos de adesão ao tratamento/autocuidado das crianças com doença falciforme.	a) comportamento geral em saúde (ingestão de água, medicamento e dieta); b) gestão da doença falciforme (atividades de autocuidado); c) manejo da dor; d) padrão do sono. (12)	19	Escalonada (tipo Likert)	Escores mais altos indicam melhor adesão. Os pais podem indicar se algum item não é	0,88	

						aplicável ao filho.		regiões geográficas específicas, não permitindo, assim, uma adaptação “transcultural” dos instrumentos.
<i>Sickle Cell Antibiotic Adherence Level Evaluation</i>	Avaliar a adesão ao medicamento (antibiótico profilático) do paciente pediátrico com doença falciforme.	Domínio comportamental adesão: medida de relato dos pais sobre os comportamentos de adesão ao tratamento medicamentoso das crianças com doença falciforme.	a) horário da medicação; b) dosagem da medicação; c) farmacocinética da medicação; d) plano de cuidados relacionado à medicação; e) lembrete para uso da medicação; f) comunicação entre paciente e profissional; g) contexto de uso da medicação. ⁽²⁷⁾	28	Escalonada (tipo Likert)	A resposta "Sempre" reflete melhor adesão para algumas questões e a pior adesão para outras questões. O questionário faz referência aos últimos três meses da rotina medicamentosa do entrevistado.	0,89	
<i>Sickle Cell Disease Self-Efficacy Scale</i>	Avaliar a autoeficácia dos pacientes jovens e adultos com doença falciforme.	Domínio psicossocial autoeficácia: crença que a pessoa tem sobre as suas capacidades pessoais de enfrentar e superar os desafios relacionados ao autocuidado da doença falciforme.	NA	9	Escalonada (tipo Likert)	Pontuações maiores indicam uma maior crença de autoeficácia ⁽²⁸⁾	0,89	

*Alfa de Cronbach (α)

DISCUSSÃO

Os estudos identificados nesta revisão que avaliaram o domínio psicossocial autoeficácia⁽²²⁻²⁵⁾ de pessoas com doença falciforme utilizaram a avaliação específica por meio do *Sickle Cell Disease Self-Efficacy Scale*⁽²⁸⁾. Embora existam poucas pesquisas sobre este tema, as aqui apresentadas demonstraram correlações positivas entre a autoeficácia e bons resultados no gerenciamento da condição, como a diminuição de intercorrências clínicas (crises de dor, internações e transfusões sanguíneas) e psicológicas, uma vez que os indivíduos estudados acreditavam na sua capacidade em seguir as ações de cuidado e conseguiam gerir melhor as emoções. Invariavelmente, foi possível perceber que, quanto maior a crença de autoeficácia das pessoas estudadas, maior era a adesão ao tratamento da doença falciforme⁽²²⁻²⁵⁾.

A adesão ao tratamento de uma condição crônica está relacionada à subjetividade daqueles que a possuem e deve considerar, obrigatoriamente, a dinâmica social, cultural e emocional das pessoas. Além disso, o senso de autonomia e responsabilização entre profissionais e a pessoa com doença falciforme são eixos do tratamento, para que a adesão não se constitua um fator impositivo e impessoal⁽²⁹⁾.

Os estudos que realizaram a mensuração deste domínio comportamental utilizaram os instrumentos *Sickle Cell Antibiotic Adherence Level Evaluation* e *Self Care Inventory–Sickle Cell*, os quais fazem referência às diretrizes de cuidado em doença falciforme^(12,26-27) e representam importante contribuição para o gerenciamento clínico, programas de pesquisa e iniciativas de intervenção em saúde. A adesão ao tratamento, nos estudos pesquisados, foi focada no público pediátrico e considerou, principalmente, a questão medicamentosa e de manejo da dor.

No tocante ao domínio psicossocial conhecimento⁽¹⁸⁻²⁰⁾, os estudos que se destinaram a avaliá-lo utilizaram os instrumentos *Children's Hospital of Philadelphia Transition Knowledge Questionnaire for SCD* e o *Questionnaire to assess knowledge of sickle cell disease*. As discussões desses dois estudos abordaram que a maioria das pessoas com doença falciforme e seus cuidadores têm um grau inadequado de conhecimento sobre a doença e a sua gestão. Autores trouxeram que a variável psicossocial conhecimento pode ser pesquisada tanto após uma intervenção educativa, para se avaliar a efetividade da intervenção, quanto previamente, como forma de se obter um panorama sobre o que precisa ser trabalhado. Nesse sentido, um método utilizado pelos estudos identificados nesta revisão, para aumentar o conhecimento de

jovens, adultos e cuidadores de crianças com doença falciforme, foi a elaboração de materiais educativos de cunho informativo e educativo, com orientações claras e culturalmente sensíveis à população alvo⁽¹⁸⁻²⁰⁾.

Nesta revisão, não foram identificados artigos que utilizaram instrumentos validados para mensurar o domínio psicossocial atitude, indicando uma lacuna a ser preenchida. A literatura mostra que pessoas com atitude positiva perante a vida e a condição crônica, tendem a adotar comportamentos de enfrentamento que contribuam para o cuidado com a saúde^(8,30).

Isto posto, é possível sumarizar que a adesão ao autocuidado refere-se ao processo em que a pessoa com doença falciforme desempenha comportamentos para a melhora da saúde e bem-estar, o que irá demandar atitudes compatíveis ao que é preconizado pelas linhas de cuidado em doença falciforme, associado a esforços para minimizar as complicações relacionadas à doença. Nesse contexto, o conhecimento exerce importante influência, uma vez que contribui para a adesão ao autocuidado, bem como para melhor adaptação à doença⁽⁹⁾. No que tange a autoeficácia, esta variável psicossocial atua como um preditor do comportamento, em um cenário onde quanto maior a autoeficácia, maior a adesão às práticas de autocuidado e melhores as atitudes perante as adversidades impostas pela doença⁽¹⁰⁾.

No que corresponde à construção dos instrumentos identificados nesta revisão, estas se basearam em teorias pertinentes ao domínio psicossocial e comportamental estudado e se apoiaram em três pilares metodológicos recomendados no campo da Psicometria: i) procedimentos teóricos, ii) procedimentos empíricos (experimentais, como testes na população alvo, entrevistas e consultas aos profissionais da área da Saúde) e iii) procedimentos analíticos (estatísticos). A literatura recomenda que na análise estatística de avaliação das propriedades psicométricas, os instrumentos possuam valores referentes à validade e à confiabilidade, geralmente, representados pelos testes: Coeficiente de Correlação Linear, Coeficiente de Correlação Intra-classe e Alpha de *Cronbach* (α)⁽³¹⁻³²⁾.

Contudo, neste estudo, o critério predominantemente adotado pelos autores dos instrumentos analisados foi verificar a confiabilidade calculada pela consistência interna (homogeneidade/Alfa de *Cronbach*), que apresenta a capacidade do instrumento em reproduzir um resultado de forma consistente no tempo e no espaço ou com observadores diferentes. O alfa de *Cronbach*, como medida de consistência interna, estima a confiabilidade dos itens de um questionário. Valores mais altos do alfa de *Cronbach* indicam maior consistência interna⁽³¹⁻³²⁾.

No contexto brasileiro, mesmo diante da alta incidência da doença falciforme⁽¹⁻²⁾, não foram identificados instrumentos validados pertinentes aos domínios pesquisados, o que aponta uma lacuna na literatura. Todavia, a construção de um instrumento se constitui uma tarefa complexa e onerosa. De tal forma, a opção pela tradução de um instrumento se justifica por ser uma opção de maior viabilidade econômica, de tempo e recursos humanos, além de propiciar o desenvolvimento de pesquisas transculturais^(14,31-32). Cabe salientar, que a utilização de algum dos instrumentos aqui apresentados deve considerar as etapas de tradução e adaptação cultural, caso sejam escolhidos pelos pesquisadores brasileiros.

Como limitação desta revisão se cita o fato de alguns estudos que poderiam trazer alguma contribuição terem sido excluídos por não estarem disponíveis na íntegra, ainda que tentativas de contato com os autores originais tenham sido realizadas.

CONCLUSÃO

Mensurar os domínios psicossociais e comportamentais relacionados aos aspectos do cuidado deve ser tarefa constituinte do acompanhamento de pessoas com doença falciforme. A utilização de instrumentos de mensuração específicos e validados auxilia na investigação e compreensão desses aspectos, constituindo-se, assim, uma importante ferramenta de trabalho dos profissionais da área da Saúde envolvidos no contexto da doença falciforme.

Para os quatro domínios pesquisados nesta revisão (autoeficácia, atitude, conhecimento e adesão ao tratamento), foram encontrados cinco instrumentos validados. O domínio mais comumente mensurado foi a autoeficácia, medida pelo instrumento *Sickle Cell Disease Self-Efficacy Scale*. Não foram encontrados instrumentos relacionados à atitude, embora a literatura atribua importância na sua avaliação.

De tal forma, acredita-se que, esta revisão tenha contribuído para a apresentação de instrumentos destinados a gerar indicadores psicossociais e comportamentais na atenção à doença falciforme e espera-se que esta funcione como uma fonte de consulta para pesquisadores e profissionais da área da Saúde.

Conflitos de interesse

Inexistentes.

REFERÊNCIAS

1. American Society of Hematology. State of Sickle Cell Disease: 2016 Report. Washington: American Society of Hematology [Internet]; 2016 [cited mai 5, 2018]. Available from: <http://www.scdcoalition.org/pdfs/ASH%20State%20of%20Sickle%20Cell%20Disease%202016%20Report.pdf>. English.
2. Serjeant GR. The Natural History of Sickle Cell Disease. Cold Spring Harb Perspect Med [Internet]. 2013 [cited mai 5, 2018]; 3(a011783):1-11. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3784812/>. English.
3. Kanter J, Jordan LB. Improving the Healthcare Model for Management of Adults with Sickle Cell Disease in the PPACA Era. J Hematol Transfus [Internet]. 2015 [cited mai 5, 2018]; 3(1): 1037. Available from: <https://www.jsimcentral.com/Hematology/hematology-3-1037.pdf>. English.
4. Matthie N, Jenerette C, McMillan S. The Role of Self-Care in Sickle Cell Disease. Pain Manag Nurs [Internet]. 2015 [cited 5 mai, 2018]; 16(3): 257–266. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25439112>. English.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Doença Falciforme: condutas básicas para tratamento. Brasília (DF): Ministério da Saúde [Internet]; 2013 [citado 5 mai, 2018]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_condutas_basicas_tratamento.144pdf>.
6. Brasil. Ministério da Saúde. Síntese de evidências para políticas de saúde: melhorando o cuidado de adolescentes com doença falciforme. Brasília (DF): Ministério da Saúde [Internet]; 2016 [citado 5 mai, 2018]. Disponível em: <http://brasil.evipnet.org/wp-content/uploads/2016/12/SinteseDFalciforme.pdf>.
7. Matthie N, Hamilton J, Wells D, Jenerette C. Perceptions of young adults with sickle cell disease concerning their disease experience. Journal of Advanced Nursing [Internet]. 2016 [cited mai 5, 2018] 72(6), 1441–1451. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4785091/>. English.
8. Pereira TTSO, Barros MNS, Augusto MCNA. Health care: biopsychosocial paradigm and subjectivity into focus. Mental [Internet]. 2011 [cited mai 5, 2018] 9(17):523-36. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1679-44272011000200002&lng=pt&nrm=iso&tlng=en. Portuguese.
9. Ahmadi M, Shariati A, Jhani S, Tabesh H, Keikhaei B. The Effectiveness of Self-Management Programs on Self-Efficacy in Patients With Sickle Cell Disease. Jundishapur J Chronic Dis Care [Internet]. 2014 [cited mai 5, 2018]; 3(3): 1-7. Available from: <http://jjchronic.com/21702.fulltext>. English.
10. Adewoyin AS, Alagbe AE, Adedokun BO, Idubor NT. Knowledge, attitude and control practices of sickle cell disease among youth corps members in benin city, Nigeria. Ann Ibd Pg Med [Internet] 2015 [cited mai 5, 2018]; 13(2): 100-107. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4853875/>. English.
11. Adegbola M. Spirituality, Self-Efficacy, and Quality of Life among Adults with Sickle Cell Disease. South Online J Nurs Res [Internet]. 2011 [cited mai 5, 2018]; 11(1):1-16. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3137798/>. English.
12. Hilker KA, Jordan SS, Jensen S, Elkin TD, Iyer R. Development of a screening instrument of adherence in pediatric sickle cell disease. Children's Health Care [Internet]. 2006 [cited mai 5, 2018]; 35:235–246. Available from: https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1207/s15326888chc3503_3. English.
13. Bhatt K, Reid ME, Lewis NA, Asnani MR. Knowledge and Health Beliefs of Jamaican Adolescents With Sickle Cell Disease. Pediatr Blood Cancer [Internet]. 2011 [cited mai 5, 2018] ;57:1044–1048. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.23091/abstract;jsessionid=B9411DC7549F7C73F6710533A7EE8305.f03t01>. English.

14. Coluci MZ, Alexandre NM, Milani D. Construction of measurement instruments in the area of health. [In Portuguese.] *Cien Saude Colet* [Internet]. 2015 [cited mai 5, 2018]; 20: 925–36. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000300925. Portuguese.
15. Curcio R, Lima MHM, Alexandre NMC. Diabetes mellitus related tools adapted and validated to Brazilian culture. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet]. 2011 [cited mai 5, 2018] abr/jun;13(2):331-7. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v13/n2/v13n2a20.htm>. English.
16. Whittemore R. Combining evidence in nursing research: methods and implications. *Nurs Res* [Internet]. 2005 [cited mai 5, 2018]; 54(1):56-62. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15695940>. English.
17. Von Elm E, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gøtzsche PC, Vandenbroucke JP; et al. The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. *J Clin Epidemiol* [Internet]. 2008 [cited mai 5, 2018];61(4):344-9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2034723/pdf/bmj-335-7624-ac-00806.pdf>. English.
18. Barakat LP, Simon K, Schwartz LA, Radcliffe J. Correlates of Pain-rating Concordance for Adolescents With Sickle Cell Disease and Their Caregivers. *Clin J Pain* [Internet]. 2008 [cited mai 5, 2018];24:438–446. Available from: <http://insights.ovid.com/pubmed?pmid=18496309>. English.
19. Barakat LP, Schwartz LA, Salamon KS, Radcliffe J. A Family-Based Randomized Controlled Trial of Pain Intervention for Adolescents with Sickle Cell Disease. *J Pediatr Hematol Oncol* [Internet]. 2010 [cited mai 5, 2018]; 32(7): 540–547. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20686425>. English.
20. Newland JA. Factors Influencing Independence in Adolescents With Sickle Cell Disease. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs* [Internet]. 2008 [cited mai 5, 2018]. 21(3):177–185. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18667050>. English.
21. Smith KE, Patterson CA, Szabo MM, Tarazi RA, Barakat LP. Predictors of Academic Achievement for School Age Children with Sickle Cell Disease. *Adv Sch Ment Health Promot* [Internet]. 2013 [cited mai 5, 2018]; 6(1): 5–20. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23459502>. English.
22. Jenerette CM, Phillips RCS. An Examination of Differences in Intra-Personal Resources, Self-Care Management, and Health Outcomes in Older and Younger Adults with Sickle Cell Disease. *SOJNR* [Internet]. 2006 [cited mai 5, 2018]; 3(7): 2-24. Available from: http://www.resourcenter.net/images/snrs/files/sojnr_articles/iss03vol07.pdf. English.
23. Edwards R, Telfair J, Cecil H, Lenoci J. Self-efficacy as a predictor of adult adjustment to sickle cell disease: one-year outcomes. *Psychosom Med* [Internet]. 2001[cited mai 5, 2018]; 63(5):850-8. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11573035>. English.
24. Adegbola M. Sleep Quality, Pain and Self-Efficacy among Community Dwelling Adults with Sickle Cell Disease. *J Natl Black Nurses Assoc* [Internet]. 2015 [cited mai 5, 2018]; 26(1): 15–21. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26371356>. English.
25. Jenerette CM, Valrie CR. The Influence of Maternal Behaviors During Childhood on Self-Efficacy in Individuals With Sickle Cell Disease. *J Fam Nurs* [Internet]. 2010 [cited mai 5, 2018];16(4) 422–434. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21051757>. English.
26. Shahine R, Badr LK, Karam D, Abboud M. Educational Intervention to Improve the Health Outcomes of Children With Sickle Cell Disease. *J Pediatr Health Care* [Internet]. 2014 [cited mai 5, 2018]; 29(1):54-60. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25115311>. English.

27. Duncan NA, Kronenberger WG, Hampton KC, Bloom EM, Rampersad AG, Roberson CP et al. A validated measure of adherence to antibiotic prophylaxis in children with sickle cell disease. *Patient Prefer Adherence* [Internet]. 2016 [cited mai 5, 2018];10: 983–992. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4908942/>. English.
28. Edwards R, Telfair J, Cecil H, Lenoci J. Reliability and validity of a self-efficacy instrument specific to sickle cell disease. *Behav Res Ther* [Internet]. 2000 [cited mai 5, 2018]; 38:951-963. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10957829>. English.
29. Smith M, Aguirre RT. Reproductive attitudes and behaviors in people with sickle cell disease or sickle cell trait: a qualitative interpretive meta-synthesis. *Soc Work Health Care* [Internet]. 2012 [cited mai 5, 2018] ;51(9):757-79. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23078010>. English.
30. Betz CL, Lobo ML, Nehring WM, Bui K. Voices not heard: A systematic review of adolescents' and emerging adults' perspectives of health care transition. *Nur Outlook* [Internet]. 2013 [cited mai 5, 2018]; 61: 311–336. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23876260>. English.
31. Cano SJ, Hobart JC. The problem with health measurement. *Patient Prefer Adherence* [Internet]. 2011 [cited mai 5, 2018];5:279-90. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3140310/>. English.
32. Pasquali L. The validity of the psychological tests: is it possible to find the way again? *Psicol Teor Pesq* [Internet]. 2007 [cited mai 5, 2018];23(spe):99-107. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v23nspe/18>. Portuguese.

APÊNDICE B - Resultados da busca por aplicativos de doença falciforme identificados nas lojas *Play Store*, *App Store* e *Microsoft Store*

Foram identificados 26 aplicativos de doença falciforme publicados nas lojas *Play Store* e *App Store*. Na loja *Microsoft Store* não consta aplicativos da doença em questão.

Dentre os aplicativos encontrados, sete estavam disponíveis na plataforma “iOS”, 17 para “Android” e dois para ambos os sistemas. Não foram identificados aplicativos de doença falciforme publicados na *Microsoft Store*. Um total de 19 aplicativos foi produzido nos Estados Unidos da América e dois aplicativos no Brasil. Os países da África, França, Reino Unido, Alemanha e Holanda registraram um aplicativo. Os aplicativos foram publicados em 2011(1), 2012(1), 2014(1), 2015(5), 2016(5) e 2017(14), com a maioria na língua inglesa.

Os resultados desta busca mostram que 20 aplicativos são específicos da doença falciforme e seis são para outras doenças crônicas e incluem a doença falciforme. Foram identificados dois aplicativos de jogos para crianças e jovens, sendo um de doença falciforme e um que contempla também outras doenças. Os aplicativos *SMARTa*, *PROMIS Pain Report*, *R-Helper* e *MyMate & Me* são objetos de estudos que estão sendo desenvolvidos e por isto, restringem o acesso a partir de um código de desbloqueio que é liberado pelos pesquisadores. O Avatar ou agente conversacional animado integra o aplicativo *MyMate & Me*, publicado na loja da *App Store* em setembro de 2017 foi produzido na Alemanha, com acesso a público restrito com doença falciforme.

No tocante aos aplicativos disponíveis no contexto brasileiro, foram identificados dois aplicativos comerciais. Um aplicativo foi produzido no Estado do Espírito Santo para adolescentes com doença falciforme. O outro aplicativo, produzido no Rio de Janeiro, embora tenha sido disponibilizado para acesso, não foi concluído na íntegra e não especifica o público a que se destina.

O quadro 13 apresenta os aplicativos identificados nesta busca às lojas referidas.

Quadro 13 Aplicativos móveis de doença falciforme publicados nas lojas *Play Store* e *App Store*.

Nome/Origem/ Logomarca	Data	Plataformas		Descrição/Idioma
		iOS	Android	
<i>Scooter</i> (Reino Unido) 	11/2011		X	Aplicativo desenvolvido para consulta de material informativo sobre a doença falciforme e Talassemia. Idioma: Inglês
<i>BloodFeud</i> (EUA) 	10/2012	X		Jogo concebido para ensinar pacientes jovens sobre distúrbios e doenças específicas do sangue, como leucemia, anemia falciforme e púrpura trombocitopênica idiopática. Idioma: Inglês
<i>Zoo Rush</i> (EUA) 	04/2014		X	Aplicativo lúdico que desafia uma pessoa com doença falciforme a recuperar os animais que fugiram de um zoológico. Explora as ações de cuidado diárias. Idioma: Inglês
<i>Sickle Cell Services</i> (EUA) 	07/2015	X	X	Ferramenta produzida pela Sickle Cell Disease Association of America, Inc. que combina conhecimentos, recursos vitais e serviços de suporte aos usuários. Oferece identificação e localização de profissionais hematologistas; interação entre os cadastrados. Idiomas: Inglês, Árabe, Azerbaijano, Catalão, Checo, Dinamarquês, Holandês, Finlandês, Francês, Alemão, Grego, Hebraico, Húngaro, Indonésio, Italiano, Japonês, Coreano, Norueguês Bokmål, Norueguês Nynorsk, Polonês, Português, Romeno, Russo, Chinês Simplificado, Eslovaco, Espanhol, Sueco, Chinês tradicional, Turco, Ucraniano, Vietnamita.
<i>Colored Girls Health Alert</i> (EUA) 	10/2015		X	Recurso informativo para as mulheres que vivem com diabetes, pressão alta, doença falciforme, câncer e outros problemas de saúde. O aplicativo se propõe a empoderar as mulheres a terem saúde e vida melhor. Idioma: Inglês
<i>Cyberpoli - deskundig advies</i> (Holanda) 	11/2015		X	Aplicativo de apoio para as doenças: diabetes, doença falciforme, asma, fibrose cística, problema cardíaco e Síndrome de Down. Um painel de profissionais da área da Saúde oferece consultoria especializada e respostas às perguntas feitas por meio do aplicativo. Orientam que os usuários busquem o seu médico de confiança, em casos mais complexos. Crianças e jovens com uma doença

				crônica compartilham as suas experiências com os demais usuários. Idioma: Holandês
SMART (EUA) 	12/2015	X		Aplicativo de monitoramento de sintomas, adesão à medicação, educação e treinamento, gestão de cuidados. App com acesso restrito aos participantes do grupo de pesquisa. Idioma: Inglês
SSSC Foundation (África) 	12/2015		X	Aplicativo de compatibilidade de genótipos para apoio aos casais que desejam se informar sobre as possibilidades de ter um filho com o genótipo da doença. Oferece informações sobre a Fundação de Apoio à doença falciforme “Amenia e Samira Sanusi” na Nigéria. Idioma: Inglês
BliSickle (EUA) 	05/2016		X	Os usuários registram informações relacionadas à doença falciforme que ficam armazenadas na nuvem e podem ser rastreadas posteriormente. Idioma: Inglês
Doença falciforme (Brasil) 	05/2016		X	Aplicativo destinado a fornecer aos adolescentes informações sobre sua doença e oferecer dicas de como se cuidar e buscar uma vida saudável. Idioma: português
Emoji Encouragement (EUA) 	06/2016		X	Aplicativo criado para ajudar as crianças que têm câncer, anemia falciforme, bem como outras doenças durante a internação a melhorar a autoestima, por meio de mensagens de incentivo de pessoas que se encontram fora do hospital. Idioma: inglês
III & Long (EUA) 	07/2016	X		Aplicativo de molduras fotográficas para a conscientização sobre a doença falciforme e apoio à causa. Idioma: inglês
Little George (EUA) 	11/2016	X		Jogo informativo sobre a doença falciforme para crianças e jovens. Durante uma visita à Waggle Avenue, Little George aprende a gerenciar sua crise de dor. Idioma: Inglês
SickleBuddy (EUA)	02/2017		X	Aplicativo para crianças e adolescentes para ajudá-los a aprender sobre sua condição. A seção inicial, “Fatos” fornece informações sobre a doença e como ela afeta crianças e adolescentes, incluindo dor e outros problemas. Oferece dicas sobre medicamentos e outras

				orientações de saúde. Possui um questionário para facilitar a lembrança das coisas importantes sobre a doença falciforme que foi assimilada. Idioma: Inglês
PROMIS Pain Report (EUA) 	03/2017		X	Aplicativo destinado a adolescentes com doença falciforme, dor nas costas e pós-operatório. A versão atual é reservada aos pacientes que participam do estudo (ensaio clínico). Idioma: Inglês
Anemia (EUA) 	03/2017		X	Aplicativo de informações gerais sobre as anemias: anemia de Fanconi, anemia falciforme, anemia perniciosa, anemia sideroblástica e anemia Blackfan. Idioma: Inglês
Sickle-O-Scope (EUA) 	04/2017	X	X	Registro diário dos sintomas da doença. Permite autoavaliação dos níveis de dor e de fadiga e visualização da evolução da doença ao longo do tempo. Permite a partilha de dados com um médico, por sua própria iniciativa do usuário. Idiomas: Português, Espanhol, Francês, Inglês.
ASH Pocket Guides (EUA) 	04/2017		X	Aplicativo do tipo guia de bolso reúne orientações para o diagnóstico e tratamento de uma variedade de condições hematológicas, incluindo a doença falciforme. Idioma: Inglês.
Falciforme (Brasil) 	03/2017		X	Aplicativo criado para fornecer informações sobre a doença falciforme e orientações para o cuidado, a fim de melhorar a qualidade de vida. Algumas funcionalidades não estão disponíveis. Idioma: português
R-Helper (EUA) 	05/2017	X		R-Helper é parte de um estudo para ajudar a compreender a dor na doença falciforme. Os usuários fazem registro das crises de dor. Idioma: Inglês
SCD Toolbox (EUA) 	05/2017	X		Aplicativo projetado para equipes de Saúde que trabalham com pacientes com doença falciforme. Inclui os protocolos para cuidar de pacientes, tem diretrizes separadas para pacientes pediátricos (agrupados por idade) e adultos (agrupados por história, exames, laboratórios, etc.). Oferece aos usuários a possibilidade de entrar em contato com um especialista regional por chat de vídeo ou email.

				Idioma: Inglês
<i>DrepaCare</i> (França) 	06/2017		X	Aplicativo de prevenção e informativo sobre a doença falciforme. Oferece acompanhamento diário através de várias funcionalidades: monitoramento da dor; acompanhamento de hospitalizações; lembrete de uso de medicação; lembrete para compromissos; cálculo do genótipo; depoimentos; artigos relacionados à saúde; notícias e conselhos nutricionais; lembrete para hidratação; módulo de alerta. Idioma: Francês
<i>Integrated Medical Care SVG</i> (EUA) 	07/2017		X	Oferta de cuidados médicos, incluindo o rastreamento, diagnóstico e tratamento de doenças crônicas, tais como diabetes, asma, coração, rim e doença, bem como a doença falciforme e doenças autoimunes. Idioma: Inglês
<i>MyMate & Me</i> (Alemanha) 	09/2017	X		App com recurso de Avatar que oferece informações sobre como lidar com doença, oferece recursos da gamificação e lembretes de ingestão de medicamentos, hidratação e consultas médicas. O acesso a este aplicativo é liberado para os participantes do estudo. Idioma: Inglês
<i>Sickle cell anemia</i> – (EUA) 	10/2017		X	O Aplicativo inclui causas, tratamentos e prevenção da doença. Idioma: Inglês
<i>GeneFo - real time condition management</i> (EUA) 	11/2017		X	O usuário escolhe a sua condição e começa a comparar seus sintomas ou medicação com outros pacientes (seus pares) para analisar a eficiência de tratamentos e drogas. Oferta para perguntas, com repostas por especialistas que fornecem palestras e vídeos <i>on line</i> para esclarecimentos. Há também o contato com outros pares, visando interação e aconselhamento. Idioma: Inglês

APÊNDICE C - Instrumento de coleta de dados – tecnologias e autocuidado

Seções	Questões
1ª seção (6 questões)	1- Qual o seu nome?
	2- Qual a sua idade?
	3- Qual o seu sexo?
	4- Como você se declara em relação a sua raça ou cor?
	5- Você estuda? Se sim, em qual ano? Se não estuda até quando estudou?
	6- Onde você mora?
2ª seção (16 questões)	1- Você tem telefone celular?
	2- O seu celular baixa aplicativos?
	3- Você tem apps instalados no seu celular?
	4- Qual (is) aplicativo (s) você mais usa no seu celular?
	5- Você tem internet?
	6- Quando e onde acessa a internet?
	7- Você tem alguma dificuldade para acessar a internet? Se sim, qual (is)
	8- Você tem acesso à internet no seu celular?
	9- Como é esse acesso?
	10- Quanto tempo você fica no celular por dia?
	11- Vou te apresentar algumas opções para que você me fale o que faz na internet?
	12- Você já usou um app que te ajudasse com a doença falciforme?
	13- Você sabe o que é um Avatar?
	14- Você já usou algum aplicativo que tivesse Avatar?
	15- Você gosta da ideia de ter um Avatar?
	16- O que você prefere? Um Avatar que comunique com você por voz ou texto, ou das duas maneiras?
3ª seção (12 questões)	1- Você gostaria de ter um app que te informasse sobre a doença falciforme?
	2- Você gostaria que esse app te lembrasse de tomar água de tempos em tempos; te lembrasse de tomar os medicamentos nos horários corretos?
	3- Você anotaria no app quando tivesse crise de dor?
	4- Você gostaria que no app tivesse orientações do que fazer quando tivesse crise de dor?
	5- Você gostaria de acompanhar os dados que registrou no app?
	6- Você gostaria que o app te indicasse o serviço de saúde mais próximo de você, quando se sentisse mal?
	7- Se você fosse criar um app, o que colocaria nele?
	8- Esse app teria um Avatar?
	9- Como seria esse Avatar?
	10- Você gostaria de conversar com outras pessoas que estivessem usando o ?
	11- Você teria interesse em nos ajudar a desenvolver um app?
	12- Estamos escolhendo um nome para o app a ser criado: Estamos pensando em Globin. O que você acha? Você sugeriria outro nome?

APÊNDICE D - Checklist de navegação - teste de usabilidade no aplicativo Globin (2ª iteração)

Data: / /201

Nome do usuário:

Idade:

Tarefa	Acesso espontâneo	
	Sim	Não
1- Cadastro (primeiro acesso).		
2- Caracterização do Avatar		
3- Acompanhamento diário.		
3.1- Registro do sentimento		
3.2- Registro da dor		
3.3- Registro de cansaço		
3.4- Registro de febre		
3.5- Registro de sono		
4- Missões		
4.1- Eu comigo mesmo (tipo da doença)		
4.2- Conhecer para cuidar (Blogin)		
4.3- Apoio de saúde (endereço da UPA ou hospital e hemoglobinas fetal e basal)		
4.4- Hidroxiureia		
4.5- Ácido fólico		
4.6- Hidratação		
4.7- Saiba mais		
4.8- Meta de hidratação		
4.9- Meta de Hidroxiureia		
4.10- Meta do Ácido fólico		
5- Aba lateral		
5.1- Histórico		
5.2- Perfil		
5.3- Fale conosco		
5.4- Outros		
5.4.1- Priapismo		
5.4.2- Menstruação		
5.4.3- Internação		
5.5- Sair		
6- Jogo		

APÊNDICE E - TCLE (profissionais)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (profissionais)

Título da Pesquisa: Desenvolvimento do aplicativo com recurso de Avatar para a educação de autocuidado dos jovens com doença falciforme

Nome do (a) Pesquisador (a): *Heloísa de Carvalho Torres*

Nome do (a) Pesquisador (a) assistente: *Sônia Aparecida dos Santos Pereira.*

Caro (a) participante,

Você está sendo convidado (a) a participar, como voluntário (a) desta pesquisa que tem como objetivo desenvolver e testar um aplicativo para dispositivo móvel (celular ou *tablet*) que apoie a prática do autocuidado de jovens com doença falciforme. Participarão desta pesquisa aproximadamente 100 jovens que tem a doença falciforme, com idade entre 13 e 24 anos e aproximadamente 16 profissionais das áreas da Saúde, Educação, Linguística e Ciências da Computação.

O aplicativo desenvolvido será instalado no celular ou no *tablet* dos participantes e terá um Avatar, ou seja, um personagem, ou um “amigo virtual” que poderá conversar com o usuário sobre a sua doença e oferecer apoio de forma colaborativa sobre os cuidados que deve seguir diariamente. Neste aplicativo poderá ter também recursos como jogos, atividades educativas, possibilidades de interatividade com outros jovens por meio de links que acessem as redes sociais, indicações de sites educativos e locais de tratamento.

A sua participação nesta pesquisa envolve responder algumas questões sobre o aplicativo desenvolvido, indicando como foi utilizá-lo, os seus pontos positivos e negativos, ou seja, avaliar a usabilidade deste recurso.

Você será esclarecido (a) em qualquer dúvida ou questão que desejar e estará livre para escolher participar ou não da pesquisa. Ou seja, poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação em qualquer momento. Você não receberá qualquer premiação ou recompensa e não será identificado em nenhuma publicação.

Esta pesquisa apresenta risco mínimo, isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar e ler. Você será convidado (a) a interagir com a pesquisadora, por isso existe o risco de se sentir constrangido (a) ou desconfortável. Neste caso, poderá interromper a sua participação, mas ressaltamos que todas as informações fornecidas por você serão mantidas em sigilo. Havendo necessidade, você poderá ser encaminhado para o atendimento do Serviço de Psicologia do Sistema Único de Saúde.

Como resultado deste estudo esperamos que, o jovem com doença falciforme, ao usar este aplicativo esclareça suas dúvidas, tenha apoio para fazer escolhas compatíveis com a sua condição de saúde e desenvolva uma postura autônoma, assumindo o controle do seu tratamento, para que possa ser um adulto saudável.

Garantimos que você não terá qualquer tipo de despesa material ou financeira em virtude de participação na pesquisa, uma vez que a pesquisadora fará um contato prévio por e-mail ou telefone e agendará o horário e local, de acordo com sua disponibilidade, para realizar a entrevista. No entanto, em qualquer momento, se você sofrer algum dano comprovadamente decorrente desta pesquisa, você terá direito a indenização.

As pesquisadoras responsáveis pelo estudo assumem toda e qualquer responsabilidade no decorrer da pesquisa, garantindo-lhe que as informações acima referidas serão rigorosamente cumpridas.

Os resultados estarão à sua disposição quando for finalizado este estudo. O seu nome ou o material que identifique a sua participação não será liberado sem a sua permissão. Os dados

e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com a pesquisadora responsável por um período de cinco anos e após esse tempo serão destruídos.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias e cada uma delas terá a assinatura da pesquisadora e do participante, sendo que uma cópia será arquivada pela pesquisadora responsável e a outra será fornecida a você.

A qualquer momento você poderá entrar em contato com as pesquisadoras responsáveis pelo projeto, para esclarecer quaisquer dúvidas. Se você tiver perguntas relacionadas aos direitos do participante deste estudo, poderão ser direcionadas para uma terceira pessoa, que não participa desta pesquisa, entrando em contato com o *Comitê de Ética em Pesquisa* (COEP) da Universidade Federal de Minas Gerais ou com o *Comitê de Ética em Pesquisa* (CEP) da Fundação HEMOMINAS.

Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, _____, após a leitura e compreensão destas informações, entendo que a minha participação é voluntária e que posso sair a qualquer momento do estudo, sem prejuízo algum. Confirmando que recebi cópia deste termo de consentimento, e autorizo a execução do trabalho de pesquisa e a divulgação dos dados obtidos neste estudo.

Obs.: Não assine esse termo se ainda tiver dúvida a respeito.

Belo Horizonte, ____/____/____

Telefone para contato: _____

Nome do participante: _____

Assinatura do Pesquisador: _____

Assinatura do pesquisador assistente: _____

Contatos:

1- Pesquisadoras:

Heloísa de Carvalho Torres - (31) 3409 9850; E-mail: heloisa.ufmg@gmail.com.

Sônia Aparecida Santos Pereira - (31) 37684669; E-mail: soniasape@yahoo.com.br.

2- Comitês de Ética em Pesquisa

- Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da Universidade Federal de Minas Gerais.

Endereço: Av. Antônio Carlos, 6627. Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005. Campus Pampulha. Belo Horizonte, MG – Brasil. Cep.: 31270-901.

Telefone: 31 3409-4592. E-mail: coep@prpq.ufmg.br.

- Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Fundação HEMOMINAS.

Endereço: Alameda Ezequiel Dias, 321; bairro: Santa Efigênia. Belo Horizonte, MG – Brasil.

Telefone: (31) 3768 4586. E-mail: cep@hemominas.mg.gov.br

APÊNDICE F - TCLE (responsáveis)**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

(Direcionado aos pais ou responsável pelo participante)

Título da Pesquisa: Desenvolvimento do aplicativo com recurso de Avatar para a educação de autocuidado dos jovens com doença falciforme.

Nome do (a) Pesquisador (a): *Heloísa de Carvalho Torres*

Nome do (a) Pesquisador (a) assistente: *Sônia Aparecida dos Santos Pereira.*

Caro (a) Sr (a),

Convidamos seu filho ou menor sob a sua responsabilidade a participar, como voluntário, desta pesquisa que tem como objetivo desenvolver e testar um aplicativo para dispositivo móvel (celular ou *tablet*) que apoie a prática do autocuidado de jovens com doença falciforme. Participarão desta pesquisa aproximadamente 100 jovens que tem a doença falciforme, com idade entre 13 e 24 anos.

O aplicativo desenvolvido será instalado no celular ou no *tablet* dos participantes e terá um Avatar, ou seja, um personagem, ou um “amigo virtual” que poderá conversar com o usuário sobre a sua doença e oferecer apoio de forma colaborativa sobre os cuidados que deve seguir diariamente. Neste aplicativo poderá ter também recursos como jogos, atividades educativas, possibilidades de interatividade com outros jovens por meio de links que acessem as redes sociais, indicações de sites educativos e locais de tratamento.

A participação nesta pesquisa envolve responder algumas questões sobre os cuidados da doença falciforme e as tecnologias digitais, como internet e celular que utiliza no seu dia a dia e como foi usar o aplicativo desenvolvido, indicando os pontos positivos e negativos. Esta participação será individual e em grupo.

Alguns dados fornecidos por você deverão ser conferidos com os dados que constam no prontuário do participante, como por exemplo, o diagnóstico da doença.

Você e o participante serão esclarecidos em qualquer dúvida ou questão que desejarem e estarão livres para escolherem participar ou não da pesquisa. Ou seja, poderão retirar o consentimento ou interromper a sua participação em qualquer momento. A participação é voluntária e não haverá nenhuma punição ou comprometimento do atendimento no local de tratamento. O participante não receberá qualquer premiação ou recompensa e não será identificado em nenhuma publicação.

Esta pesquisa apresenta risco mínimo, isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar e ler. O participante será convidado (a) a interagir com a pesquisadora e outras pessoas que participam deste estudo, por isso existe o risco de se sentir constrangido (a) ou desconfortável. Neste caso, poderá interromper a sua participação, mas ressaltamos que todas as informações fornecidas serão mantidas em sigilo. Havendo necessidade, o participante poderá ser encaminhado para o atendimento do Serviço de Psicologia da Fundação HEMOMINAS.

Não haverá gastos e não estão previstos ressarcimentos, uma vez que a entrevista será feita quando estiver presente no Hemocentro de Belo Horizonte para acompanhamento multiprofissional. No entanto, em qualquer momento, se você sofrer algum dano comprovadamente decorrente desta pesquisa, você terá direito a indenização.

Como resultado deste estudo esperamos que, ao usar este aplicativo o jovem esclareça suas dúvidas, tenha apoio para fazer escolhas compatíveis com a sua condição de saúde e desenvolva uma postura autônoma, assumindo o controle do seu tratamento, para que possa ser um adulto saudável.

Garantimos que o participante não terá qualquer tipo de despesa material ou financeira em virtude da participação na pesquisa. As pesquisadoras responsáveis pelo estudo assumem toda e qualquer responsabilidade no decorrer da pesquisa, garantindo-lhe que as informações acima referidas serão rigorosamente cumpridas. Os resultados estarão à sua disposição quando for finalizado este estudo.

O nome e as informações que identifiquem o participante não serão liberados, sem a sua permissão que é o seu responsável. As informações repassadas pelo participante, não serão repassadas a outras pessoas. Quando o participante expressar que não quer que o seus pais ou responsável saibam de alguma informação, ele será respeitado e o sigilo destas informações será mantido. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com a pesquisadora responsável por um período de cinco anos e após esse tempo serão destruídos.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias e cada uma delas terá a assinatura da pesquisadora e do participante sendo que uma cópia será arquivada pela pesquisadora responsável e a outra será fornecida ao responsável pelo participante.

A qualquer momento você poderá entrar em contato com as pesquisadoras responsáveis pelo projeto, para esclarecer quaisquer dúvidas.

Caso tenha perguntas relacionadas aos direitos do participante deste estudo, poderão ser direcionadas para uma terceira pessoa, que não participa desta pesquisa, entrando em contato com o *Comitê de Ética em Pesquisa* (COEP) da Universidade Federal de Minas Gerais ou com o *Comitê de Ética em Pesquisa* (CEP) da Fundação HEMOMINAS.

Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, _____,
RG _____ após a leitura e compreensão destas informações, entendo que a participação de _____ sob minha responsabilidade, é voluntária, e que ele(a) pode sair a qualquer momento do estudo, sem prejuízo algum. Confirmando que recebi cópia deste termo de consentimento, e autorizo a execução do trabalho de pesquisa e a divulgação dos dados obtidos neste estudo.

Obs: Não assine esse termo se ainda tiver dúvida a respeito.

Belo Horizonte, ____/____/____

Telefone para contato: _____

Nome do participante: _____

Assinatura do participante: _____

Assinatura do Pesquisador: _____

Assinatura do pesquisador assistente: _____

Contatos:

1- Pesquisadoras:

Heloísa de Carvalho Torres - (31) 3409 9850; E-mail: heloisa.ufmg@gmail.com.

Sônia Aparecida Santos Pereira - (31) 37684669; E-mail: soniasape@yahoo.com.br.

2- Comitês de Ética em Pesquisa

- Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da Universidade Federal de Minas Gerais.

Endereço: Av. Antônio Carlos, 6627. Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005. Campus Pampulha. Belo Horizonte, MG – Brasil. Cep.: 31270-901.

Telefone: 31 3409-4592. E-mail: coep@prpq.ufmg.br.

- Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Fundação HEMOMINAS.

Endereço: Alameda Ezequiel Dias, 321; bairro: Santa Efigênia. Belo Horizonte, MG – Brasil.

Telefone: (31) 3768 4586. E-mail: cep@hemominas.mg.gov.br

APÊNDICE G - TCLE (participante com 18 anos completos)**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

(participante com 18 anos completos)

Título da Pesquisa: Desenvolvimento do aplicativo com recurso de Avatar para a educação de autocuidado dos jovens com doença falciforme

Nome do (a) Pesquisador (a): *Heloísa de Carvalho Torres*

Nome do (a) Pesquisador (a) assistente: *Sônia Aparecida dos Santos Pereira.*

Caro (a) participante,

Você está sendo convidado (a) a participar, como voluntário (a) desta pesquisa que tem como objetivo desenvolver e testar um aplicativo para dispositivo móvel (celular ou *tablet*) que apoie a prática do autocuidado de jovens com doença falciforme. Participarão desta pesquisa aproximadamente 100 jovens que tem a doença falciforme, com idade entre 13 e 24 anos.

O aplicativo desenvolvido será instalado no celular ou no *tablet* dos participantes e terá um Avatar, ou seja, um personagem, ou um “amigo virtual” que poderá conversar com o usuário sobre a sua doença e oferecer apoio de forma colaborativa sobre os cuidados que deve seguir diariamente. Neste aplicativo poderá ter também recursos como jogos, atividades educativas, possibilidades de interatividade com outros jovens por meio de links que acessem as redes sociais, indicações de sites educativos e locais de tratamento.

A sua participação nesta pesquisa envolve responder algumas questões sobre os cuidados da doença falciforme e as tecnologias digitais, como internet e celular que utiliza no seu dia a dia e como foi para você, usar o aplicativo desenvolvido, indicando os pontos positivos e negativos. A sua participação poderá ser de forma individual e em grupo.

Alguns dados fornecidos por você deverão ser conferidos com os dados que constam no seu prontuário, como por exemplo, o diagnóstico da doença.

Você será esclarecido (a) em qualquer dúvida ou questão que desejar e estará livre para escolher participar ou não da pesquisa. Ou seja, poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação em qualquer momento. A sua participação é voluntária e não haverá nenhuma punição ou comprometimento do seu atendimento na HEMOMINAS. Você não receberá qualquer premiação ou recompensa e não será identificado em nenhuma publicação.

Esta pesquisa apresenta risco mínimo, isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar e ler. Você será convidado (a) a interagir com a pesquisadora e outras pessoas que participam deste estudo, por isso existe o risco de se sentir constrangido (a) ou desconfortável. Neste caso, poderá interromper a sua participação, mas ressaltamos que todas as informações fornecidas por você serão mantidas em sigilo. Havendo necessidade, você poderá ser encaminhado para o atendimento do Serviço de Psicologia da Fundação HEMOMINAS.

Como resultado deste estudo esperamos que, ao usar este aplicativo você esclareça suas dúvidas, tenha apoio para fazer escolhas compatíveis com a sua condição de saúde e desenvolva uma postura autônoma, assumindo o controle do seu tratamento, para que possa ser um adulto saudável.

Garantimos que você não terá qualquer tipo de despesa material ou financeira em virtude de participação na pesquisa, uma vez que a entrevista será feita quando estiver presente no Hemocentro de Belo Horizonte para acompanhamento multiprofissional. No entanto, em qualquer momento, se você sofrer algum dano comprovadamente decorrente desta pesquisa, você terá direito a indenização.

As pesquisadoras responsáveis pelo estudo assumem toda e qualquer responsabilidade no decorrer da pesquisa, garantindo-lhe que as informações acima referidas serão rigorosamente cumpridas.

Os resultados estarão à sua disposição quando for finalizado este estudo. O seu nome ou o material que identifique a sua participação não será liberado sem a sua permissão. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com a pesquisadora responsável por um período de cinco anos e após esse tempo serão destruídos.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias e cada uma delas terá a assinatura da pesquisadora e do participante, sendo que uma cópia será arquivada pela pesquisadora responsável e a outra será fornecida a você.

A qualquer momento você poderá entrar em contato com as pesquisadoras responsáveis pelo projeto, para esclarecer quaisquer dúvidas. Se você tiver perguntas relacionadas aos direitos do participante deste estudo, poderão ser direcionadas para uma terceira pessoa, que não participa desta pesquisa, entrando em contato com o *Comitê de Ética em Pesquisa* (COEP) da Universidade Federal de Minas Gerais ou com o *Comitê de Ética em Pesquisa* (CEP) da Fundação HEMOMINAS.

Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, _____, após a leitura e compreensão destas informações, entendo que a minha participação é voluntária e que posso sair a qualquer momento do estudo, sem prejuízo algum. Confirmando que recebi cópia deste termo de consentimento, e autorizo a execução do trabalho de pesquisa e a divulgação dos dados obtidos neste estudo.

Obs: Não assine esse termo se ainda tiver dúvida a respeito.

Belo Horizonte, ____/____/____

Telefone para contato: _____

Nome do participante: _____

Assinatura do Pesquisador: _____

Assinatura do pesquisador assistente: _____

Contatos:

1- Pesquisadoras:

Heloísa de Carvalho Torres - (31) 3409 9850; E-mail: heloisa.ufmg@gmail.com.

Sônia Aparecida Santos Pereira - (31) 37684669; E-mail: soniasape@yahoo.com.br.

2- Comitês de Ética em Pesquisa

- Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da Universidade Federal de Minas Gerais.

Endereço: Av. Antônio Carlos, 6627. Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005. Campus Pampulha. Belo Horizonte, MG – Brasil. Cep.: 31270-901.

Telefone: 31 3409-4592. E-mail: coep@prpq.ufmg.br.

- Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Fundação HEMOMINAS.

Endereço: Alameda Ezequiel Dias, 321; bairro: Santa Efigênia. Belo Horizonte, MG – Brasil.

Telefone: (31) 3768 4586. E-mail: cep@hemominas.mg.gov.br

APÊNDICE H - TALE

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da Pesquisa: Desenvolvimento do aplicativo com recurso de Avatar para a educação de autocuidado dos jovens com doença falciforme.

Nome do (a) Pesquisador (a): *Heloísa de Carvalho Torres*

Nome do (a) Pesquisador (a) assistente: *Sônia Aparecida dos Santos Pereira.*

Olá,

Você está sendo convidado/a a participar da pesquisa “Desenvolvimento e avaliação da usabilidade de aplicativo com recurso de *avatar* para educação de autocuidado dos jovens com doença falciforme”. Queremos te convidar para participar da pesquisa que desenvolverá um aplicativo de celular para ser usado pelos jovens com doença falciforme no seu dia a dia. O seu responsável autorizou a sua participação. Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu, não terá nenhum problema se desistir.

Outras pessoas com a sua idade estão participando desta pesquisa. Serão mais ou menos 100 participantes com idade de 13 a 24 anos.

Nesta pesquisa desenvolveremos um aplicativo que será instalado em um celular ou *tablet* e terá um “amiguinho virtual” como por exemplo o Pokémon, que aparecerá na tela do seu telefone e poderá conversar com você sobre a sua doença, te ajudando a seguir os cuidados que você necessita ter no seu dia.

Durante a sua participação você responderá algumas perguntas sobre como é o seu dia a dia e como utiliza o celular e a internet. Perguntaremos a você sobre como foi usar o aplicativo que foi instalado no seu celular, se você gostou, ou não; se você achou fácil ou difícil. Para isso, você será convidado(a) a conversar com a pesquisadora e com as outras pessoas da sua idade.

Quando tiver alguma dúvida, ou seja, não entender alguma coisa poderá perguntar para as pesquisadoras. Caso você não queira participar de algum momento, poderá sair, pois você não está sendo obrigado a participar desta pesquisa. Caso não queira participar, você não será prejudicado/a e continuará a ser atendimento/a da mesma forma aqui na HEMOMINAS onde faz o seu tratamento. Você não receberá qualquer prêmio ou recompensa e o seu nome não será mostrado quando esta pesquisa for apresentada ou publicada.

Você será convidado/a a conversar com a pesquisadora e outras pessoas da sua idade que participam desta pesquisa, por isso se ficar sem jeito e não se sentir à vontade, poderá parar de participar e ninguém saberá o que foi falado por você, incluindo os seus pais ou responsáveis.

Esperamos que ao usar o aplicativo você possa entender ainda mais sobre o seu tratamento, os cuidados que deve seguir no seu dia a dia, para que possa ter uma vida saudável.

Você não terá que gastar dinheiro ou outro material para participar desta pesquisa, pois conversaremos com você no momento em que estiver vindo para se consultar na HEMOMINAS. Em qualquer momento, se você sofrer algum dano, ou seja, se sentir prejudicado e isto for comprovado, você terá direito a uma indenização.

As pesquisadoras responsáveis assumem toda e qualquer responsabilidade durante a pesquisa e garantem que as informações citadas acima serão seguidas e cumpridas. Quando esta pesquisa terminar você terá conhecimento sobre os seus resultados. Lembramos que o seu nome ou as informações a seu respeito que indiquem que você participou não será mostrado para ninguém se você não deixar. Isto pode incluir os seus pais ou responsáveis. Ou seja, caso você identifique alguma informação que não possa ser do conhecimento de seus pais ou responsáveis, você será atendido. As informações que você nos repassar ficarão em sigilo, ou seja, somente as pesquisadoras saberão e o seu nome não aparecerá em nenhum momento. O que você falar

será anotado e ficará com as pesquisadoras responsáveis por um período de cinco anos e após esse tempo será destruído.

Este termo de consentimento está impresso em duas folhas e cada uma delas terá a assinatura da pesquisadora e o seu, como participante, sendo que uma cópia a pesquisadora guardará e a outra será entregue para o seu responsável.

A qualquer momento você poderá procurar as pessoas que fazem esta pesquisa ou pedir a pessoa que é responsável por você para entrar em contato, para tirar as suas dúvidas.

Se você tiver alguma pergunta sobre os seus direitos como participante desta pesquisa peça ao seu responsável que entre em contato com o *Comitê de Ética em Pesquisa* (COEP) da Universidade Federal de Minas Gerais ou com o *Comitê de Ética em Pesquisa* (CEP) da Fundação HEMOMINAS.

Assentimento Livre e Esclarecido

Eu _____

aceito participar da pesquisa “Desenvolvimento e avaliação da usabilidade de aplicativo com recurso de *avatar* para educação de autocuidado dos jovens com doença falciforme” que tem como objetivo desenvolver e testar um aplicativo para ajudar os jovens com doença falciforme no seu dia a dia. Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir que ninguém vai ficar com raiva. Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis. Recebi uma cópia deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa.

Belo Horizonte, ____/____/_____

Assinatura do participante: _____

Assinatura do Pesquisador: _____

Assinatura do pesquisador assistente: _____

Contatos:

1- Pesquisadoras:

Heloísa de Carvalho Torres - (31) 3409 9850; E-mail: heloisa.ufmg@gmail.com.

Sônia Aparecida Santos Pereira - (31) 37684669; E-mail: soniasape@yahoo.com.br.

2- Comitês de Ética em Pesquisa

- Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da Universidade Federal de Minas Gerais.

Endereço: Av. Antônio Carlos, 6627. Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005. Campus Pampulha. Belo Horizonte, MG – Brasil. Cep.: 31270-901.

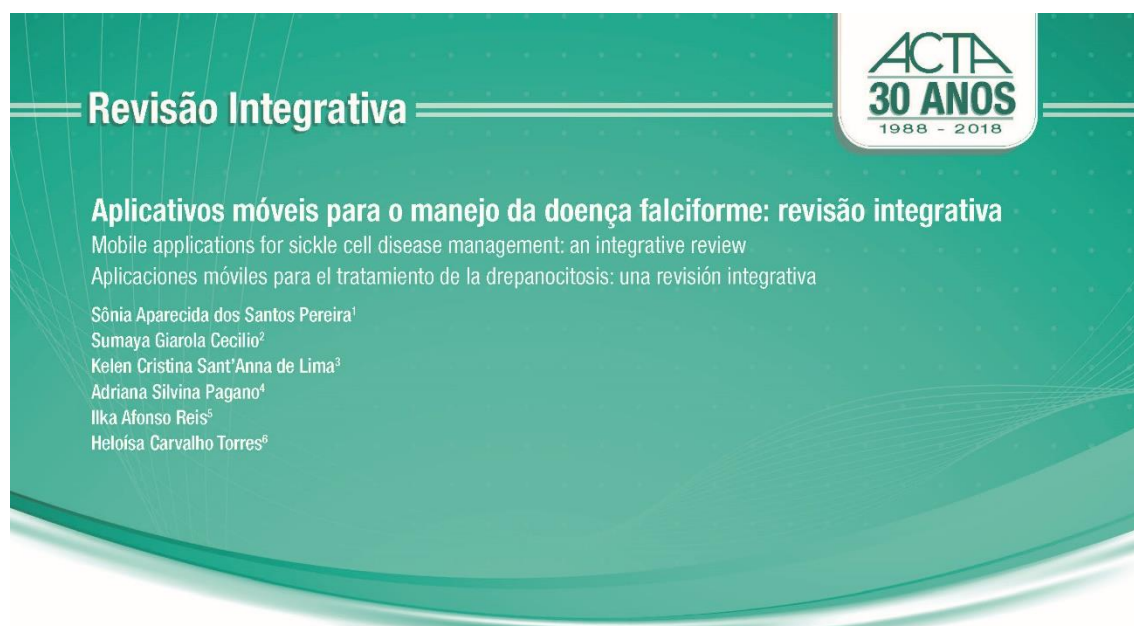
Telefone: 31 3409-4592. E-mail: coep@prpq.ufmg.br.

- Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Fundação HEMOMINAS.

Endereço: Alameda Ezequiel Dias, nº 321, Bairro Santa Efigênia. Belo Horizonte/MG – Brasil. Cep: 30130110

Telefone: 3768-4586. E-mail: cep@hemominas.mg.gov.br

APÊNDICE I - Artigo: Aplicativos móveis para o manejo da doença falciforme: uma revisão integrativa



Descritores

Anemia falciforme; Tecnologia educacional; Telefones celulares; Aplicativos móveis

Keywords

Sickle cell disease; Educational technology; Cell phones; Mobile applications

Descriptores

Anemia de células falciformes; Tecnología educacional; Teléfono celular; Aplicaciones móviles

Submetido

7 de novembro de 2017

Aceito

3 de maio de 2018

Resumo

Objetivo: Investigar, na literatura nacional e internacional, os aplicativos móveis existentes desenvolvidos para gerenciamento da doença falciforme.

Métodos: Estudo de revisão integrativa, conduzido nas bases de dados Medline/via PubMed, BVS, *Current Index to Nursing and Allied Health Literature* (Cinahl), *Web of Science* e *Scopus*, no período de setembro de 2016 a março de 2018. Os artigos selecionados foram analisados de acordo com a *Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ).

Resultados: Integraram esta revisão 12 artigos, sendo dois da *Web of Science* e o restante da *PubMed*.

Conclusão: Esta revisão mostrou a incipiência de estudos que contemplam o desenvolvimento de aplicativos móveis no contexto da doença falciforme. No Brasil não foram identificados estudos que utilizem aplicativos móveis direcionados à população com doença falciforme, apesar da alta incidência desta condição crônica. Este estudo aponta para a necessidade de desenvolvimento de aplicativos móveis como importante recurso educativo que possa apoiar a prática de autocuidado das pessoas com doença falciforme.

Abstract

Objective: This paper reports on a literature review of articles on mobile applications available for the management of sickle cell disease published in Brazil and abroad.

Methods: Searches were carried out in the Library of Medicine (Medline/via PubMed), *Current Index to Nursing and Allied Health Literature* (Cinahl), *Web of Science* and *Scopus* databases covering a period spanning September/2016 to March/2018. Levels of evidence of the selected articles were based on the categories of the Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) for grading strength of evidence.

Results: A total of twelve articles were included in this review, two of them yielded by a query in *Web of Science* and the remaining ten in *PubMed*. **Conclusion:** The review showed the emergent nature of research on the development of mobile applications aimed at people with sickle cell disease. In the case of Brazil, no studies targeting sickle cell disease applications were found, despite the high incidence of this disorder in the country. This review points to the need for mobile applications to be developed as educational resources in supporting the self-care practices of people with sickle cell disease.

Resumen

Objetivo: Estudio informativo sobre revisión de la literatura de artículos acerca de aplicaciones móviles disponibles para tratamiento de la anemia drepanocítica publicados en Brasil y el extranjero.

Métodos: Búsquedas realizadas en bases: *Library of Medicine* (Medline/via PubMed), *Current Index to Nursing and Allied Health Literature* (Cinahl), *Web of Science* y *Scopus* para el período desde septiembre de 2006 hasta marzo de 2018. Niveles de evidencia de artículos seleccionados basados en categorías de la *Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ) para calificar la solidez de la evidencia.

Resultados: Doce artículos fueron incluidos en esta revisión, dos de ellos obtenidos por consulta en *Web of Science* y los diez restantes en *PubMed*.

Conclusión: La revisión mostró la naturaleza emergente de la investigación sobre el desarrollo de aplicaciones móviles dirigidas a las personas con drepanocitosis. En el caso de Brasil, no se encontraron estudios sobre aplicaciones para la drepanocitosis, a pesar de la alta incidencia del trastorno en el país. Esta revisión señala la necesidad de desarrollar aplicaciones móviles como recursos educativos para apoyar las prácticas de autocuidado de las personas con drepanocitosis.

Autor correspondente

Helôisa Carvalho Torres
http://orcid.org/0000-0002-6038-7185
E-mail: heloisa@enf.ufmg.com

DOI

http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201800032



Como citar:

Pereira SA, Cecilio SG, Lima KC, Pagano AS, Reis IA, Torres HC. Aplicativos móveis para o manejo da doença falciforme: revisão integradora. *Acta Paul Enferm.* 2018;31(2):224-32.

¹Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brasil.
Conflitos de interesse: nada a declarar.

Introdução

A doença falciforme é conhecida como distúrbio hereditário da hemoglobina humana, compreende um grupo de doenças geneticamente determinadas, amplamente disseminadas no Brasil, com maior prevalência na população negra.⁽¹⁾ Fatores como a natureza crônica da doença, as dificuldades decorrentes do preconceito racial e as complicações que demandam cuidados diários podem representar problemas de adaptação social para pessoas com essa condição crônica.^(2,3)

O manejo da doença falciforme requer o acompanhamento diário das práticas de autocuidado, que inclui hidratação regular, o uso de medicamentos, visitas frequentes aos serviços de saúde, acompanhamento das complicações e resolução de problemas relacionados aos aspectos emocionais e psicossociais.^(3,4)

Nos últimos anos, a Mobile-Health, também conhecida como m-Health, foi introduzida como uma prática baseada no uso de tecnologias de informação e comunicação para fins de assistência à saúde por meio de dispositivos móveis. A m-Health está relacionada à prestação de serviços médicos e/ou serviços de saúde pública por meio de dispositivos móveis conectados diretamente ao usuário, tais como celulares, sensores e outros equipamentos. Além disso, a m-Health engloba condições para avaliar parâmetros de saúde, incentivar hábitos saudáveis e apoiar o autocuidado de pessoas com uma condição crônica. Assim, as barreiras entre a população e os serviços de saúde podem ser reduzidas por meio da provisão de informações preventivas sobre saúde, especialmente em países com múltiplos problemas sociais, orçamento limitado e escassez recorrente de recursos humanos.⁽⁵⁾

O contexto brasileiro enquadra-se neste cenário. Entretanto a última pesquisa global sobre e-Saúde, realizada pela Organização Mundial de Saúde em 2011, relatou o desenvolvimento de iniciativas de saúde móvel pelo Brasil, ainda que poucas evidências científicas existam nesse sentido.⁽⁵⁾

Segundo a Sociedade Americana de Hematologia, os aplicativos móveis devem ser adotados como uma importante ferramenta de informação e apoio educacional para pessoas com doença falciforme. Os aplicativos móveis permitem que as pessoas com doença falciforme adquiram mais conhecimento sobre sua condição

de saúde, monitorem seus sintomas e tratamento e se tornem autônomas para realizar o autocuidado.⁽⁶⁻⁸⁾

Atualmente, tecnologias emergentes, tais como aplicativos móveis com o recurso Agentes Comunicacional Animado, também conhecidos como avatares, representam uma ferramenta importante na área da saúde. Aplicativos móveis com avatares são modelados para realizar intervenções individuais e orientações dirigidas ao usuário, apoiando as necessidades diárias de cuidado. Assim, com o aumento da interatividade, esses aplicativos têm auxiliado pessoas com condições crônicas a se adaptarem a hábitos saudáveis, melhorando seus comportamentos relacionados à saúde.^(9,10)

Nesse contexto de rápidos avanços tecnológicos, o desenvolvimento de aplicativos móveis voltados para pessoas com doença falciforme requer a investigação de evidências publicadas, a fim de avaliar os resultados e identificar lacunas na literatura.

Esta revisão faz parte de um projeto de desenvolvimento de um aplicativo móvel com avatar para pessoas com doença falciforme. As seguintes perguntas foram colocadas para orientar esta revisão: “Quais os estudos que existem na literatura sobre aplicativos móveis para o manejo da doença falciforme?” e “Quais diretrizes e recomendações foram propostas para o desenvolvimento desses aplicativos?”

Este estudo objetivou investigar, nas literaturas nacional e internacional, aplicativos móveis para o manejo da doença falciforme desenvolvidos e utilizados em pesquisas acadêmicas.

Métodos

Pesquisa realizada no período de setembro de 2016 a março de 2018. Foram realizadas as etapas: estabelecimento da hipótese ou questão da pesquisa, processo de busca e determinação de critérios e extração das informações, avaliação dos estudos, interpretação dos resultados e apresentação da revisão síntese do conhecimento.⁽¹¹⁾

Esta revisão foi realizada nas seguintes bases de dados: *National Library of Medicine* (Medline/ via PubMed) e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), *Current Index to Nursing and Allied Health Literature* (Cinahl), *Web of Science* e Scopus. Os termos usa-

dos em inglês e português foram: *Sickle Cell Disease* (doença falciforme), *smartphones*, *cell phones* (telefones celulares), *mobile applications* (aplicativos móveis), *Educational technology* (tecnologia educacional). Para a busca, usou-se a associação entre os operadores booleanos OR e AND. Artigos de revisão e aqueles que não apresentavam relevância com a proposta do estudo foram excluídos e publicações duplicadas foram consideradas apenas uma vez. Critérios de inclusão: artigos científicos online, sem limite de datas.

Duas pesquisadoras realizaram as primeiras etapas da busca de forma independente. Primeiro, as pesquisadoras leram cuidadosamente o título e o resumo dos artigos. Em segundo lugar, leram os artigos e avaliaram sua relevância para a proposta do estudo. Os artigos selecionados tiveram seus dados registrados em uma planilha desenvolvida pelas pesquisadoras, conforme recomendado na literatura.⁽¹¹⁾

Para classificar o nível de evidência dos estudos selecionados, foram utilizadas as categorias da *Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ), que abrangem seis níveis.⁽¹²⁾

- Nível 1: evidências resultantes da meta-análise de múltiplos ensaios clínicos controlados e randomizados;
- Nível 2: evidências obtidas em estudos individuais com delineamento experimental;
- Nível 3: evidências de estudos quase experimentais;

- Nível 4: evidências de estudos descritivos (não experimentais) ou abordagem qualitativa;
- Nível 5: evidências de relatos de caso ou experiência;
- Nível 6: evidências baseadas em opiniões de especialistas.

A qualidade dos artigos selecionados foi avaliada por duas autoras independentes seguindo as diretrizes da iniciativa STROBE (*Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology*). Um manuscrito não foi incluído nesta avaliação por se tratar de uma abordagem qualitativa. Uma pontuação de 0 (não atende) e 1 (atende) foi usada para cada um dos 22 itens das diretrizes da iniciativa Strobe. A pontuação final foi obtida a partir do cálculo da média das notas das duas avaliadoras. O cálculo da pontuação final foi convertido em percentual e procedeu-se a avaliação da qualidade dos manuscritos em três categorias: A para estudos que atendem a mais de 80% dos critérios estabelecidos pela STROBE; B para estudos que atendem a 50% a 80% desses critérios; e C para estudos que atendem a menos de 50% dos critérios.⁽¹³⁾

Para a apresentação dos artigos selecionados foi elaborada uma tabela sinótica, contendo as referências, detalhes metodológicos e amostrais, resultados e recomendações.

A estruturação da metodologia e as estratégias de seleção dos artigos são apresentadas na figura 1.

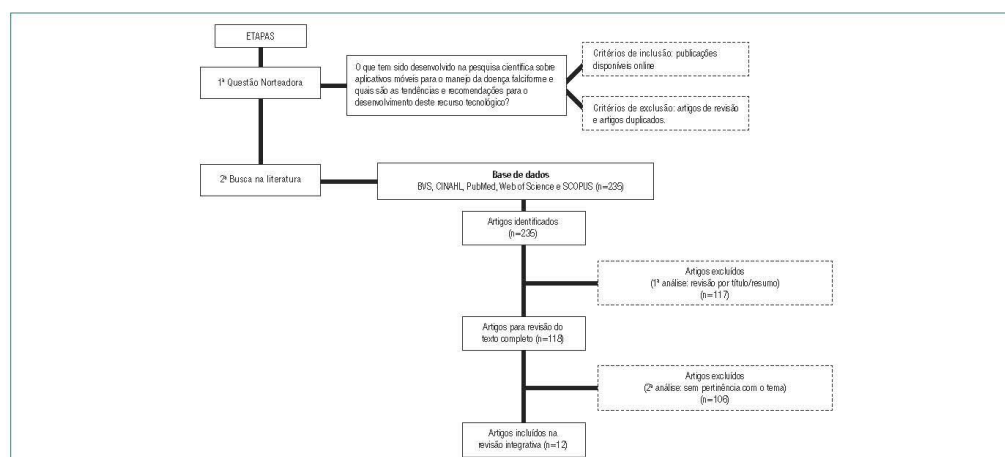


Figura 1. Etapas da revisão integrativa sobre aplicativos móveis para o manejo da doença falciforme

Resultados

A busca nas bases de dados resultou em 235 artigos, selecionados de forma preliminar com base em seus títulos e resumos. Uma seleção baseada nos critérios de inclusão e exclusão e uma análise detalhada das publicações restringiu essa conta para 12 artigos. Destes, dois foram encontrados na base de dados *Web of Science* e os outros na Pubmed, conforme é apresentado na figura 2.

O quadro 1 mostra um resumo dos artigos desta revisão. De acordo com as categorias da *Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ), dez artigos foram classificados como estudos quase-experimentais (nível de evidência: 3), um foi classificado como ensaio clínico randomizado (nível de evidência: 1) e um foi considerado uma pesquisa qualitativa (nível de evidência: 4). Os critérios de busca não incluíram qualquer limitação da data de publicação. O primeiro artigo elegível foi publicado em 2009. Todos os artigos selecionados foram publicados nos Estados Unidos da América nos anos 2009 (1), 2012 (1), 2014 (3), 2015 (3), 2016 (3), 2017 (1).

De acordo com os critérios de qualidade STROBE, todos os artigos foram classificados na categoria A, apoiando a confiabilidade da presente revisão.

Os resultados desta revisão mostram que os primeiros aplicativos desenvolvidos para o manejo da doença falciforme priorizavam o registro de sintomas, tais como episódios de crises de dor, como a sendo a característica mais importante.

Aplicativos móveis desenvolvidos em fases posteriores incorporaram características adicionais, inclusive o envio automatizado de mensagens personalizadas ao celular do usuário. Os aplicativos móveis mais recentes contêm múltiplas funções, inclusive o registro de dados clínicos sobre a doença falciforme, monitorando o humor do paciente durante o dia, definição de metas individuais e um calendário visual que permite ao usuário monitorar a frequência de sintomas e relacioná-los aos comportamentos de autocuidado. Outras características acrescentadas nas versões mais recentes dos aplicativos abrangem os princípios da gamificação, tais como o *feedback* motivacional e os incentivos de recompensa.

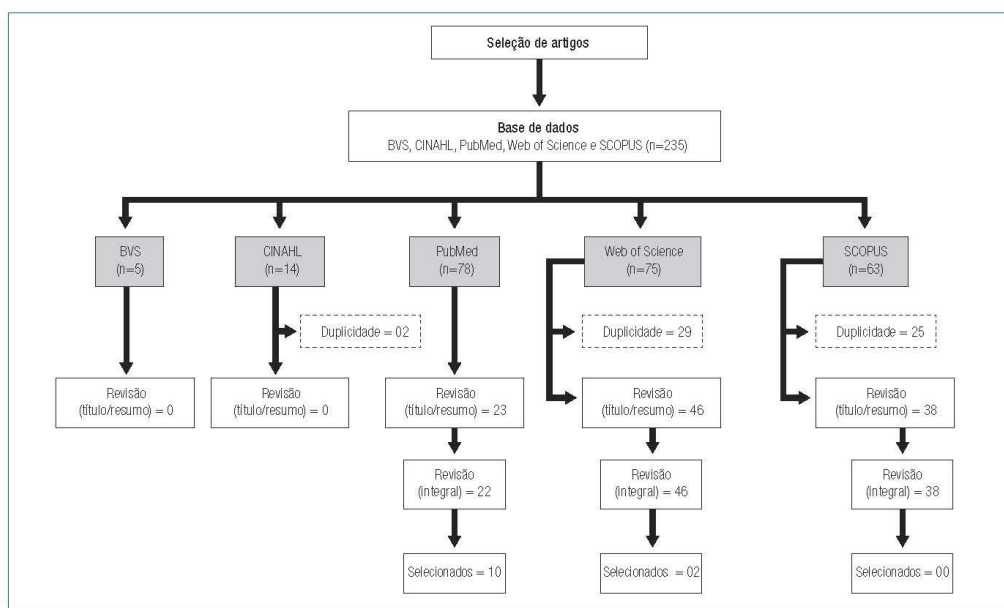


Figura 2. Fluxograma da revisão integrativa sobre aplicativos móveis para o manejo da doença falciforme

Quadro 1. Revisão resumida dos aplicativos móveis para o manejo da doença falciforme

Autor/ano	Categoria (AHRQ)	Categoria STROBE	Amostra e grupo de idade	Detalhes metodológicos	Resultados	Recomendações
Leonard S et al. ⁴ 2017	3	A (90,9%)	n=11 8 a 21 anos	O aplicativo móvel Programa de Treinamento Intensivo (PTI) foi usado pelos participantes para produzir vídeos ("selfies") diários auto-gravados da administração de medicamentos e receber mensagens e <i>feedback</i> do profissional sobre a adesão. Os profissionais monitoraram os "selfies" gravados e enviaram mensagens aos pacientes a cada 7 a 10 dias.	Os participantes mostraram uma diminuição clinicamente relevante de ferritina no sangue, com tendência à significância estatística. A implementação do PTI móvel foi viável em ambiente clínico; além disso, foram observados altos níveis de retenção do conhecimento sobre a doença e estímulo à aceitação.	Intervenções com tecnologia móvel podem ser facilmente integradas no intuito de proporcionar educação aos jovens e mapear as taxas de conhecimento sobre a doença e as taxas de adesão de pacientes pediátricos sob terapia diária de quelação de ferro.
Crosby LE et al. ¹⁶ 2016	3	A (88,6%)	n= 70 16 a 24 anos	Estudo de desenvolvimento do aplicativo iManage com os seguintes passos: identificação de barreiras e desenvolvimento de aplicativo para celular, sessões de co-criação (participante e profissionais) para validação de temas, características e interface do aplicativo; avaliação de usabilidade com o protótipo iManage e aprovação institucional.	O protótipo apresentou usabilidade satisfatória, contribuiu para a melhoria da prática de autocuidado ao responder às necessidades e experiências dos participantes, apoiando a comunicação com os pares e profissionais.	Os aplicativos podem ser usados na prática clínica para compreender a frequência e intensidade dos sintomas e a eficácia das estratégias de autocuidado. Pesquisas futuras devem abranger uma amostra representativa com um ensaio clínico randomizado.
Badawy MS et al. ¹⁷ 2016	3	A (86,4%)	n= 107 12 a 22 anos	Estudo em três fases: 1) desenvolvimento de um questionário (domínios tecnológicos, acessibilidade, medicamentos de uso diário e barreiras à adesão); 2) validação do instrumento por especialistas; 3) desenvolvimento de aplicativo para <i>smartphone</i> .	Preferência por aplicativos que priorizaram ações educativas em saúde para prestar informações sobre a condição crônica, lembretes para o uso da medicação e interações sociais (amigos e família).	Necessidade de investimentos em estratégias educacionais para melhorar a comunicação entre os profissionais de saúde e os pacientes.
Gupta N et al. ¹⁸ 2016	4	Não se aplica	n= 22 4 a 17 anos	Estudo de abordagem qualitativa, abrangendo entrevistas cognitivas com os participantes e avaliação da compreensão e usabilidade da escala eletrônica (Escala de Faces-Revisada - FPS-R).	- Os participantes mostraram sua familiaridade com dispositivos móveis (<i>smartphones</i>) e os pais confiaram nessa capacidade dos seus filhos. - Os participantes entre 4 e 6 anos de idade não tinham compreensão clara nem capacidade de usar a escala eletrônica para avaliação da dor. - As crianças entre 7 e 8 anos de idade precisaram de apoio dos pais. - Os participantes com idade superior a 9 anos não precisaram de assistência para usar a escala de dor.	As escalas desenvolvidas para a versão eletrônica precisam ter instruções simplificadas, com termos que auxiliam na compreensão pelos usuários, considerando as características biológicas, psicossociais e culturais da população-alvo.
Schatz J et al. ¹⁹ 2015	1	A (93,2%)	n=46 8 a 22 anos	Ensaio clínico randomizado. Os grupos de controle e intervenção foram treinados em habilidades de manejo.	- A intervenção apoiada por <i>smartphone</i> representou tentativas de manejo mais ativas. - Os dados do diário eletrônico indicaram que, quando os participantes adotaram as habilidades desenvolvidas a partir da terapia cognitiva, houve redução da dor em dias subsequentes.	Pesquisas futuras para o desenvolvimento de aplicativos devem abranger a avaliação de usabilidade.
Jonassaint CR et al. ⁹ 2015	3	A (84,1%)	n=15 12 a 54 anos	Os participantes usaram o <i>Sickle cell disease Mobile Application to Record symptoms via Technology (SMART)</i> para registrar a dor, os sintomas e as estratégias de controle e receberam mensagens automáticas com diretrizes sobre como proceder diante de intercorrências da doença.	O aplicativo SMART foi avaliado como ferramenta efetiva para avaliar a dor e outros sintomas diários, contribuindo para o autocuidado e condutas de controle.	Os aplicativos devem incorporar funções que promovam os jogos educativos (gamificação), o <i>feedback</i> e a interação entre os usuários.
Bakshi N et al. ¹⁷ 2015	3	A (91%)	n=10 15 a 22 anos	Estudo de adaptação de um diário da dor "e-Ouch" da artrite reumatoide para a doença falciforme, abrangendo as fases do diário eletrônico, validação de conteúdo, entrevistas cognitivas, elaboração de um modelo conceitual preliminar, desenvolvimento e avaliação de diário eletrônico.	O diário eletrônico multidimensional da dor recebeu avaliações positivas, por integrar layout e conteúdo interessantes para os usuários, com possibilidade de acesso via laptop.	As características socioeconômicas devem ser consideradas no desenvolvimento de um diário eletrônico, com características específicas que trazem a realidade da população-alvo e a disponibilidade de acesso às tecnologias e redes.
Estepp JH et al. ¹⁸ 2014	3	A (91%)	n=55 até 19 anos	Introduz-se uma ferramenta que envia mensagens eletrônicas ao celular do paciente para lembrá-lo/a de tomar sua medicação: "Scheduled Instant Messaging Over the Network" (SIMON1).	O aplicativo Simon1 foi considerado viável e eficaz para melhorar a adesão ao tratamento da terapia diária com hidroxiureia, melhorando os parâmetros hematológicos.	Estudos futuros devem incluir a extensão desta tecnologia a outras populações com diferentes condições crônicas que exigem o uso diário de medicamentos.

Continua...

Continuação.

Autor/ano	Categoria (AHRQ)	Categoria STROBE	Amostra e grupo de idade	Detalhes metodológicos	Resultados	Recomendações
Creary SE et al. ⁽⁶⁹⁾ 2014	3	A (95,4%)	n= 14 1 a 22 anos	Estudo sobre o desenvolvimento e a avaliação da versão eletrônica do "Tratamento eletrônico diretamente observado" (DOT) para a terapia medicamentosa com hidróxiureia. Para avaliar a aceitação da versão eletrônica, foi solicitado aos participantes que registrassem <i>feedback</i> qualitativo.	A versão eletrônica para a adesão à hidróxiureia (DOT) apresentou características satisfatórias com relação ao tempo de preenchimento dos dados diários e à eficiência dos lembretes para o uso do medicamento, mostrando viabilidade e melhorando a adesão.	Recomendou-se a versão eletrônica do modelo DOT devido ao seu custo inferior, considerando as minorias populacionais.
Shah N et al. ⁽⁷⁰⁾ 2014	3	A (81,8%)	n= 117 acima de 18 anos	Estudo em duas fases: 1) inclusão de 100 participantes que completaram um levantamento sobre tecnologia e uso de dispositivos móveis para o autocuidado e comunicação com profissionais da área da Saúde; 2) 17 participantes testaram a usabilidade do aplicativo.	O aplicativo testado foi útil para controlar a dor, mostrando efeitos benéficos e práticos para fins de autocuidado, e apoio à comunicação dos pacientes com os profissionais.	A tecnologia móvel deve ser considerada uma estratégia apropriada para apoiar a prática do autocuidado de forma individualizada, com instruções estruturadas para o uso da medicação e o controle dos sinais e sintomas.
Jacob E et al. ⁽⁷¹⁾ 2012	3	A (95,4%)	n= 31 10 a 17 anos	Estudo com dois testes-piloto: 1) dez participantes usaram o <i>smartphone</i> e o registro das mesmas perguntas em papel; 2) 21 participantes usaram o diário eletrônico (e-diário) em <i>smartphone</i> , para o registro de dor, sintomas, sono, pensamentos e sentimentos experimentados ao longo das últimas 12 horas.	O diário eletrônico melhorou os relatos de sintomas pelos participantes e a comunicação com profissionais da área da Saúde.	O aparelho <i>Smartphone</i> deve ser indicado para crianças e adolescentes com a forma mais severa da doença, por apresentar fácil usabilidade e por envolver os participantes nas práticas de autocuidado.
McClellan CB et al. ⁽⁷²⁾ 2009	3	A (95,4%)	n= 19 8 a 20 anos	Durante dois meses os participantes do estudo utilizaram um aplicativo móvel para registrar episódios de crise de dor. Os dados foram monitorados pelos pesquisadores. Os participantes foram treinados para o desenvolvimento de habilidades comportamentais de manejo da dor (tais como respiração e relaxamento).	A comparação das habilidades práticas para registro no dispositivo proporcionou informações importantes sobre o uso do monitoramento eletrônico para as intervenções comportamentais.	As tecnologias eletrônicas sem fio e a transferência de dados são indicadas para monitorar os sintomas da doença falciforme e apoiar a comunicação entre pacientes e prestadores dos serviços de saúde.

Discussão

Os estudos revisados mostraram que as tecnologias digitais, especialmente os smartphones, são uma ferramenta adequada para apoiar as práticas de autocuidado das pessoas com condições crônicas.⁽²³⁾

Os artigos revisados sugerem que os aplicativos móveis podem ser eficazes no autocuidado da doença falciforme. Os aplicativos foram considerados úteis no acompanhamento da dor e na adesão ao uso de medicamentos, auxiliando os usuários a desenvolver estratégias de enfrentamento da doença, melhorando a comunicação com os profissionais de saúde e suas relações intra e interpessoais.^(6-8,14,16,18-22)

Os estudos mais recentes apontam para a necessidade de aplicativos voltados para pessoas com doença falciforme para atender às demandas socioculturais e clínicas dos usuários, sua expertise tecnológica, sua frequência de acesso e uso da internet, tipo de dispositivo utilizado e barreiras encontradas. Além disso, os autores indicam que os profissionais da área da Saúde especialistas em doença falciforme

também devem participar do processo de desenvolvimento de aplicativos móveis, validando os conteúdos e avaliando a sua usabilidade.^(6,7) Os estudos revisados recomendam o uso de smartphones para apoiar o processo de aprendizagem de pessoas com doença falciforme e em especial para o jovem que utiliza de forma intensa esse equipamento.^(6,22)

A avaliação de usabilidade consiste em mensurar a qualidade da experiência dos usuários na execução de tarefas específicas de aplicativos móveis. Pesquisadores alegam que identificar todos os problemas de usabilidade é uma prática inviável, e, dentro desta crítica, argumentam que cinco avaliadores são suficientes para conduzir um ciclo iterativo útil de avaliação, desde que sejam competentes.⁽²⁴⁾ Nos artigos revisados, a avaliação da usabilidade dos aplicativos móveis foi realizada por meio de testes com instrumentos específicos, bem como por entrevistas e grupos focais, envolvendo usuários e profissionais. A avaliação reduziu as barreiras no uso dos aplicativos móveis. Por meio dessa avaliação, minimizaram-se as barreiras de utilização

do aplicativo e realizaram-se adaptações, que facilitaram o seu uso.^(6,8,15,20,21)

Aplicativos móveis que incluem um recurso de diário eletrônico são projetados para registrar as atividades, experiências, pensamentos e sentimentos dos usuários ao longo do dia. No entanto, os primeiros aplicativos móveis desenvolvidos para pacientes com doença falciforme apenas ofereciam um diário eletrônico para registrar episódios de dor ou monitorar o uso de medicamentos pelos usuários.^(21,22)

Os aplicativos móveis desenvolvidos mais recentemente têm múltiplas funções que permitem ao usuário monitorar a qualidade do sono e, seus sentimentos.^(6,7) Os aplicativos móveis de natureza multidimensional permitem ao usuário associar os episódios de dor (um sintoma importante da doença falciforme) às atividades cotidianas, tais como a frequência às aulas, o sono e as interações com as outras pessoas.⁽¹⁷⁾

Assim, o desenvolvimento de aplicativos com múltiplas funções indica a necessidade de validação de itens e conteúdos para a construção de um protótipo customizado que atenda aos interesses e necessidades dos usuários.

Durante a fase de desenvolvimento de um protótipo de aplicativo móvel, também é necessário identificar a faixa etária dos usuários, além dos diferentes tipos de acesso que podem ser oferecidos por meio de *smartphones*, *tablets* ou *desktops* com diferentes tamanhos de tela e *layouts*.^(19,23,25)

De acordo com a *Food and Drug Administration* (FDA), a capacidade cognitiva dos usuários deve ser considerada no desenvolvimento de um aplicativo.⁽²⁶⁾ Assim, espera-se que os aplicativos futuramente desenvolvidos para pessoas com doença falciforme sejam modelados segundo o perfil cognitivo dos usuários. Entre os artigos revisados, um estudo enfocou o desenvolvimento de entrevistas cognitivas com técnicas verbais para facilitar a compreensão e a utilização do aplicativo.⁽¹⁷⁾ Outra investigação considerou a necessidade de capacitação prévia do usuário para a utilização do aplicativo de autocuidado.⁽¹⁸⁾

Em outro estudo, o desenvolvimento do aplicativo integrou sessões de co-criação, com a parti-

cipação de usuários e profissionais da Saúde. Essas sessões envolveram discussões sobre o uso do aplicativo móvel, características e sua interface. Em outras palavras, os usuários são expostos ao layout e aos comandos do aplicativo móvel usando o formato impresso. Essa estratégia visava minimizar os problemas decorrentes de deficiências cognitivas, o que poderia eventualmente levar ao fracasso no uso do aplicativo móvel.⁽⁶⁾

Esta revisão constatou que mensagens de texto enviadas por aplicativos móveis ajudaram a melhorar a adesão ao uso de medicamentos, das pessoas com doença falciforme bem como interações sociais (amigos e familiares).⁽²⁷⁾ Finalmente, os resultados sugerem que o desenvolvimento de aplicativos móveis deve oferecer aos usuários a possibilidade de avaliação da sua usabilidade. Além disso, o aplicativo móvel deve trazer jogos, feedback e interação entre os usuários e os profissionais da área da Saúde.^(8,20)

Conclusão

Este artigo revisou estudos sobre aplicativos móveis voltados para pessoas com doença falciforme. O número de artigos encontrados aponta para o escasso desenvolvimento de aplicativos móveis, diante da alta incidência da doença falciforme no mundo. A falta de pesquisa sobre o desenvolvimento de aplicativos móveis no Brasil é alarmante. Não foram encontrados estudos brasileiros com evidências científicas sobre o desenvolvimento de aplicativos móveis voltados para pessoas com doença falciforme, apesar da alta incidência da doença no Brasil (1:1.000). Como resultado desta revisão, sugere-se que futuros estudos enfoquem o desenvolvimento de aplicativos móveis que levem em consideração os aspectos clínicos, socioculturais e emocionais de seus usuários, bem como estratégias interativas que forneçam instruções estruturadas e individualizadas, a fim de efetivamente apoiar a prática de autocuidado de uma população que ainda é alvo de discriminação social. Espera-se que os resultados desta revisão promovam o desenvolvimento de aplicativos móveis como parte integrante de intervenções edu-

cacionais voltadas para a prática de autocuidado de pessoas com doença falciforme.

Quanto ao enfoque dos aplicativos móveis relatado nos artigos revisados, observou-se que vários estudos utilizam o diário eletrônico para manter os dados clínicos da doença, o que representa uma forma menos interativa de se comunicar com os usuários do aplicativo. Destaca-se o desenvolvimento de protótipos voltados às intercorrências clínicas da doença falciforme, aplicativos com caráter multifuncional, abrangendo os aspectos psicossociais que fazem parte da vida do indivíduo com doença falciforme, sendo muito raros. O desenvolvimento de aplicativos móveis em diferentes áreas vem incorporando recursos de interatividade, tais como agentes de conversação também conhecidos como avatares, emulando a interação humano-humano. Os resultados não evidenciaram aplicativos com estes recursos. Os resultados desta revisão sugerem que futuros estudos priorizem as interfaces inteligentes integradas ao recurso do agente comunicacional animado. Os avatares podem promover a interatividade, apoiando o aperfeiçoamento de habilidades e comportamentos que deverão ser adotados e mantidos nas rotinas do usuário, auxiliando na manutenção dos cuidados exigidos pela doença falciforme.

Colaborações

Pereira SAS, Cecilio SG, Lima KCS, Pagano AS, Reis IA e Torres HC contribuíram com a concepção e execução do projeto, redação do artigo e aprovação final da versão a ser publicada.

Agradecimentos

As autoras agradecem o apoio do Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias (Cehmob-MG), do Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (NUPAD/FM/UFGM) e da Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais/HEMOMINAS.

Este estudo foi financiado pelo Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias (Cehmob-MG Processo 67/2015), pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq – Processos 446408/2014-0; 306873/2016-8 e 432824/2016-2 e 310630/2017-7) e pela Fundação de Amparo à Pesquisa de Minas Gerais (FAPEMIG – Processos APQ-01.461-14 e APQ-01129-170).

Referências

1. Aygun B, Odam E. A global perspective on sickle cell disease. *Pediatr Blood Cancer*. 2012;59(2):386–90.
2. Marques LN, Souza AC, Pereira AR. O viver com a doença falciforme: percepção de adolescentes. *Rev Ter Ocup USP*. 2015;26(1):109–17.
3. Matthie N, Jenerette C, McMillan S. Role of self-care in sickle cell disease. *Pain Manag Nurs*. 2015;16(3):257–66.
4. Crosby LE, Quinn CT, Kalinyak KA. A biopsychosocial model for the management of patients with sickle-cell disease transitioning to adult medical care. *Adv Ther*. 32(4):293–305.
5. World Health Organization (WHO). mHealth: New horizons for health through mobile Technologies. Geneva: WHO; 2011. (Global Observatory for eHealth series, 3).
6. Crosby LE, Quinn CT, Kalinyak KA. Development and evaluation of iManage: A self-management app co-designed by adolescents with sickle cell disease. *Pediatr Blood Cancer*. 2017; 64(1):139–45.
7. Badawy SM, Thompson AA, Liem RL. Technology access and smartphone app preferences for medication adherence in adolescents and young adults with sickle cell disease. *Pediatr Blood Cancer*. 2016;63(5):848–52.
8. Jonassaint CR, Shah N, Jonassaint J, De Castro L. Usability and feasibility of an mHealth intervention for monitoring and managing pain symptoms in sickle cell disease: The Sickle Cell Disease Mobile Application to Record Symptoms via Technology (SMART). *Hemoglobin*. 2015;39(3):162–8.
9. Behm-Morawitz E, Lewallen J, Choi G. A second chance at health: how a 3D virtual world can improve health self-efficacy for weight loss management among adults. *Cyberpsychol Behav Soc Netw*. 2016;19(2):74–9.
10. Hudson K, Taylor LA, Kozachik SL, Shaefer SJ, Wilson ML. Second Life simulation as a strategy to enhance decision-making in diabetes care: a case study. *J Clin Nurs*. 2015;24(5-6):797–804.
11. Mendes KD, Silveira RC, Galvão CM. [Integrative literature review: a research method to incorporate evidence in health care and nursing]. *Texto Contexto Enferm*. 2008;17(4):758–64. Portuguese.
12. Agency for Health Care Research and Quality. Quality Improvement and monitoring at your fingertips [Internet]. Rockville: Agency for Healthcare Research and Quality; 2016 [cited 2016 Oct 22]; Available from: <http://www.qualityindicators.ahrq.gov>
13. Mataratzis PS, Accioly E, Padilha PC. Deficiências de micronutrientes em crianças e adolescentes com anemia falciforme: uma revisão sistemática. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2010;32(3):247–56.

14. Leonard S, Anderson LM, Jonassaint J, Jonassaint C, Shah N. Utilizing a Novel Mobile Health "Selfie" Application to Improve Compliance to Iron Chelation in Pediatric Patients Receiving Chronic Transfusions. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2017;39(3):223–9.
15. Gupta N, Naegel NA, Turner-Bowker DM, Flood EM, Heath LE, Mays SM, et al. Cognitive testing of an electronic version of the faces pain scale-revised with pediatric and adolescent sickle cell patients. *Patient*. 2016;9(5):433–43.
16. Schatz J, Schlenz AM, McClellan CB, Puffer ES, Hardy S, Pfeiffer M, et al. Changes in coping, pain, and activity after cognitive-behavioral training: a randomized clinical trial for pediatric sickle cell disease using smartphones. *Clin J Pain*. 2015;31(6):536–47.
17. Bakshi N, Stinson JN, Ross D, Lukombo I, Mittal N, Joshi SV, et al. Development, content validity, and user review of a web-based multidimensional pain diary for adolescent and young adults with sickle cell disease. *Clin J Pain*. 2015;31(6):580–90.
18. Estep JH, Winter B, Johnson M, Smeltzer MP, Howard SC, Hankins JS. Improved hydroxyurea effect with the use of text messaging in children with sickle cell anemia. *Pediatr Blood Cancer*. 2014;61(11):2031–6.
19. Creary SE, Gladwin MT, Byrne M, Hildesheim M, Krishnamurti L. A pilot study of electronic directly observed therapy to improve hydroxyurea adherence in pediatric patients with sickle-cell disease. *Pediatr Blood Cancer*. 2014;61(6):1068–73.
20. Shah N, Jonassaint J, De Castro L. Patients welcome the Sickle Cell Disease Mobile Application to Record Symptoms via Technology (SMART). *Hemoglobin*. 2014;38(2):99–103.
21. Jacob E, Stinson J, Duran J, Gupta A, Gerla M, Ann Lewis M et al. Usability testing of a Smartphone for accessing a web-based e-diary for self-monitoring of pain and symptoms in sickle cell disease. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2012;34(5):326–35.
22. McClellan CB, Jeffrey C, Schatz, Eve Puffer, Carmen E. Sanchez, Melita T. Stancil, Carla W. Roberts. Use of handheld wireless technology for a home-based sickle cell pain management protocol. *J Pediatr Psychol*. 2009;34(5):564–73.
23. Spittaels H, De Bourdeaudhuij I, Vandelanotte C. Evaluation of a website-delivered computer-tailored intervention for increasing physical activity in the general population. *Prev Med*. 2007;44(3):209–17.
24. Molich R. A critique of "How to Specify the Participant Group Size for Usability Studies: a practitioner's guide". *J Usability Stud*. 2010;5(3):124–8.
25. Stinson JN, Petroz GC, Tait G, Feldman BM, Streiner D, McGrath PJ, et al. e-Ouch: usability testing of an electronic chronic pain diary for adolescents with arthritis. *Clin J Pain*. 2006;22(3):295–305.
26. US Department of Health and Human Services/Food and Drug Administration Guidance for Industry. Patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims [Internet]. Maryland: U.S. Department of Health and Human Services Food and Drug Administration; 2009. [cited 2016 Nov 20]; Available from: <https://www.fda.gov/downloads/Drugs/Guidances/UCM193282>
27. Modi AC, Crosby LE, Hines J, Drotar D, Mitchell MJ. Feasibility of web-based technology to assess adherence to clinic appointments in youth with sickle cell disease. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2012;34(3):e93–6.

APÊNDICE J - Artigo: GLOBIN: conteúdo e funcionalidades para um aplicativo em doença falciforme

*Manuscrito aceito para publicação no Journal of Health Informatics da Sociedade Brasileira de Informática em Saúde*¹⁴

GLOBIN: content and features for a Sickle Cell Disease application.

GLOBIN: contenido y funciones de una aplicación móvil para la Anemia de Células Falciformes

Sônia Aparecida dos Santos Pereira¹; José Carlos Serufo Filho²; Sumaya Giarola Cecilio³; Ilka Afonso Reis⁴; Heloísa de Carvalho Torres⁵.

- 1- Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Minas Gerais. Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado de Minas Gerais – HEMOMINAS. Pesquisadora associada do Núcleo de Ações e Pesquisa em Diagnóstico, da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (NUPAD/FM/UFMG). Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil.
- 2- Doutorando do Programa de Pós-Graduação em Infectologia e Medicina Tropical, Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil.
- 3- Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil.
- 4- Professora do Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil.
- 5- Professora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil.

Descritores: Anemia falciforme; Aplicativo móvel; Autocuidado.

Key words: Anemia, Sickle Cell; Mobile application; Self care.

Palabras clave: Anemia de Células Falciformes; Aplicaciones Móviles; Autocuidado.

14

Apresentação oral no XVI Congresso Brasileiro de Informática em Saúde (CBIS). Fortaleza-Ce/2018.

Resumo

Objetivo: Identificar o conteúdo e as funcionalidades que integrarão o Globin, um aplicativo com recurso de Avatar direcionado aos jovens com doença falciforme. **Método:** estudo descritivo e exploratório, realizado de fevereiro a setembro de 2017, com uma amostra de conveniência composta por 21 jovens. **Resultados:** Os domínios físico, emocional e social do autocuidado foram identificados e relacionados aos recursos tecnológicos preferidos pelos jovens com doença falciforme, que farão parte do aplicativo Globin. **Conclusão:** Este estudo fornece a base para o desenvolvimento de um aplicativo para o gerenciamento da doença falciforme, incorporando as preferências da população a que se destina. O estudo apresenta as possibilidades de novos conhecimentos no âmbito da educação em saúde, com uma proposta baseada em recursos tecnológicos de caráter inovador.

Abstract

Objective: Identify the content and features that will be part of Globin, an application with an Avatar resource aimed towards young people with Sickle Cell Disease. *Method:* Descriptive and exploratory study, conducted from February to September of 2017, with a convenience sample of 21 young people. *Results:* The physical, emotional and social domains of selfcare were identified and related to the technological features preferred by the SCD youngsters, which will be part of the Globin. *Conclusion:* This study supplies the base for the development of an application for the SCD management, comprising the preferences of the population for which it was conceived. The study presents the possibilities for new knowledge regarding health education, with a proposal based in technological features with innovative aspects.

INTRODUÇÃO

A doença falciforme é uma condição crônica hereditária mais frequente no Brasil onde se encontra amplamente disseminada. Em Minas Gerais a sua incidência é de 1:1.400 nascidos vivos, sendo o terceiro estado brasileiro com maior número de pessoas com essa condição ⁽¹⁾. A doença falciforme está relacionada a intercorrências clínicas graves, como anemia, icterícia, infecções, crises algicas, exigindo cuidados por toda a vida, com atenção específica na juventude ^(2,3).

Os jovens com essa condição demandam uma atenção especial, tendo em vista que os cuidados com a doença transitam dos seus pais ou responsáveis para eles próprios, os quais, por sua vez, enfrentam mudanças peculiares da transição para a vida adulta. De tal forma, é preciso que os jovens se sintam motivados e capazes a desenvolver o autocuidado, ainda que este seja complexo ^(4,5).

Para tanto, as intervenções educativas de caráter emancipatório precisam ser desenvolvidas como uma forma de apoiar o autocuidado dos jovens e criar redes de apoio que os ajudem a superar

as barreiras referentes ao cuidado. Por sua vez, a propensão dos jovens em usar as tecnologias móveis abre possibilidades de ganhos na aprendizagem sobre a sua doença ⁽⁶⁾.

Nesse contexto, os aplicativos móveis (Apps), no qual o jovem recebe apoio para a prática do autocuidado, vem sendo incorporados às intervenções educativas direcionadas a esta população, por apresentarem o potencial de melhorar os resultados dos indicadores de saúde da doença em questão. Dentre os recursos aliados aos aplicativos, se destacam os “Avatares”, uma vez que estes são capazes de desenvolver interações virtuais e animadas com os usuários e intervirem a nível educacional e comportamental ^(7,8).

Contudo, ainda que as contribuições de tais ferramentas tecnológicas tenham sido demonstradas na literatura, no Brasil, não foram encontradas evidências científicas sobre a existência de tais recursos, indicando uma lacuna a ser preenchida no campo de cuidado da doença falciforme ⁽⁶⁾.

Nesse contexto, pesquisadores têm se dedicado à um projeto interdisciplinar de desenvolvimento de um aplicativo com recurso de Avatar para apoiar o comportamento de autocuidado de jovens com doença falciforme e disponibilizar à população uma inovação educativa.

Desse modo, o desenvolvimento de tal tecnologia educativa demanda o seguimento de uma metodologia científica pertinente à área e que possa sustentar uma mudança de comportamento de seus usuários. Assim, se faz necessário conhecer e identificar as características da população alvo; reconhecer as suas preferências e necessidades relacionadas ao conteúdo da intervenção e relacionar tais dados às funcionalidades do aplicativo ^(7,9,10).

Por conseguinte, o presente estudo objetiva identificar o conteúdo de autocuidado em doença falciforme e as funcionalidades de um aplicativo móvel a ser desenvolvido para a população jovem da doença em questão.

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório que foi realizado no período de fevereiro a setembro de 2017, no ambulatório do Hemocentro de Belo Horizonte, da Fundação Hemominas, local de referência para o tratamento da doença falciforme.

A amostra da população do estudo foi composta por um grupo de 21 jovens com doença falciforme, selecionados por conveniência a partir da lista de consulta médica e do prontuário individual. Foram incluídos no estudo as pessoas que atenderam os seguintes critérios de inclusão: ter diagnóstico de doença falciforme dos tipos SS, ou SC ou S β -Talassemia e estar na faixa etária entre 13 e 24 anos. Foram excluídos os participantes com histórico de acidente vascular encefálico.

Os dados foram coletados na sede do ambulatório, por meio de um instrumento elaborado por profissionais das áreas da saúde (três Médicas Hematologistas, duas Enfermeiras, duas Psicólogas, uma Assistente Social e uma Gestora), da Educação (uma Pedagoga) e da Linguística Aplicada (uma Professora e dois Pesquisadores).

O instrumento possui 34 questões estruturadas e não estruturadas, divididas nas seções: i) Identificação dos participantes (caracterização da população); ii) Tecnologias digitais para aplicativos móveis (acesso à tecnologia, frequência de uso e tipo de tecnologias utilizadas); e iii) Apoio do aplicativo para a prática de autocuidado (preferência do conteúdo e o tipo de funcionalidades do aplicativo a ser desenvolvido). A participação multiprofissional no desenvolvimento desse instrumento garantiu que os seus itens e a sua redação fossem apropriados para os jovens com doença falciforme.

O instrumento foi aplicado previamente a uma amostra de cinco jovens, com o intuito de verificar o entendimento das questões e garantir a adequação dos itens ao contexto. Ao passo que as dificuldades de entendimento não foram percebidas, deu-se início à coleta formal dos dados. Os participantes dessa etapa não foram incluídos na amostra final deste estudo.

Em uma sala reservada, sem ruídos e condições propícias ao diálogo as entrevistadoras leram os itens do instrumento em voz alta para cada participante e registraram as respostas em formulário eletrônico na plataforma *online e-surv*. Após a aplicação do questionário, foi apresentada ao participante uma opção de nome para o aplicativo a ser desenvolvido e oferecida também a possibilidade de indicação de um outro nome. O tempo médio de aplicação foi de 15 minutos para cada participante.

Os dados da plataforma *online e-surv* foram convertidos em uma planilha do programa *Excel* e exportados para o ambiente estatístico R. Em seguida, foram realizadas as análises estatísticas com cálculo da frequência absoluta e relativa dos dados.

Este estudo atendeu aos aspectos éticos em pesquisas com seres humanos e foi aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) e da Fundação Hemominas de Belo Horizonte - Minas Gerais, e recebeu o número do parecer CAAE: 58078316.0.0000.5149.

RESULTADOS

Os resultados deste estudo são apresentados de acordo com as seções do instrumento.

Caracterização da população

Dos 21 jovens participantes, 15 (71,4%) têm a doença falciforme do tipo SS, cinco (23,8%) SC e um (4,8%) S β -Talassemia.

Neste estudo, adotou-se a autodeclaração em relação à raça ou cor de acordo com os critérios do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Os critérios preto e pardo referem-se aos negros, que neste estudo representam 19/21 (90,5%) dos participantes.

Próximo da metade da população encontrava-se com idade entre 13 e 16 anos e os demais dados sociodemográficos são apresentados na tabela 1.

Tabela 1 - Características sociodemográficas da amostra de 21 jovens com doença falciforme atendidos no Hemocentro de Belo Horizonte/HEMOMINAS, Belo Horizonte/Minas Gerais, 2017.

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS	N	%
Faixa etária		
13 a 16 anos	11/21	52,4
17 a 20 anos	5/21	23,8
21 a 24 anos	5/21	23,8
Média de idade	17,5	
Sexo		
Feminino	11/21	52,4
Masculino	10/21	47,6
Autodeclaração em relação à raça/cor		
Preto/a	8/21	38,1
Pardo/a	11/21	52,4
Branco/a	2/21	9,5
Escolaridade		
Estudando	16/21	76,2
Ensino médio completo	2/16	12,5
Ensino médio incompleto	14/16	87,5
Sem estudar	5/21	23,8
Ensino fundamental completo	2/5	40
Ensino médio completo	2/5	40
Ensino médio incompleto	1/5	20
Procedência do domicílio		
Belo Horizonte e Região Metropolitana de BH	13/21	61,9
Interior	8/21	38,1

Tecnologias digitais para aplicativos móveis

Todos os participantes do estudo possuíam um aparelho de telefone celular, do tipo *Smartphone* e relataram facilidade em usá-lo. Destes, um aparelho tinha o sistema operacional *iOS* e

os demais o sistema *Android*. Os participantes relataram que acessavam a internet pelo celular e que não encontravam barreiras para a conexão, sendo que 20 jovens acessavam a rede de suas residências (*Wi-Fi*) e um deles compartilhava a rede do vizinho.

Os aplicativos mais acessados pelo celular foram *WhatsApp*, *Facebook*, *Instagram* e jogos diversos. Quanto ao tempo de utilização, a maioria dos participantes usava o celular entre uma e cinco horas por dia. Os participantes informaram que sabiam o que era um Avatar e, destes, 11 (52,4%) já haviam utilizado esse recurso em um aplicativo móvel. Quando perguntados sobre como gostariam de interagir com o Avatar do aplicativo a ser produzido, 11 (52,4%) informaram a preferência pela comunicação por texto, 2 (9,5%) por voz e 8 (38,1%) por voz e texto.

A figura 1 exibe os resultados desta seção.

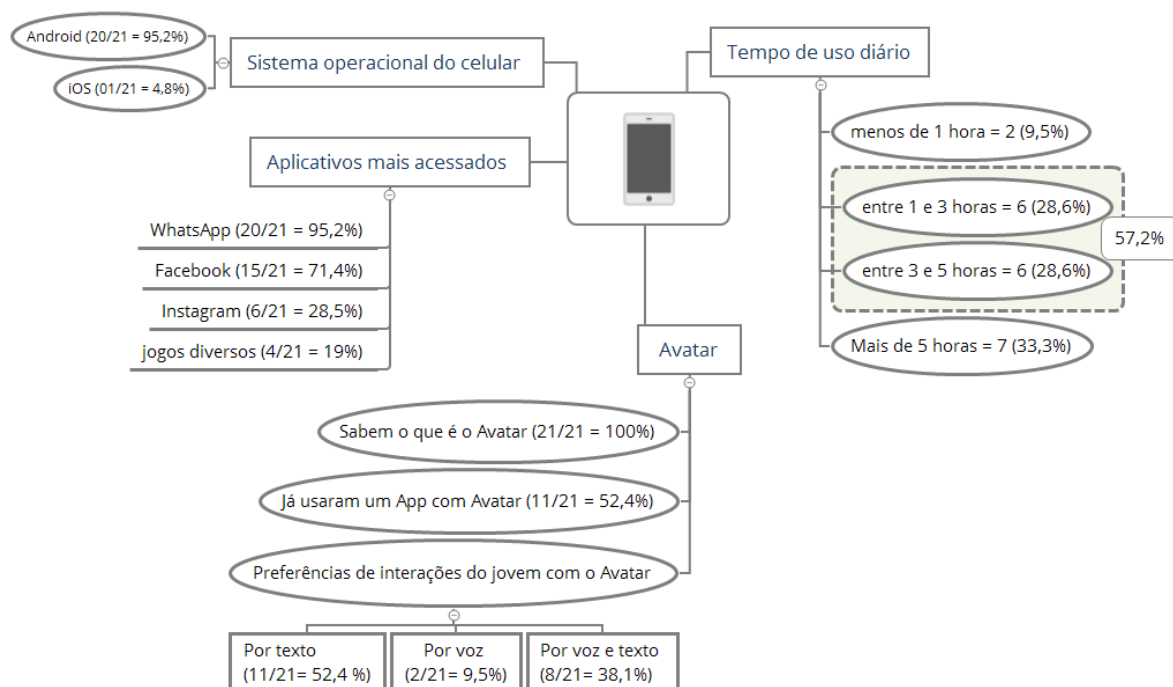


Figura 1: Aplicativos utilizados, sistema operacional, tempo de uso diário do celular e preferências de interações com o Avatar. Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil, 2017.

Apoio do aplicativo para a prática de autocuidado

Os participantes informaram que ainda não haviam utilizado um aplicativo sobre a doença falciforme. Eles manifestaram interesse em ter um aplicativo de apoio ao manejo de sua condição crônica e que fosse simples e de fácil utilização.

Quando questionados sobre a possibilidade de os dados clínicos armazenados no aplicativo serem compartilhados com os profissionais da saúde, os participantes foram favoráveis.

Foi unânime o interesse em ter um Avatar personalizado no aplicativo e, destes, 19 (90,5%) relataram preferir um Avatar com características relacionadas ao próprio atributo físico e jovial.

Um participante expressou a sua preferência por ter um Avatar com a aparência de um médico e outro como um robô que se movimentasse e falasse.

Os participantes concordaram com a sugestão do nome *GLOBIN* para o aplicativo a ser desenvolvido e não sugeriram outras possibilidades de nomeação.

Todos demonstraram a preferência por monitorar algumas ações de cuidado da doença falciforme, como a hidratação (18/85,7%) e o uso de medicamentos (20/95,2%). O apoio para o controle da dor foi representado por 19 (90,5%) participantes.

Dentre os participantes, 19/21 (90,5%) expressaram interesse em ter acompanhamento do estado de ânimo. O apoio aos sentimentos foi um item escolhido por 15/21 (71,4%) para fazer parte do aplicativo. Destes, 11/15 (73,3%) informaram que gostariam de receber mensagens motivacionais que os apoiassem no dia a dia.

A comunicação como forma de interação com os pares e os profissionais da saúde foi demonstrada por 20 (95,2%) participantes. Já a preferência pela opção de localização de serviços de saúde foi apresentada por 18 (85,7%) participantes.

O conteúdo e as funcionalidades do aplicativo identificados pelos participantes, foram agrupados em categorias e são apresentados na tabela 2.

Tabela 2 Conteúdo e funcionalidades de interesses dos jovens para o aplicativo. Belo Horizonte, Minas Gerais, 2017.

Conteúdo	Frequências (absoluta/relativa)	Funcionalidades	Frequências (absoluta/relativa)
Hidratação	18/21 (85,7%)	Lembretes/ acompanhamento (diários)	12/18 (66,6%)
Medicamentos	20/21 (95,2%)	Lembretes/ acompanhamento (diários)	20/20 (100%)
Controle da dor	19/21 (90,5%)	Registro de dados (frequência e localização corporal)	18/19 (94,7%)
		Treino para enfrentamento da dor	19/19 (100%)
Acompanhamento do estado de ânimo	19/21 (90,5%)	Registro de sentimentos	19/19 (100%)
Apoio aos sentimentos	15/21 (71,4%)	Envio de mensagens motivacionais	11/15 (73,3%)
Comunicação com os pares	20/21 (95,2%)	Mensagem	17/20 (85%)
Comunicação com os profissionais	20/21 (95,2%)	Mensagem e disponibilização dos dados aos profissionais da saúde	20/20 (100%)
Serviços de saúde	18/21 (85,7%)	Localização	18/18 (100%)

DISCUSSÃO

A literatura recomenda que o processo de desenvolvimento de uma ferramenta tecnológica para a mudança de comportamento deve inicialmente identificar as necessidades, desejos e limitações dos usuários para que sejam contempladas propostas que motivem a adoção de outros hábitos ^(6,11).

Os resultados deste estudo mostram que todos os jovens possuíam um aparelho celular do tipo *smartphone*, com predomínio do sistema operacional *Android*. Já os achados da literatura norte-americana destacam *smartphone* com o sistema operacional *iOS*, o que pode estar relacionado à oferta e aos custos mais acessíveis naquele contexto ⁽⁷⁾.

O tempo médio de uso do telefone celular dos participantes se aproxima do relatado em outras pesquisas, confirmando que os jovens são receptivos a essa tecnologia digital. O tipo de aplicativo instalado no celular dos jovens e a frequência de sua utilização mostra a preferência dos jovens por recursos interativos (*Whatsapp*, *Instagram*, *Facebook* e outros), o que corrobora os resultados das referências consultadas ^(7,10).

O acesso à internet no próprio domicílio, por meio da rede *Wi-Fi*, reflete a realidade do Brasil que consolida o telefone celular como o principal meio para se conectar à rede mundial (IBGE, 2015). Já um estudo americano que envolveu 70 jovens com doença falciforme, entre a idade de 16 e 24 anos, mostrou que apenas a metade se conectava à internet no domicílio e, destes, 70% faziam o acesso à rede usando o celular ⁽¹³⁾.

Entretanto, mesmo com um amplo acesso à rede, os estudos recomendam que, no desenvolvimento de aplicativos de saúde, seja previsto o funcionamento no modo *off-line* e que haja a sincronização dos dados quando a conexão for restabelecida. Essa funcionalidade oferece suporte inicial para viabilizar uma intervenção educativa, permite o acompanhamento pelos profissionais da saúde, além de motivar o usuário a continuar acessando o aplicativo, mesmo estando desconectado da internet. O funcionamento do aplicativo no modo *off-line*, contempla os usuários de baixa renda, cujo acesso à internet pode não ser contínuo ^(13,14).

O compartilhamento dos dados registrados pelo usuário no aplicativo com os profissionais da saúde poderá melhorar a comunicação profissional-paciente. Desse modo, para o desenvolvimento do aplicativo Globin, a funcionalidade de registro e sincronização de dados relacionados ao autocuidado será contemplada. Além dos aspectos psicológicos, como os sentimentos, os sintomas clínicos (dor, cansaço e febre) e cuidados específicos (hidratação, uso de medicamentos). Cabe destacar que os dados registrados serão compartilhados com os profissionais da saúde, mediante o consentimento dos usuários do aplicativo móvel.

No âmbito da pesquisa, o registro de dados no aplicativo tem o potencial de gerar resultados positivos, por ser realizado de forma direta, pelo próprio usuário. Tal aspecto que contribui para que os pesquisadores tenham acesso a informações mais precisas sobre o aspecto investigado ⁽¹⁵⁾.

Os jovens entrevistados mostraram preferência pelo conteúdo que apoie a prática de autocuidado, os quais puderam ser agrupados em domínios físico, psicológico e social. No domínio físico, os resultados referem-se à hidratação, medicamentos e controle da dor. Estudos apresentam o controle dos aspectos clínicos da doença falciforme, com registro simples para o monitoramento das crises de dor e uso de medicamentos ^(10,12).

O uso de mensagens de texto associadas ao envio de alarmes sonoros para a adesão ao medicamento hidroxiureia foi considerado como um fator positivo nos aplicativos, por melhorar os parâmetros hematológicos ⁽¹⁶⁾.

No que tange aos domínios psicológicos e sociais, o conteúdo identificado pelos jovens está relacionado ao acompanhamento do estado de ânimo e apoio aos sentimentos. Na literatura, a emoção e a expressão dos sentimentos são cruciais para a saúde e podem influenciar o comportamento de saúde das pessoas com doença crônica ^(17,18). Nesse sentido, os estudos apontam o estado emocional como um importante marcador para os resultados de saúde dos jovens com doença falciforme ⁽¹⁹⁾.

Em conformidade com essa dimensão, identificou-se neste estudo a necessidade de os jovens terem no aplicativo o acompanhamento do estado de ânimo e o apoio aos sentimentos. Para este fim, o Globin terá a funcionalidade de registro de sentimentos e, de acordo com cada situação apresentada, oferecerá apoio condizente. Na literatura, a expressão de sentimentos e a forma como o indivíduo percebe o apoio recebido diante dos sentimentos negativos favorece a mudança de comportamento relacionada à saúde ^(17,18).

A comunicação com os pares e profissionais e a localização de serviços de saúde foram identificados pelos participantes deste estudo. Pesquisadores reforçam que a comunicação fortalece a saúde, na medida em que propicia as interações de forma positiva, principalmente entre os indivíduos que vivenciam situações cotidianas similares, enquanto o isolamento leva ao prejuízo físico e emocional ⁽¹⁸⁾. Ademais, a comunicação entre usuário e profissional da área da saúde poderá melhorar a interação, reforçando o vínculo dessa relação.

De maneira semelhante aos resultados deste estudo, outra investigação destaca as mensagens de cunho motivacional para apoio à superação de barreiras comportamentais (ex.: adesão aos medicamentos e aos cuidados) e emocionais (ex.: superação de sentimentos negativos e baixa autoeficácia) relacionadas à prática de autocuidado ⁽¹³⁾.

Por sua vez, as mensagens de texto fornecem suporte psicológico aos jovens e abre um canal de comunicação com os profissionais da saúde que os acompanham ⁽²⁰⁾. As mensagens motivacionais funcionam como um gatilho que motiva as pessoas saudáveis, ou com alguma condição crônica, a seguirem atividades que requerem o controle diário, com consequente mudança de comportamento ⁽²¹⁾.

No estudo recente realizado em Ohio-EUA, o aplicativo nomeado *iManage*, direcionado aos jovens com doença falciforme, apresentou as funcionalidades: acompanhamento diário da dor, fadiga e humor; definição e monitoramento de metas individuais de autocuidado; acompanhamento gráfico dos sintomas da doença falciforme associado à meta de autocuidado adotada; e um canal de comunicação entre os usuários para o apoio coletivo. O *iManage* foi considerado viável e teve boa aceitabilidade pelos participantes, sendo reconhecido pelo seu potencial em engajar os jovens a gerenciarem a sua condição ⁽¹³⁾.

Em resposta aos conteúdos previamente apontados pelos jovens deste estudo, o aplicativo Globin contará com a estratégia de definição de metas estabelecidas pelo próprio usuário. No contexto das condições crônicas, o plano de ação com definição de metas vem sendo incorporado em práticas educativas para sistematização do cuidado, com consequente mudança de comportamento. Estudos que utilizaram a definição de metas de autocuidado nos aplicativos demonstram resultados positivos no controle clínico e emocional ^(13,20).

No âmbito desta pesquisa, o Avatar foi reconhecido como um recurso viável de apoio ao manejo da doença falciforme, podendo oferecer suporte aos sentimentos, apoio para a definição e o seguimento de metas de cuidados. Em um estudo americano os jovens com doença falciforme identificaram a preferência por ter um aplicativo com Avatar, mas não foram identificadas publicações com este recurso no contexto da doença falciforme ⁽⁷⁾.

Frente à necessidade de alcançar a identificação do jovem com o aplicativo móvel a ser desenvolvido, o nome *Globin* foi considerado por todos os entrevistados como uma opção interessante. *Globin* remete ao termo “uso global” do aplicativo que estará a um *touch* do jovem em todo tempo e lugar. Subjacente a esse nome, estão as palavras “glóbulo sanguíneo” e “hemoglobina” que remetem à doença falciforme.

CONCLUSÃO

Neste estudo, as necessidades, interesses e subjetividades dos jovens com doença falciforme foram considerados para a identificação do conteúdo e das funcionalidades que farão parte do aplicativo a ser desenvolvido.

Os resultados documentam a receptividade do aplicativo Globin com recurso de Avatar, como uma estratégia que apresenta um potencial para a promoção do comportamento de autocuidado dos jovens com doença falciforme.

Cumpre-se mencionar que esses resultados devem ser interpretados a partir de limitações. Os dados deste estudo foram coletados de uma amostra por conveniência em uma única instituição, o que pode limitar a generalização de nossos resultados.

Desse modo, os autores sugerem que os estudos futuros considerem um delineamento amostral mais preciso e que contemplem a validação do conteúdo por especialistas e usuários final do aplicativo.

O estudo apresenta as possibilidades de novos conhecimentos no âmbito da educação em saúde, com uma proposta baseada em recursos tecnológicos de caráter inovador.

Agradecimentos

Os autores agradecem:

- O apoio do Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias (Cehmob-MG), do Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (NUPAD/ FM/UFMG) e da Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais/HEMOMINAS.
- A Fundação de Amparo à Pesquisa de Minas Gerais (FAPEMIG).
- As bolsistas de iniciação científica: Íris Fernanda Ladislau Rosa e Mariana Alves França.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Manual de Educação em Saúde - Autocuidado na Doença Falciforme [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2008. 72 p. Available from: <http://www.saude.gov.br/editora>
2. Crosby LE, Quinn CT, Kalinyak KA. A Biopsychosocial Model for the Management of Patients With Sickle-Cell Disease Transitioning to Adult Medical Care. Vol. 32, *Advances in Therapy*. 2015. p. 293–305.
3. Andrade VR De. O autocuidado de adolescentes com anemia falciforme baseado na Teoria de Orem. 2012.
4. Jenerette CM, Brewer C. Health-related stigma in young adults with sickle cell disease. *J Natl Med Assoc*. 2010;102(11):1050–5.
5. Edwards R, Telfair J, Cecil H, Lenoci Edwards J. Self-Efficacy as a Predictor of Adult Adjustment to Sickle Cell Disease: One-Year Outcomes. *Psychosom Med* [Internet]. 2001;63(5):850–8. Available from: <http://www.psychosomaticmedicine.org/cgi/content/full/63/5/850>
6. Pereira S, Cecilio S, Lima K, Reis I, Pagano A, Torres H. Aplicativos móveis para o manejo da doença falciforme: revisão integrativa. *Acta Paul Enferm*. 2018;31(2):224–32.

7. Badawy SM, Thompson AA, Liem RI. Technology Access and Smartphone App Preferences for Medication Adherence in Adolescents and Young Adults With Sickle Cell Disease. *Pediatr Blood Cancer*. 2016;63:848–52.
8. Sinoo AC, Pal S Van Der, Olivier A, Henkemans B, Keizer A, Bierman BPB, et al. Friendship with a robot: children's perception of similarity between a robot's physical and virtual embodiment that supports diabetes self-management. *Patient Educ Couns* [Internet]. Elsevier Ireland Ltd; 2018; Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2018.02.008>
9. Alderson-day B, Jones N. AVATAR therapy : who, or what , is changing? *The Lancet Psychiatry* [Internet]. The Author(s). Published by Elsevier Ltd. This is an Open Access article under the CC BY 4.0 license; 2018;5(1):2–3. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S2215-0366\(17\)30471-6](http://dx.doi.org/10.1016/S2215-0366(17)30471-6)
10. Shah N, Jonassaint J, De Castro L. Patients Welcome the Sickle Cell Disease Mobile Application to Record Symptoms via Technology (SMART). *Hemoglobin* [Internet]. 2014;38(2):1532–432. Available from: <http://informahealthcare.com/hem>.
11. Lockton D, College R. Exploring Design Patterns for Sustainable Behaviour Exploring Design Patterns for Sustainable Behaviour. 2013.
12. IBGE. Acesso à internet e à televisão e posse de telefone móvel celular para uso pessoal: 2015 [Internet]. Rio de Janeiro; 2015. p. 90. Available from: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv99054.pdf>
13. Crosby LE, Ware RE, Goldstein A, Walton A, Joffe NE, Vogel C, et al. Development and evaluation of iManage: A self-management app co-designed by adolescents with sickle cell disease. *Pediatr Blood Cancer*. 2016;(July):1–7.
14. Jonassaint CR, Shah N, Jonassaint J, De Castro L. Usability and Feasibility of an mHealth Intervention for Monitoring and Managing Pain Symptoms in Sickle Cell Disease: The Sickle Cell Disease Mobile Application to Record Symptoms via Technology (SMART). *Hemoglobin* [Internet]. 2015;39(3):162–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25831427>
15. McClellan CB, Schatz JC, Puffer E, Sanchez CE, Stancil MT, Roberts CW. Use of handheld wireless technology for a home-based sickle cell pain management protocol. *J Pediatr Psychol*. 2009;34(5):564–73.
16. Estep JH, Winter B, Johnson M, Smeltzer MP, Howard SC, Hankins JS. Improved Hydroxyurea Effect With the Use of Text Messaging in Children With Sickle Cell Anemia. *Pediatr Blood Cancer*. 2014.
17. Gay G, Pollak J, Adams P, Leonard JP. Pilot study of Aurora, a social, mobile-phone-based emotion sharing and recording system. *J diabetes Sci Technol* [Internet]. 2011;5(2):325–32. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21527101>
18. Pressman SD, Cohen S. Does Positive Affect Influence Health? *Psychol Bull* [Internet]. 2005;131(6):925–71. Available from: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/0033-2909.131.6.925>.
19. Marques LN; Cavalcanti A; Pereira AR. O viver com a doença falciforme: percepção de adolescentes* Living with sickle cell disease: adolescent's perception. São Paulo; 2015;109–17.
20. Cheng C, Brown RC, Cohen LL, Venugopalan J, Stokes TH, Wang MD. IACT - An interactive mHealth monitoring system to enhance psychotherapy for adolescents with sickle cell disease. *Proc Annu Int Conf IEEE Eng Med Biol Soc EMBS*. 2013;2279–82.
21. Fogg BJ. *Persuasive Technology: Using Computers to Change What We Think and Do* (Interactive Technologies). Morgan Kaufman. 2002.

APÊNDICE K - Modificações realizadas de acordo com cada versão e etapa da elaboração do Paut@-DF: construção, validação e adequação cultural.

1º domínio - Primeiras aproximações				
Itens	Etapa: Construção do instrumento Versões V1, V2 e V3	Etapa: Validade de conteúdo - Versão V4	Etapa: Adequação cultural Versão – V5 (versão final)	Justificativas
	Identificação do usuário			
1	<i>Como a gente ainda está se conhecendo, eu queria saber mais sobre você, pode ser? Você estuda? Você trabalha? O que você gosta de fazer no tempo livre?</i>	Sem alterações	Sem alterações	
	Tipo da doença			
2	<i>Nossa! A gente é parecido (a) mesmo! Bora continuar! Você sabe qual tipo de doença falciforme você tem? Me conta aí! Saber o tipo da sua doença é muito importante, viu? Sabia que antes de você ser atendido em algum serviço de saúde você deve mostrar a sua "carteirinha"? Não esquece de andar sempre com ela, tá?</i>	<i>Nossa! A gente é parecido (a) mesmo! Bora continuar! Você sabe qual tipo de doença falciforme você tem? Me conta aí! Saber o tipo da sua doença é muito importante, viu? Sabia que antes de você ser atendido em algum serviço de saúde você deve mostrar a sua "carteirinha"? Lembre-se de andar sempre com ela, tá?</i>	Sem alterações	Substituição de expressões negativas por afirmativas.
	Prática de autocuidado - Hidratação			
3	<i>Todo mundo fica falando para você tomar bastante líquido, não é? Pois é! Mas você sabe por que as pessoas te falam isso?</i> Resposta: sim: Legal! Resposta não: Tudo bem, eu te entendo!	Sem alterações	Sem alterações	
4	<i>Mesmo você sabendo que precisa tomar bastante líquido, nem sempre você toma, né? Por que você acha que isso acontece?</i> <u>Opção 1:</u> Eu não entendo por que é tão importante que eu tome tanto líquido. <i>Beleza! Vamos entender isso juntos depois.</i>	Sem alterações	Sem alterações	
5	<u>Opção 2:</u> Eu não gosto de água. <i>Mas você sabia que pode tomar outros líquidos? Chás e sucos naturais são permitidos. Só o refrigerante que é melhor evitar, tá? Mas lembre-se que esses outros líquidos não substituem a água, viu? Não vale sempre trocar a água por esses outros líquidos, combinado? Ela é o líquido mais indicado para a gente!</i>	Sem alterações	Sem alterações	
6	<u>Opção 3:</u> Eu esqueço de tomar água. <i>Sabe o que você pode fazer para acabar com esse esquecimento? Levar uma garrafinha de água sempre com você! Eu também posso te ajudar nessa missão! Posso te lembrar de tomar líquido enviando uma mensagem para você! Olha que máximo isso! Na aba lateral, você pode ver como fazer isso!</i>	Sem alterações	Sem alterações	
7	<u>Opção 4:</u> Eu não gosto que as pessoas fiquem pegando no meu pé, me falando o que tenho que fazer.	Sem alterações	Sem alterações	

	<i>Eu te entendo! Mas nem sempre a gente faz só o que gosta, né? Isso é chato mesmo! Mas, com certeza, vai te fazer se sentir melhor amanhã!</i>			
8	<u>Opção 5:</u> Eu me sinto desanimado (a). <i>Às vezes, bate uma bad mesmo! Mas você já pensou em conversar com alguém sobre isso? Não buscar ajuda e ficar na bad não vão te fazer bem! Mas ficar sem tomar água só vai piorar a situação, sabia?</i>	Verdade! Às vezes, bate um desânimo mesmo! Mas você já pensou em conversar com alguém sobre isso? Ficar sem tomar água só piora a situação, sabia?	Sem alterações	Substituição de expressão inglesa por forma da linguagem portuguesa
9	<u>Opção 6:</u> Outro (s) motivo (s). Qual (is)? <i>Uma dica: para você ter sucesso no tratamento, deve se manter sempre hidratado (a), combinado? Isso vai ajudar muito no seu bem-estar!</i>	Sem alterações	Sem alterações	
Prática de autocuidado - Ácido fólico				
10	<i>E o ácido fólico? Como você toma? Você sabia que o ácido fólico é muito importante para a construção das nossas hemácias? Ele também está presente em alguns alimentos que comemos no dia a dia, sabia?</i>	Sem alterações	Sem alterações	
11	<i>Às vezes você não toma o ácido fólico, né? Por que você acha que isso acontece?</i> <u>Opção 1:</u> Eu acho difícil seguir os horários para tomar o ácido fólico. <i>Ah, mas isso é fácil de resolver! Posso te lembrar de tomar o ácido fólico enviando uma mensagem para você! Na aba lateral, você pode ver como fazer isso!</i>	Sem alterações	Sem alterações	
12	<u>Opção 2:</u> Às vezes eu deixo de tomar o ácido fólico, porque não sei se ele é tão importante assim para a minha saúde. <i>Acessando o Blogin você descobrirá como o ácido fólico age no nosso corpo.</i>	Sem alterações	Sem alterações	
13	<u>Opção 3:</u> Às vezes eu esqueço de tomar. <i>Que tal tomar sempre no mesmo horário? E se eu te ajudar? Você acha que fica mais fácil? Posso te lembrar enviando uma mensagem, sabia? Na aba lateral, você pode ver como fazer isso!</i>	Sem alterações	Sem alterações	
14	<u>Opção 4:</u> Quando eu fico na bad, deixo de tomar o ácido fólico. <i>Eu entendo! Mas você já tentou conversar sobre essa bad com alguém? Conversar com alguém que você confia pode te ajudar muito, sabia? Não vale esquecer que o ácido fólico é muito importante para a construção das nossas hemácias, hein? Sabia que dentro das hemácias está a hemoglobina que é responsável por transportar o oxigênio dentro do nosso corpo? Por isso, tomar o ácido fólico direitinho é muito importante para o seu bem-estar!</i>	<u>Opção 4:</u> Quando eu fico na pior, deixo de tomar o ácido fólico. <i>Eu imagino! Mas você já tentou conversar com alguém sobre isso? Conversar com alguém que você confia pode te ajudar muito, sabia? Lembre-se que o ácido fólico é muito importante para a construção das nossas hemácias, hein? Sabia que dentro das hemácias está a hemoglobina que é responsável por transportar o oxigênio dentro do nosso corpo? Por isso, tomar o ácido fólico é muito importante para o seu bem-estar!</i>	Sem alterações	Substituição de expressão inglesa por forma da linguagem portuguesa. Substituição de expressões negativas por afirmativas.
Prática de autocuidado - Hidroxiureia				
15	<i>E a hidroxiureia? Você toma? Mesmo o médico tendo receitado a hidroxiureia, às vezes você não toma, né? Por que você acha que isso acontece?</i> <u>Opção 1:</u> Às vezes eu esqueço de tomar. <i>Que tal tomar sempre no mesmo horário? Eu posso te ajudar nisso também, sabia? Posso enviar uma mensagem para te lembrar de tomar a</i>	Sem alterações	Sem alterações	

	<i>hidroxiureia. Na aba lateral, você pode ver como fazer isso! Sabia que a hidroxiureia tem o poder de reduzir as crises de dor e as outras complicações da doença falciforme? Isso é incrível, né?!</i>			
16	<u>Opção 2:</u> Eu tenho dificuldade de engolir o comprimido de hidroxiureia. Ah, preocupa não! Eu tenho uma dica ótima para isso! Pega um copo com água, toma um pouco dessa água, depois você coloca o comprimido dentro da sua boca e aí engole o remédio com o restante da água.	<u>Opção 2:</u> Eu tenho dificuldade de engolir a cápsula de hidroxiureia. Eu tenho uma dica ótima para isso! Abre a cápsula, coloca o conteúdo num copo com um pouco de água, mistura bem e bebe tudo.	Ah, preocupa não! Eu tenho umas dicas ótimas para isso! Pega um copo com água, toma um pouco dessa água, depois você coloca o comprimido dentro da sua boca e aí engole o remédio com o restante da água. Ou abre a cápsula, coloca o conteúdo num copo com um pouco de água, mistura bem e bebe tudo.	Ajuste no termo comprimido para cápsula. Manter as duas orientações de apoio para o uso do medicamento
17	<u>Opção 3:</u> Às vezes eu não tomo, porque não gosto de ficar tomando remédio. Eu te entendo! Mas às vezes a gente tem que fazer o que não gosta para viver com mais saúde, né? Sabia que tomando a hidroxiureia direitinho, você vai ficar livre da maioria das suas crises de dor e das internações também?! Isso é uma ótima notícia, né?	Sem alterações	Sem alterações	
18	<u>Opção 4:</u> Às vezes eu não tomo por outros (s) motivo(s). Qual (is)? Pense bem no que você tem feito e em como você pode sempre melhorar! Já pensou que bater um papo com alguém da sua confiança pode te ajudar? Colocar para fora os nossos problemas e as nossas dificuldades, ajuda a gente se sentir mais aliviado.	Sem alterações	Sem alterações	
2ª domínio - Blogin				
Itens	Etapas: Construção do instrumento Versões V1, V2 e V3	Etapas: Validade de conteúdo - Versão V4	Etapas: Adequação cultural Versão – V5 (versão final)	Justificativas
	Hemoglobina basal			
1	<i>Você sabia que o valor da hemoglobina basal é diferente para cada pessoa? Você fica sabendo o valor da sua hemoglobina basal quando faz um hemograma. Mas, olha só, esse exame só pode ser feito quando você estiver sem crises, sem infecções e não tiver recebido transfusão de sangue recente, ok? Aí, quando a gente ficar sabendo o valor da sua hemoglobina basal, vamos saber o que fazer quando ela estiver alterada. Legal, né? Você também pode perguntar qual o valor da sua hemoglobina basal para o (a) médico (a) que te acompanha. Ele (a), com certeza, vai saber!</i>	Sem alterações	Sem alterações	
	Hemoglobina fetal			
2	<i>Sabia que a presença da hemoglobina fetal no seu sangue faz com que a quantidade de hemoglobina S diminua, o que reduz as complicações da doença? Para descobrir a dosagem da hemoglobina fetal no nosso sangue, a gente faz um exame de sangue chamado hemograma. A gente faz o hemograma para saber o valor da hemoglobina fetal quando nasce</i>	Sem alterações	Sem alterações	

	<i>e, depois, uma vez ao ano até os 5 anos de idade, ou, então, de acordo com a indicação médica. Você pode perguntar o valor da sua hemoglobina fetal para o (a) médico (a) que te acompanha, sabia?</i>			
	Transfusão			
3	<i>Não pode faltar, hein? Sabia que você pode marcar na agenda, na aba lateral, o dia da transfusão para receber um lembrete? Vamos fazer isso agora?</i>	É muito importante, hein? Sabia que você pode marcar na agenda, na aba <i>lateral</i> , o dia da transfusão para receber um lembrete? Vamos fazer isso agora?	Sem alterações	Substituição de expressões negativas por afirmativas. O uso da linguagem positiva, reforça o comportamento desejado.
4	<i>Antes de fazer a transfusão, tenta tomar bastante líquido, tá? Isso vai deixar as suas veias mais visíveis e facilitar todo o processo.</i>	Antes de fazer a transfusão, toma bastante líquido, tá? Isso vai deixar as suas veias mais visíveis e facilitar todo o processo.	Sem alterações	Exclusão de um item lexical para enfatizar a ação a ser seguida
5	<i>Não vale esquecer de se alimentar, hein?</i>	Lembre-se de se alimentar, hein?!	Sem alterações	Substituição de expressões negativas por afirmativas. O uso da linguagem positiva, reforça o comportamento desejado.
6	<i>Você também pode conversar com o (a) médico (a) que te acompanha e pedir para ele (a) te explicar por que você teve que fazer a transfusão. O que acha? Você gosta de ler? Que tal levar um livro para ler? Que tal acessar o App Globin? Eu te faço companhia! Você pode ouvir uma música para relaxar. Que tal?</i>	Sem alterações	Sem alterações	
7	<i>Ah! Não esquece de pedir uma declaração de comparecimento para justificar a sua falta na escola ou no trabalho, ok?</i>	Ah! Lembre-se de pedir uma declaração de comparecimento para justificar a sua falta na escola ou no trabalho, ok?	Sem alterações	Substituição de expressões negativas por afirmativas. O uso da linguagem positiva, reforça o comportamento desejado.
8	<i>O sangue que vai ser usado na sua transfusão é muito importante e não pode faltar. Então, que tal convidar os seus familiares e amigos para serem doadores de sangue? Vamos lá! Mãos à obra! Quanto mais gente você convidar melhor! Porque a doação deles ajuda não só você, mas também pessoas na mesma situação que você! Legal, né?</i>	Sem alterações	Sem alterações	
	Consultas de controle da doença			
9	<i>Não vale faltar nas consultas, hein? Também não vale deixar de fazer os exames de sangue antes da sua consulta, viu? O (A) médico (a) precisa avaliar os resultados deles durante a consulta para poder te acompanhar direitinho. Combinado?</i>	As consultas são superimportantes, hein? Lembre-se que você precisa fazer os exames de sangue antes da sua consulta, viu? O (A) médico (a) precisa avaliar os resultados deles durante a consulta para poder te acompanhar direitinho. Combinado?	Sem alterações	Substituição de expressões negativas por afirmativas. O uso da linguagem positiva, reforça o comportamento desejado.
10	<i>Durante as consultas, pode participar à vontade, viu? Fale, pergunte e tire todas as suas dúvidas com o (a) profissional que te atender, ok?</i>	Sem alterações	Sem alterações	
	Treino para enfrentar a dor			
11	<i>Ei! Calma! Estou aqui para te ajudar a enfrentar a dor. Vamos lá! Vamos fazer uma compressa morna e procurar um lugar confortável para relaxar? Depois que você tiver confortável, coloca a compressa no local que está doendo, respira fundo e faça uma leve massagem no local.</i>	Sem alterações	Sem alterações	

	<i>Vai melhorar! Tenho certeza! Vamos tentar de novo: respira fundo e relaxa; respira fundo e relaxa. Você consegue!</i>			
12	<i>Que tal pensar em coisas boas, para esquecer um pouco da dor? Pensa aí: qual é a sua música, livro, filme, comida, doce favoritos?</i>	Que tal pensar em coisas boas, para tentar esquecer um pouco da dor? Uma música, um livro, um filme, uma comida e doce favoritos?	Sem alterações	Uso de léxico “tentar”
Mudança brusca de temperatura				
13	<i>Mudanças bruscas de temperatura, como sair do frio para o calor, ou vice e versa, podem causar crises de dor, sabia? Mas é fácil evitar essas mudanças. Quer ver? Quando for sair de casa, é só levar sempre um agasalho para usar nos locais em que estiver mais frio.</i>	Mudanças bruscas de temperatura, como sair do frio para o calor, ou ao contrário, podem causar crises de dor, sabia? Mas é fácil evitar essas mudanças. Quer ver? <i>Quando for sair de casa, é só levar sempre um agasalho para usar nos locais em que estiver mais frio.</i>	Sem alterações	Substituição da expressão “vice e versa” por “contrário” por estar próxima da linguagem do cotidiano
14	<i>Nada de piscina ou de mar nos dias frios, hein? Essa combinação não é boa e pode causar dor. Também não vale ficar com roupa molhada, viu? Nem se estiver calor. Assim, você não vai ter nenhuma crise de dor. Quando fizer calor, é só usar roupas mais leves e tomar ainda mais água. Combinado?</i>	Sem alterações	Sem alterações	
15	<i>Vai para piscina, mar, lagoas e cachoeiras? Que legal! Mas não esqueça de levar uma toalha para se enxugar e roupas para vestir depois, ok?</i>	<i>Vai para piscina, mar, lagoas e cachoeiras? Que legal! Mas lembre-se de levar uma toalha para se enxugar e roupas para vestir depois, ok?</i>	Sem alterações	Substituição de expressões negativas por afirmativas. O uso da linguagem positiva, reforça o comportamento desejado.
Sono				
16	<i>Sabia que o sono é essencial para que a gente tenha uma boa saúde? Não dormir o suficiente prejudica a nossa atenção, o nosso aprendizado, a nossa memória e até a nossa saúde física. Então, vamos seguir algumas dicas? Tenta sempre dormir e acordar no mesmo horário, ok? É sempre bom evitar de usar aparelhos eletrônicos antes de dormir. Então, já sabe, né, antes de dormir, nada de televisão e nem de celular. Combinado? O ambiente do seu quarto também pode te ajudar a dormir melhor, então, tenta deixá-lo sempre arejado, organizado e agradável</i>	Sem alterações	Sem alterações	
17	<i>Ah! E nada de exercícios perto da hora de dormir, hein? Quando se deitar, tenta respirar fundo, devagar, várias vezes. Isso vai te ajudar a relaxar. Hora de dormir é hora de dormir. Então nada de usar esse tempo tentando resolver problemas. Combinado? Você vai ter tempo de sobra para resolver qualquer problema quando acordar. Então, bora deixar os problemas para amanhã? Até porque nada como um boa noite de sono para renovar as nossas energias e nos dar disposição para resolver e encarar qualquer problema. Você não acha?</i>	Sem alterações	Sem alterações	
Menstruação				

18	<i>Este é um assunto importante e ter dúvidas é supnormal, sabia? E sabe quem pode tirar todas as suas dúvidas sobre isso? O (A) médico (a) que te acompanha! Conversa com ele (a), ok?</i>	Sem alterações	Sem alterações	
	Relação amorosa			
19	<i>Agora, me conta: como está sua vida amorosa? Você já tem vida sexual ativa? Tem algum conhecimento sobre isso? Sente algum medo? Alguma coisa te preocupa? Que tal assistir a um vídeo para te ajudar a entender melhor tudo isso</i>	Sem alterações	Sem alterações	
	Na escola			
20	<i>Não deixa de informar a sua escola sobre a doença falciforme, ok? É só levar um relatório médico e o informativo sobre a doença. Simples assim!</i>	É muito importante informar a sua escola sobre a doença falciforme, ok? É só levar um relatório médico e o informativo sobre a doença. Simples assim!	Sem alterações	Substituição de expressões negativas por afirmativas. O uso da linguagem positiva, reforça o comportamento desejado.
21	<i>A sua família também pode te ajudar nesse momento. Ela pode informar para a escola sobre os cuidados que você vai precisar e outras particularidades que você possa necessitar. Quando precisar faltar às aulas, é sempre bom avisar a escola. Combinado? É só apresentar o atestado médico ou a declaração de atendimento para ter direito a repor os conteúdos e as provas que você perdeu. Que tal levar uma garrafinha de água para a sala de aula? Assim, você vai estar sempre bem hidratado (a)!</i>	Sem alterações	Sem alterações	
22	<i>Você também pode conversar com cada professor (a) e explicar que, como você precisa tomar muita água, vai precisar usar mais o banheiro. Combine com ele (a) como pode ser isso, ok? E as atividades físicas que você pode fazer? Já verificou com o (a) médico (a) que te acompanha? Lembrando que, quando você praticar uma atividade física, precisa parar para descansar quando se sentir cansado (a), ok?</i>		Sem alterações	
23	<i>Siga em frente com os seus estudos. Combinado? Não desista! O estudo faz com que a gente tenha mais oportunidades e possa escolher a profissão que quiser!</i>	Siga em frente com os seus estudos. Combinado? Persista! O estudo faz com que a gente tenha mais oportunidades e possa escolher a profissão que quiser!	Sem alterações	Substituição de expressões negativas por afirmativas. O uso da linguagem positiva, reforça o comportamento desejado.
3º domínio: Acompanhamento diário - Sentimentos				
Itens	Etapas: Construção do instrumento Versões V1, V2 e V3	Etapas: Validade de conteúdo - Versão V4	Etapas: Adequação cultural Versão – V5 (versão final)	Justificativas
1	Como você está hoje? Alegre; triste; com raiva; preocupado (a); perdido (a)/confuso (a); rejeitado(a)	Como você está se sentindo hoje?	Mais ou menos;	Ajuste na forma para compreensão da pergunta. Inserção da expressão mais ou menos que expressa neutralidade do sentimento
	Neutralidade (Mais ou menos)			

2			Opção 1: Tenta ficar ligado (a) no que está se passando com você. Opção 2: Siga em frente. Opção 3: Estamos juntos. Opção 4: <i>Você pode buscar apoio dos (as) profissionais da equipe de Saúde que te acompanham, sabia?</i>	
	Alegre			
3	<u>Opção 1:</u> Fico feliz por você! Se sentir alegre ajuda muito na sua saúde. <u>Opção 2:</u> Que ótimo! <u>Opção 3:</u> É muito bom te ver assim, sabia?	Sem alterações	Sem alterações	
	Triste			
4	<u>Opção 1:</u> Eu te entendo! A vida é cheia de altos e baixos mesmo! Mas nada de desanimar, hein?	Eu imagino! A vida é cheia de altos e baixos mesmo!	Sem alterações	Substituição da expressão “Eu te entendo” por “Eu imagino” pela subjetividade. Exclusão da expressão final
5	<u>Opção 2:</u> O que você acha que te deixou triste? Saber identificar o motivo dessa tristeza pode te ajudar!	O que você acha que te deixou triste? Saber o motivo dessa tristeza pode te ajudar!	Sem alterações	Eliminação do item lexical para compreensão da pergunta
6	<u>Opção 3:</u> Todo mundo tem seus dias de bad! Mas não deixa essa tristeza tomar conta de você, tá?	Tenta não deixar essa tristeza tomar conta de você, tá?	Sem alterações	Substituição de expressão inglesa por forma da linguagem portuguesa.
7	<u>Opção 4:</u> Você pode buscar apoio dos(as) profissionais da equipe de saúde que te acompanham, sabia? Eles(as) estão lá para te ouvir e te ajudar a entender os seus problemas e como lidar com eles. Conte com eles, ok?	Sem alterações	Sem alterações	
	IRaiva			
8	<u>Opção 1:</u> Aconteceu alguma coisa que te deixou com raiva? Que tal tentar identificar o motivo desse sentimento?	Sem alterações	Sem alterações	
9	<u>Opção 2:</u> Vamos combinar uma coisa? Não deixa essa raiva atrapalhar o seu dia a dia, combinado?	Tenta não deixar essa raiva atrapalhar o seu dia a dia. Conversa sobre esse sentimento com alguém que você confia, tá?	Sem alterações	Ajuste na forma pela dificuldade de controle desse sentimento
10	<u>Opção 3:</u> Ei, você já pensou no que você pode fazer para essa raiva passar? Vamos lá! Mãos à obra!	Ei, você já pensou no que você pode fazer para essa raiva passar? Que tal buscar o apoio de alguém da sua família?	Sem alterações	Inserção de expressão para o apoio ao sentimento
11	<u>Opção 4:</u> Você pode buscar apoio dos (as) profissionais da equipe de Saúde que te acompanham, sabia? Eles (as) estão lá para te ouvir e te ajudar a entender os seus problemas e como lidar com eles. Conte com eles (as), ok?	Você pode buscar apoio dos (as) profissionais da equipe de saúde que te acompanham, sabia? Eles (as) estão lá para te ouvir e te ajudar a entender os seus problemas e como lidar com eles.	Sem alterações	Exclusão da expressão final, por ser redundante
	Preocupado (a)			
12	<u>Opção 1:</u> Você já parou para pensar no que está te deixando preocupado? É muito importante a gente prestar atenção no motivo das nossas preocupações, sabia?	Sem alterações	Sem alterações	

13	<u>Opção 2:</u> Você acha que essa preocupação está ligada à doença falciforme? Ou está relacionada a outras coisas da sua vida?	Sem alterações	Sem alterações	
14	<u>Opção 3:</u> Eu te entendo! Ficar preocupado não é nada legal! Mas não esquece de cuidar de você, viu?	Eu imagino como deve estar se sentindo! Mas lembre-se de cuidar de você, viu?	Sem alterações	Substituição da expressão “Eu te entendo” por “Eu imagino” pela subjetividade.
15	<u>Opção 4:</u> Você pode buscar apoio dos (as) profissionais da equipe de saúde que te acompanham, sabia? Eles (as) estão lá para te ouvir e te ajudar a entender os seus problemas e como lidar com eles. Conte com eles (as), ok?	Sem alterações	Sem alterações	
Perdido (a)/confuso (a)				
16	<u>Opção 1:</u> Não preocupa! É normal a gente se sentir assim às vezes! Mas o que você acha que está causando esse sentimento em você?	É normal a gente se sentir assim às vezes! Mas o que você acha que está causando esse sentimento em você?	Sem alterações	Exclusão da expressão “Não preocupa” por ser negativa e denotar banalização do sentimento.
17	<u>Opção 2:</u> Sabia que você não precisa sofrer sozinho? Conversar com alguém da sua confiança pode te ajudar muito. O que acha?	Sem alterações	Sem alterações	
18	<u>Opção 3:</u> Todo mundo já se sentiu perdido (a)/confuso (a)! Só não vale se culpar por estar assim, combinado? Vai passar!	Às vezes, a gente se sente perdido (a)/confuso(a)! Só não vale se culpar por estar assim, combinado? Vai passar!	Sem alterações	Ajuste na forma para evitar generalização que leve a frustrações
19	<u>Opção 4:</u> Você pode buscar apoio dos(as) profissionais da equipe de saúde que te acompanham, sabia? Eles (as) estão lá para te ouvir e te ajudar a entender os seus problemas e como lidar com eles. Conte com eles (as), ok?	Sem alterações	Sem alterações	
Rejeitado(a)				
20	<u>Opção 1:</u> Por que você acha que está se sentindo rejeitado (a)? Descobrir o motivo, pode te ajudar a sair dessa situação, sabia?	Sem alterações	Sem alterações	
21	<u>Opção 2:</u> Esquece as pessoas que te fazem se sentir mal! A opinião deles não deve ser importante para você, ok?	Você pode estar interpretando de maneira errada e se sentindo rejeitado (a) sem que esta pessoa te rejeite de verdade. Já pensou nisso? Quem sabe uma boa e franca conversa ajudaria? Se o problema permanecer, lembre-se que você tem outras pessoas ao seu redor que te valorizam por quem você é! Aproxime-se delas!	Sem alterações	Alteração para a compreensão
22	<u>Opção 3:</u> Eu acho que se você conversar sobre isso com alguém pode te ajudar. O que acha? Tenta conversar com alguém da sua confiança, ok?	Eu acho que se você conversar sobre isso com alguém pode te ajudar. O que acha? Tenta conversar com alguém que você confia, ok?	Sem alterações	Ajuste na forma para a compreensão
23	<u>Opção 4:</u> Você pode buscar apoio dos (as) profissionais da equipe de saúde que te acompanham, sabia? Eles (as) estão lá para te ouvir e te ajudar a entender os seus problemas e como lidar com eles. Conte com eles (as), ok?	Sem alterações	Sem alterações	
4º domínio - Acompanhamento diário de dor, cansaço, febre e sono				
Itens	Etapa: Construção do instrumento Versões V1, V2 e V3	Etapa: Validade de conteúdo - Versão V4	Etapa: Adequação cultural Versão – V5 (versão final)	Justificativas

	Dor			
1	<i>Você está sentindo alguma dor hoje? Se sim, qual parte do corpo dói? Marque aqui (esquema corporal) Marque na escala o nível da sua dor:</i>	Sem alterações	Sem alterações	
	Dor de 0 a 6			
2	<u>Opção 1:</u> Seu médico indicou algum remédio para quando você estivesse com dor, não é? Já está na hora de tomar! Ele deve aliviar a sua dor.	Você tem remédio de dor receitado pelo (a) médico (a) não tem? Já está na hora de tomar? Ele pode aliviar a sua dor, mas use conforme a orientação médica.	Sem alterações	Ajuste na forma para a compreensão
3	<u>Opção 2:</u> Que tal fazer o treino de dor? Ele está no Blogin.	Posso te ajudar, dando algumas dicas para enfrentar essa dor. Confira lá no Blogin.	Sem alterações	Ajuste na forma para a compreensão
4	<u>Opção 3:</u> Que tal escutar uma música que você gosta, uma música que te ajuda a relaxar? Pode ajudar muito!	Que tal tentar escutar uma música que você gosta, uma música que te ajuda a relaxar? Pode ser que te ajude!	Sem alterações	Ajuste na forma devido à subjetividade
5	<u>Opção 4:</u> Sabia que essa dor pode estar ligada às suas emoções? Mas isso não é um sinal de fraqueza, tá? Não precisa ficar com vergonha das emoções que você sente, ok?	Sabia que essa dor pode estar ligada ao que você está sentindo? Não precisa ficar com vergonha do que você sente, ok? Por isso, é bom conhecer seus sentimentos.	Sem alterações	Ajuste na forma para a compreensão
6	<u>Opção 5:</u> Está na hora de procurar o atendimento médico, ok?	Sem alterações	Sem alterações	
	Dor de 7 a 10			
7	<u>Opção 1:</u> Nesse caso, é melhor você procurar ajuda de um profissional da saúde na Unidade de Pronto Atendimento (UPA) ou no hospital, viu? Toma bastante líquido enquanto espera para ser atendido (a), tá?	Sem alterações	Sem alterações	
8	<u>Opção 2:</u> Nesse caso, é melhor você procurar ajuda de um profissional da saúde na Unidade de Pronto Atendimento (UPA) ou no hospital, viu? Coloca uma compressa de água morna no local da dor enquanto você espera para ser atendido. Combinado?	Nesse caso, é melhor você procurar ajuda de um profissional da saúde na Unidade de Pronto Atendimento (UPA) ou no hospital, viu?	Sem alterações	Exclusão da expressão final, por comprometer a realização da ação.
9	<u>Opção 3:</u> Nesse caso, é melhor você procurar ajuda de um profissional da saúde na Unidade de Pronto Atendimento (UPA) ou no hospital, viu? Mas tenta relaxar e respirar fundo enquanto você espera para ser atendido (a), tá?	Sem alterações	Sem alterações	
10	<u>Opção 4:</u> Tem alguém ou alguma coisa que te dá forças para não desistir? Pensar nisso pode te ajudar a passar por essa situação, sabia?	Sem alterações	Sem alterações	
11	<u>Opção 5:</u> Está na hora de procurar o atendimento médico, ok?	Sem alterações	Sem alterações	
	Cansaço			
12	<i>Você está se sentindo cansado (a) hoje? Se sim. Qual é o nível do seu cansaço? Marque na escala.</i>	Sem alterações	Sem alterações	
	Cansaço igual ou acima de 5			
13	<u>Opção 1:</u> Entendi! Então, tenta descansar e ficar de boa, ok?	Sem alterações	Sem alterações	
14	<u>Opção 2:</u> Beleza! Mas não esquece de tomar mais água e se alimentar bem, viu?	Lembre-se de tomar mais água, alimentar-se bem e descansar, viu?	Sem alterações	Substituição de expressões negativas por afirmativas.
15	<u>Opção 3:</u> Relaaaxe! Tenta fazer alguma coisa que te descansa, ok? <u>Opção 4:</u> Que tal ir respirando fundo? Isso pode te ajudar a se acalmar, sabia?	Sem alterações	Sem alterações	

	<u>Opção 5:</u> Não melhorou? Então, está na hora de procurar o atendimento médico, ok?			
	Febre			
16	Você está se sentindo quente? Acha que pode estar com febre? Escreva a sua temperatura aqui _____	Sem alterações	Sem alterações	
	Se for indicativo de febre (acima de 37,8)			
17	<u>Opção 1:</u> Não precisa se preocupar, ok? É só tomar o remédio que seu médico receitou para quando você tivesse febre. Mesmo assim, procure o atendimento médico, ok?	Já tomou o remédio que o (a) médico (a) te receitou para quando você tivesse febre? Mesmo assim, procure o atendimento médico, ok?	Sem alterações	Exclusão da expressão que compromete a compreensão
18	<u>Opção 2:</u> Que tal tomar um banho morno? Pode ajudar a baixar a febre. Mesmo assim, procure o atendimento médico, ok?	Que tal tomar um banho morno que esteja mais para friozinho? Pode ajudar a baixar a febre. Mesmo assim, procure o atendimento médico, ok?	Sem alterações	Inserção de uma expressão para compreensão
19	<u>Opção 3:</u> Tenta ficar de boa e tomar bastante líquido, tá? Ficar de repouso ajuda na sua recuperação. Mesmo assim, procure o atendimento médico, ok?	Tenta ficar de boa, tomar o remédio indicado pelo (a) médico (a) e tomar bastante líquido, tá? Ficar de repouso ajuda na sua recuperação. Mesmo assim, procure o atendimento médico, ok?	Sem alterações	Inserção de uma expressão para compreensão
20	<u>Opção 4:</u> Sabia que a febre é um sinal de alerta? E que, mesmo que ela tenha baixado, pode ser que algo esteja errado com você? Um profissional da saúde vai saber te falar o que você pode fazer. Peça ajuda. Combinado?	Sem alterações	Sem alterações	
21	<u>Opção 5:</u> A febre não está baixando? Então, mais um motivo para procurar o atendimento médico, ok?	Sem alterações	Sem alterações	
	Sono			
22	Como você dormiu na noite passada?	Como você passou a noite? Dormiu bem?	Sem alterações	Ajuste na forma para melhorar o vínculo e a compreensão
23	<u>Opção 1:</u> Sabia que no Blogin, na aba lateral, você encontra algumas dicas para dormir melhor? Bora lá conferir! <u>Opção 2:</u> Sabia que uma noite que você dorme mal prejudica o dia seguinte? <u>Opção 3:</u> Você acha que tem algum problema atrapalhando o seu sono? Tenta identificar o que pode ser, tá? Isso pode ajudar você a dormir melhor.	Sem alterações	Sem alterações	
24	<u>Opção 4:</u> Você pode acompanhar como está o seu sono. Dá um pulo lá para conferir! <u>Opção 5:</u> Está na hora de procurar a ajuda dos (as) profissionais da saúde que te acompanham, ok? Acho que você deveria conversar sobre esse problema com o (a) médico (a) que te acompanha e pedir ajuda. O que acha?	Sem alterações		
5º domínio: Outras situações de saúde, priapismo, menstruação, internações e outras dificuldades				
Itens	Etapas: Construção do instrumento Versões V1, V2 e V3	Etapas: Validade de conteúdo - Versão V4	Etapas: Adequação cultural Versão – V5 (versão final)	Justificativas
1	O que mais você acha que pode estar afetando a sua saúde? Atividade física	Que outros problemas podem estar afetando a sua saúde?	Sem alterações	Ajuste na forma para melhorar a compreensão

	Estresse Uso de álcool Uso de droga Outra (s) dificuldade (s): _____	Atividade física Estresse Uso de álcool Uso de droga Outra (s) dificuldade (s): _____		
	Atividade física			
2	<u>Opção 1:</u> Sabia que o mais indicado para você são as atividades físicas que não tem muito impacto? Escolha as atividades que são mais tranquilas, que não te cansam tanto!	Sabia que o mais indicado para você são as atividades físicas de baixa intensidade? O (a) fisioterapeuta ou o (a) educador (a) físico (a) são os profissionais indicados para te ajudar a escolher as atividades que são mais tranquilas, que não te cansam tanto!	Sem alterações	Alteração do termo lexical “muito” por “baixo”. Inserção dos profissionais que indicarão a melhor terapêutica
3	<u>Opção 2:</u> Não vale a pena começar a fazer uma atividade física muito puxada desde o início, sabia? É melhor começar devagar e ir aumentando a intensidade aos poucos, de acordo com o que você conseguir fazer.	É melhor começar a fazer atividades físicas mais leves. Vá aumentando a intensidade aos poucos, de acordo com as orientações do (a) fisioterapeuta ou do (a) educador (a) físico (a).	Sem alterações	Substituição de expressões negativas por afirmativas. Inserção dos profissionais que indicarão a melhor terapêutica
4	<u>Opção 3:</u> Tenta conhecer e respeitar os limites do seu corpo. Combinado? É superimportante procurar orientação na hora da atividade física também, tá?	Conheça e respeite os limites do seu corpo. É superimportante procurar orientação do (a) fisioterapeuta ou do (a) educador(a) físico (a) para fazer os exercícios também, tá?	Sem alterações	Inserção do termo lexical que denote assertividade
5	<u>Opção 4:</u> Não compensa você ficar forçando tanto o seu corpo durante a atividade física. Lembra que cada pessoa tem o seu próprio ritmo, não vale ultrapassar o seu apenas para seguir um padrão, ok?	Lembra que cada pessoa tem o seu próprio ritmo, não ultrapasse o seu apenas para seguir um padrão, ok?	Sem alterações	Substituição de expressões negativas por afirmativas. Inserção dos profissionais que indicarão a melhor terapêutica
6	<u>Opção 5:</u> Converse sempre com o (a) médico (a) que te acompanha, combinado? Ele (a) vai te escutar e te passar todas as orientações necessárias.	Converse sempre com os (as) profissionais da saúde que te acompanham, combinado? Eles (as) vão te escutar e te passar todas as orientações necessárias.	Sem alterações	Inserção de item para melhorar a compreensão
	Estresse			
7	<u>Opção 1:</u> Eu entendo que o seu dia a dia não é nada fácil! Mas siga em frente! Não desista! Estou aqui com você!	Eu imagino que cuidar da saúde pode exigir bastante dedicação! Mas siga em frente! Persista! Estou aqui com você!	Sem alterações	Substituição de expressões negativas por afirmativas
8	<u>Opção 2:</u> Você já tentou descobrir as atividades que te ajudam a relaxar? Elas podem ser uma ótima opção para enfrentar as situações de estresse, sabia?	Você já tentou descobrir as atividades que te ajudam a relaxar? Elas podem ser uma ótima opção para enfrentar as situações de estresse, sabia? Tenta ouvir uma música, observar uma paisagem e encontrar as pessoas que você gosta.	Sem alterações	Inserção de itens para melhorar a compreensão
9	<u>Opção 3:</u> Não vale a pena você fazer um monte de coisas de uma só vez, ok? Tentar fazer uma coisa de cada vez pode ajudar a diminuir o seu estresse.	Sempre que for possível tenta fazer uma coisa de cada vez, isso pode ajudar a diminuir o seu estresse.	Sem alterações	Exclusão da expressão negativa
10	<u>Opção 4:</u> Se você tomar os remédios direitinho e beber sempre bastante líquido, as crises de dor e o estresse podem diminuir muito. Fica a dica!	Sem alterações	Sem alterações	
11	<u>Opção 5:</u> Os médicos e outros (as) profissionais da equipe de saúde que te acompanha estão lá para te ajudar no que for necessário. Não deixe de procurar a ajuda deles (as) toda vez que precisar, ok?	Todos (as) os (as) profissionais da equipe de saúde que te acompanham estão lá para te ajudar no que for necessário. Procura a ajuda deles (as) toda vez que precisar, ok?	Sem alterações	Exclusão do termo lexical para melhorar a compreensão
	Uso de álcool			

12	<u>Opção 1:</u> Sabia que a bebida alcoólica causa desidratação? Pois é! Fica atento(a), ok?	Sem alterações	Sem alterações	
13	<u>Opção 2:</u> Você sabia que a bebida alcoólica não faz bem principalmente porque ela deixa a gente desidratado (a)? Mas, se mesmo assim, você acabar tomando alguma bebida alcoólica, não se esqueça de tomar mais água. Combinado?	Você sabia que o consumo da bebida alcoólica pode prejudicar o fígado e os rins? Ela pode prejudicar o funcionamento do nosso cérebro, dificultar a nossa aprendizagem, atenção e memória.	Sem alterações	Inserção de termo lexical para melhorar a compreensão. Exclusão da expressão que leve ao incentivo de uma ação indesejada
14	<u>Opção 3:</u> Sabia que a bebida alcoólica atrapalha o nosso desenvolvimento e amadurecimento? Além disso, ela pode prejudicar o funcionamento do nosso cérebro, dificultar a nossa aprendizagem, atenção e memória. Isso não é legal, né?	Sabia que o consumo de bebida alcoólica prejudica a ação dos medicamentos que você estiver tomando, como antibiótico, a hidroxiureia e outros. Isso não é legal, né?	Sem alterações	Ajuste e inserção de expressão que orientem corretamente a ação
15	<u>Opção 4:</u> Eu sei que você vai ficar atento, mas o melhor mesmo é a gente evitar as bebidas alcoólicas. Bora tentar?	Sem alterações	Sem alterações	
16	<u>Opção 5:</u> Que tal conversar sobre isso com as pessoas em que você confia? Que tal procurar a ajuda dos (as) profissionais da saúde que te acompanham?	Sem alterações	Sem alterações	
Uso de droga				
17	<u>Opção 1:</u> Sabia que a droga prejudica o nosso corpo e mente? É a maior furada! Não caia nessa, tá?	Sabia que o uso de droga ilícita (maconha, cocaína e outras) prejudica o nosso corpo e mente? É a maior furada! Não caia nessa, tá?	Sem alterações	Inserção de termos lexicais para melhorar a compreensão
18	<u>Opção 2:</u> Se alguém tentar te convencer a usar drogas, desconfie e conte para alguém da sua confiança, ok?	Sem alterações	Sem alterações	
19	<u>Opção 3:</u> Pode parecer que não, mas todos os nossos problemas têm soluções. Só que a droga não é uma delas. Combinado?	O uso e o abuso de drogas ilícitas (maconha, cocaína e outras) não faz o problema desaparecer. Elas levam a um outro universo e quando você retorna, o problema continua lá.	Sem alterações	Inserção de termos lexicais para melhorar a compreensão
20	<u>Opção 4:</u> Não se isola não, tá?	O primeiro passo para a superação do problema com as drogas é encarar de frente e não se isolar. Converse sobre o que está acontecendo com alguém que possa te ajudar, como um profissional da equipe de saúde.	Sem alterações	Ajuste e inserção de expressão que orientem corretamente a ação
21	<u>Opção 5:</u> Que tal conversar sobre isso com as pessoas em que você confia? Que tal procurar a ajuda dos (as) profissionais da saúde que te acompanham?	Sem alterações	Sem alterações	
Outras dificuldades				
22	<u>Opção 1:</u> Será que foi alguma coisa que você deixou de fazer e que era importante para o seu tratamento?	Pense sobre o que aconteceu, tá? Será que há alguma coisa que você possa fazer para melhorar em relação ao seu tratamento?	Sem alterações	Ajuste para melhorar a compreensão
23	<u>Opção 2:</u> Pense sobre o que pode ter acontecido. Só não vale se culpar, ok?	Só não vale se culpar, ok? Você pode mudar daqui para frente!	Sem alterações	Ajuste e inserção de expressão para melhorar a compreensão
24	<u>Opção 3:</u> Que tal pensar no que você pode fazer para evitar essa complicação?	Sem alterações	Sem alterações	
25	<u>Opção 4:</u> Mesmo assim, não vale deixar de seguir os cuidados diários de se hidratar e tomar os remédios direitinho, hein?	Retome o mais rápido possível a sua rotina de cuidados diários, hidratação e uso da medicação, ok?	Sem alterações	Ajuste para melhorar a compreensão

26	<u>Opção 5:</u> Os (as) médicos (as) e outros (as) profissionais da equipe de saúde que te acompanham estão lá para te ajudar no que for necessário. Não deixe de procurar a ajuda deles (as) toda vez que precisar, ok?	Todos (as) os profissionais da equipe de saúde que te acompanham estão lá para te ajudar no que for necessário. Procura a ajuda deles (as) toda vez que precisar, ok?	Sem alterações	Ajuste para melhorar a compreensão. Substituição de expressões negativas por afirmativas
Priapismo				
27	<u>Opção 1:</u> Não precisa ficar desesperado, viu? Isso pode acontecer com qualquer adolescente ou adulto do sexo masculino que têm a doença falciforme.	Isso pode acontecer com qualquer adolescente ou adulto do sexo masculino que tem a doença falciforme.	Sem alterações	Ajuste para melhorar a compreensão
28	<u>Opção 2:</u> Não preocupa! Vou te dar algumas dicas: tomar o remédio para dor que seu médico receitou e beber bastante água podem ajudar muito nesse caso.	Vou te dar algumas dicas: tomar o remédio para dor que seu médico receitou e beber bastante água podem ajudar muito nesse caso.	Sem alterações	Ajuste para melhorar a compreensão
29	<u>Opção 3:</u> Uma outra dica que pode te ajudar é dar alguns pulinhos de leve, mas sem fazer muito esforço, hein? Tentar relaxar o corpo também pode ser muito bom!	Sem alterações	Sem alterações	
30	<u>Opção 4:</u> Tem como aquecer uma toalha com água morna? Se tiver, enrole o pênis nessa toalha aquecida. Isso pode evitar que seu pênis inche ainda mais.	Tem como aquecer uma toalha com água morna? Se tiver, enrole o pênis nessa toalha aquecida. Ou tome um banho morno se for mais fácil. Tudo isso pode evitar que seu pênis inche ainda mais.	Sem alterações	Ajuste e inserção de expressão para melhorar a compreensão
31	<u>Opção 5:</u> Se não melhorar, procure a Unidade de Pronto Atendimento (UPA) ou o hospital mais perto nas próximas 2 horas. Combinado? Pode ser que demore para chegar na Unidade de Pronto Atendimento (UPA) ou no hospital. Então, é muito importante que você não se esconda e peça ajuda. Combinado?	Sem alterações		
Menstruação				
Se menstruou e está com cólica menstrual				
32	<u>Opção 1:</u> Sabia que o período menstrual pode levar a uma crise de dor? Por isso é muito importante que durante a menstruação você beba ainda mais líquido.	Sem alterações	Sem alterações	
33	<u>Opção 2:</u> Não precisa ficar sofrendo, ok? Tome o remédio que o seu médico receitou para quando você tivesse cólica menstrual. Combinado?	Sem alterações	Sem alterações	
34	<u>Opção 3:</u> Colocar uma compressa de água morna onde está doendo pode ajudar, sabia? Para fazer essa compressa, você pode aquecer uma toalha, usar uma bolsa térmica ou colocar água morna dentro de uma garrafa pet.	Colocar uma compressa de água morna onde está doendo pode ajudar, sabia? Para fazer essa compressa, você pode aquecer uma toalha, usar uma bolsa térmica ou colocar água morna dentro de uma garrafa pet. Sempre use uma toalha sobre a pele para não se queimar.	Sem alterações	Inserção de expressão para melhorar a compreensão
35	<u>Opção 4:</u> Eu sei que não é nada fácil, mas tenta relaxar, tá?	Eu imagino o que você está sentido. Tentar fazer uma atividade relaxante pode te ajudar. Que tal respirar fundo, pensar em algo que te faz bem, escutar uma música?	Sem alterações	Substituição da expressão “Eu sei” por “Eu imagino” pela subjetividade.
36	<u>Opção 5:</u> Se a menstruação veio e as cólicas não melhoraram: então, está na hora de procurar a Unidade de Pronto Atendimento (UPA) ou o hospital mais próximo de você. Combinado?	Sem alterações	Sem alterações	
Se ainda não menstruou				

37	<u>Opção 1:</u> Entendi! Não precisa ficar preocupada, viu? A menstruação vem em épocas diferentes para cada mulher, sabia? Para algumas, ela pode vir mais tarde. Isso é super normal!	Entendi! A menstruação vem em épocas diferentes para cada mulher, sabia? Além disso as meninas que têm doença falciforme podem menstruar mais tarde. Converse com os (as) profissionais de saúde que te acompanham!	Sem alterações	Ajuste para melhorar a compreensão
38	<u>Opção 2:</u> Cada corpo se desenvolve de uma maneira única. Ninguém é igual a ninguém. Você vai ficar menstruada quando seu corpo estiver preparado, ok?	Sem alterações	Sem alterações	
39	<u>Opção 3:</u> Cada corpo trabalha no seu próprio tempo. Por isso algumas meninas ficam menstruadas mais tarde.	Cada corpo trabalha no seu próprio tempo. Por isso algumas meninas que tem a doença falciforme ficam menstruadas mais tarde. Fazer comparações com outras meninas pode não ser justo com você mesma.	Sem alterações	Ajuste e inserção de expressão para melhorar a compreensão
40	<u>Opção 4:</u> Que tal aproveitar esse tempo que você ainda não ficou menstruada para não se preocupar com absorventes, possíveis cólicas e mudanças de humor? Tenta não se comparar com as outras meninas, ok? Cada uma é única!	Se ainda não ficou menstruada procure se informar sobre absorventes, possíveis cólicas e mudanças de humor. Faça uma visita ao ginecologista.	Sem alterações	Ajuste e inserção de expressão para melhorar a compreensão
41	<u>Opção 5:</u> Ninguém é igual a ninguém. Você vai ficar menstruada quando seu corpo estiver preparado, ok?	Sem alterações	Sem alterações	
Internação				
42	<u>Opção 1:</u> Vamos tentar identificar o que te levou a ficar internado (a)? O que você acha que foi?	Sem alterações	Sem alterações	
43	<u>Opção 2:</u> Será que foi alguma coisa que você deixou de fazer e que era importante para o seu tratamento? Você compareceu às consultas agendadas e fez os exames recomendados e usou os medicamentos?	Sem alterações	Sem alterações	
44	<u>Opção 3:</u> Que tal usar o que você aprendeu durante essa experiência para pensar no que você pode fazer para evitar uma próxima internação?	Sem alterações	Sem alterações	
45	<u>Opção 4:</u> Não se esqueça de contar para o (a) médico(a) que te acompanha sobre a sua internação, ok?	Lembre-se de contar para o (a) médico(a) sobre a sua internação e levar o sumário de alta para ele (a), ok?	Sem alterações	
46	<u>Opção 5:</u> Sabia que você pode justificar a sua falta na escola e/ou no trabalho, apresentando o sumário de alta? Simples, né? Se você precisou faltar de aula, não se preocupe, ok? A escola tem que repor os conteúdos e as provas que você perdeu. É um direito seu.	Sem alterações	Sem alterações	
6º domínio: Plano de ação				
Itens	Etapas: Construção do instrumento Versões V1, V2 e V3	Etapas: Validade de conteúdo - Versão V4	Etapas: Adequação cultural Versão – V5 (versão final)	Justificativas
1	Agora está na hora de você assumir o controle. Que tal definir como vai se cuidar? Eu não vou te deixar sozinho. Vamos lá? Humm... Você não sabe direito a quantidade de líquido que precisa tomar por dia, né? Vem comigo e vamos conferir!	Agora está na hora de você assumir o controle. Que tal definir como vai se cuidar? Estamos juntos nessa! Vamos lá? Humm... Você não sabe direito a quantidade de líquido que precisa tomar por dia, né? Vem comigo e vamos conferir!	Sem alterações	Ajuste na forma para melhorar a compreensão
Hidratação				
2	Agora você já sabe a quantidade mínima de líquido que tem que tomar por dia, né? Lembrando que água e sucos naturais estão liberados! Mas	Agora você já sabe a quantidade mínima de líquido que tem que tomar por dia, né? Mas olha só: quando	Sem alterações	Ajuste na forma para melhorar a compreensão

	<i>olha só: quando fizer muito calor ou você praticar alguma atividade física, você precisa tomar ainda mais líquidos, combinado? Pode mandar ver na água e nos sucos naturais, ok? Agora, refrigerante nem pensar, viu?</i>	fizer muito calor ou você praticar alguma atividade física, você precisa tomar ainda mais líquidos, combinado? Pode mandar ver na água, ok? Os sucos naturais não substituem a água. Agora, refrigerante nem pensar, viu?		
3	<i>Agora vamos marcar a quantidade de líquido que você vai tomar ao longo do dia?</i>	Sem alterações	Sem alterações	
4	<i>Opção 1: Vou tomar ____ copos pela manhã Aqui, sabia que a hidratação ajuda a diminuir ou até mesmo a evitar as crises de dor? Pois é! Isso acontece porque quanto mais água a gente toma, melhor o nosso sangue circula! Então, não vai esquecer de tomar sempre bastante água, hein?</i>	Sem alterações	Sem alterações	
5	<i>Opção 2: Vou tomar ____ copos à tarde Mas, se liga: não adianta só marcar aqui que tomou, é preciso tomar muita água de verdade, viu? É para garantir que você fique sempre bem, ok?</i>	Sem alterações	Sem alterações	
6	<i>Opção 3: Vou tomar ____ copos à noite Mandou bem! Sabia que na aba lateral você pode acompanhar como está o seu desempenho? Legal, né? ☐ ☐ ☐</i>	Sem alterações	Sem alterações	
Ácido fólico ☐ ☐ ☐				
7	<i>Lembre-se de tomar o ácido fólico do jeito que o (a) médico (a) falou. Combinado? Ai, garoto (a)! Você entendeu direitinho que tomar o ácido fólico aumenta a produção de hemácias e reduz as complicações da doença. Muito bem! Agora marque aqui como você deve tomar: Domingo 2ª feira 3ª- feira 4ª- feira 5ª- feira 6ª- feira Sábado Você também pode marcar na agenda, na aba lateral, para receber uma mensagem te lembrando quando tomar. Vamos fazer isso agora?</i>	Sem alterações	Sem alterações	
Hidroxiureia				
8	<i>Não esquece de tomar hidroxiureia do jeito que o (a) médico (a) falou. Combinado? Você já sabe que se continuar tomando a hidroxiureia, você vai ter benefícios incríveis!</i>	Lembre-se de tomar hidroxiureia do jeito que o (a) médico (a) falou. Combinado?	Sem alterações	Substituição de expressões negativas por afirmativas.
9	<i>Agora marque aqui como você deve tomar: Domingo 2ª- feira 3ª- feira 4ª- feira 5ª- feira 6ª- feira Sábado A hidroxiureia aumenta a produção da hemoglobina fetal do sangue, sabia? E quanto mais hemoglobina fetal, menos hemoglobina S e menos complicações da doença.</i>	Sem alterações	Sem alterações	

APÊNDICE L - Avaliação heurística (MATCH-MED) e tratamento das heurísticas violadas

Quadro 14 Avaliação heurística (MATCH-MED) e tratamento das heurísticas violadas.

Heurísticas	Avaliação das heurísticas	Violação identificada	Tratamento																				
H1- Visibilidade do estado do aplicativo																							
H1.1 O usuário é informado sobre o que está acontecendo no aplicativo por meio de feedback e exibição das informações de forma clara, concisa e apropriada. *Ex.: depois de o usuário marcar uma resposta tem um feedback (ex.: Feedback do Avatar).	<table><thead><tr><th></th><th></th><th>Response (%)</th><th>Responses</th></tr></thead><tbody><tr><td>Sim</td><td> </td><td>69.23</td><td>9</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td> </td><td>15.38</td><td>2</td></tr><tr><td>Não</td><td> </td><td>15.38</td><td>2</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td></td><td>0.00</td><td>0</td></tr></tbody></table>			Response (%)	Responses	Sim		69.23	9	Parcialmente		15.38	2	Não		15.38	2	Não se aplica		0.00	0	H1.1.1 As caixas de textos informativos as vezes são 'ignoradas' pelo botão PRÓXIMO em destaque na parte inferior. Acredito que se o botão próximo fosse ativo apenas após a última caixa de texto ou o mesmo avançasse o texto para ao final concluir a atividade evitaria de o usuário perder alguma informação importante por acidente.	✓ Melhoria implantada
		Response (%)	Responses																				
Sim		69.23	9																				
Parcialmente		15.38	2																				
Não		15.38	2																				
Não se aplica		0.00	0																				
H1.2 Componentes selecionados são destacados, enquanto componentes desabilitados são “acinzentados” ou omitidos. Ex.: Botões, texto selecionado, ícones, caixa de seleção, menus, etc.	<table><thead><tr><th></th><th></th><th>Response (%)</th><th>Responses</th></tr></thead><tbody><tr><td>Sim</td><td> </td><td>76.92</td><td>10</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td> </td><td>15.38</td><td>2</td></tr><tr><td>Não</td><td></td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td> </td><td>7.69</td><td>1</td></tr></tbody></table>			Response (%)	Responses	Sim		76.92	10	Parcialmente		15.38	2	Não		0.00	0	Não se aplica		7.69	1	H1.2.1 Foi um pouco difícil perceber o botão de avançar na introdução do app.	✓ Melhoria implantada
		Response (%)	Responses																				
Sim		76.92	10																				
Parcialmente		15.38	2																				
Não		0.00	0																				
Não se aplica		7.69	1																				
H1.3 Informação crítica e contextual, como o status da bateria, data/hora, conexão com internet, etc. são priorizadas e visíveis.	<table><thead><tr><th></th><th></th><th>Response (%)</th><th>Responses</th></tr></thead><tbody><tr><td>Sim</td><td> </td><td>30.77</td><td>4</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td> </td><td>15.38</td><td>2</td></tr><tr><td>Não</td><td> </td><td>46.15</td><td>6</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td> </td><td>7.69</td><td>1</td></tr></tbody></table>			Response (%)	Responses	Sim		30.77	4	Parcialmente		15.38	2	Não		46.15	6	Não se aplica		7.69	1	H1.3.1 O status da bateria, data/hora, conexão com internet, etc. não ficam visíveis quando o app está em uso.	✗ Não acatado Funcionalidade proposital, pois aplicativos com jogos em celulares são tela cheia.
				Response (%)	Responses																		
Sim		30.77	4																				
Parcialmente		15.38	2																				
Não		46.15	6																				
Não se aplica		7.69	1																				
H1.3.3 A interface do app preenche toda a tela.																							
H2- Correspondência entre o aplicativo e o mundo real																							
H2.1 Os rótulos dos controles são consistentes com as suas ações.		H2.1.1 Existem botões com problemas, como por exemplo, o botão Histórico no menu lateral fecha o app.	✓ Melhoria implantada																				

Por exemplo, o rótulo “Acompanhamento” leva para a tela dos itens que serão acompanhados.	<table><tr><td>Sim</td><td>92.31</td><td>12</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td>7.69</td><td>1</td></tr><tr><td>Não</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td>0.00</td><td>0</td></tr></table> Answered Question 13	Sim	92.31	12	Parcialmente	7.69	1	Não	0.00	0	Não se aplica	0.00	0	H2.1.2 No menu “Missão” o sub menu “Acompanhamento diário” após clicado não exibi nada, deveria ser “linkado” ao menu principal “Acompanhamento Diário”, assim evitaria ter que voltar a tela anterior.	✓ Melhoria implantada
Sim	92.31	12													
Parcialmente	7.69	1													
Não	0.00	0													
Não se aplica	0.00	0													
H2.2 A informação aparece em uma ordem lógica e natural. *Ex.: o rótulo “Acompanhamento” leva para a tela dos itens que serão acompanhados.	<table><tr><td>Sim</td><td>92.31</td><td>12</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td>7.69</td><td>1</td></tr><tr><td>Não</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td>0.00</td><td>0</td></tr></table>	Sim	92.31	12	Parcialmente	7.69	1	Não	0.00	0	Não se aplica	0.00	0	H2.2.1 No menu “Missão” o submenu “Acompanhamento diário” após clicado não exibi nada , deveria ser “linkado” ao menu principal 2. “Acompanhamento Diário”, assim evitaria ter que voltar a tela anterior.	✓ Melhoria implantada
Sim	92.31	12													
Parcialmente	7.69	1													
Não	0.00	0													
Não se aplica	0.00	0													
H2.3 As opções e rótulos de menu podem ser compreendidos rapidamente.	<table><tr><td>Sim</td><td>76.92</td><td>10</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td>23.08</td><td>3</td></tr><tr><td>Não</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td>0.00</td><td>0</td></tr></table>	Sim	76.92	10	Parcialmente	23.08	3	Não	0.00	0	Não se aplica	0.00	0	H2.3.3 Deveria ter um tutorial na primeira vez que é usado.	✗ Não acatado Não faz parte do escopo do projeto
Sim	76.92	10													
Parcialmente	23.08	3													
Não	0.00	0													
Não se aplica	0.00	0													
H2.4- Ícones, imagens e outros componentes de interface são concretos e familiares. *Ex.: Para adicionar uma tarefa na agenda o ícone é um símbolo compreensível ou familiar.	<table><tr><td>Sim</td><td>92.31</td><td>12</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td>7.69</td><td>1</td></tr></table>	Sim	92.31	12	Parcialmente	0.00	0	Não	0.00	0	Não se aplica	7.69	1	Nenhuma violação	
Sim	92.31	12													
Parcialmente	0.00	0													
Não	0.00	0													
Não se aplica	7.69	1													
H2.5- As cores usadas correspondem as expectativas comuns sobre o código de cores. *Ex.: A cor verde é usada para confirmar ações realizadas pelo usuário.	<table><tr><td>Sim</td><td>100.00</td><td>13</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td>0.00</td><td>0</td></tr></table>	Sim	100.00	13	Parcialmente	0.00	0	Não	0.00	0	Não se aplica	0.00	0	Nenhuma violação	
Sim	100.00	13													
Parcialmente	0.00	0													
Não	0.00	0													
Não se aplica	0.00	0													
H2.6- A linguagem usada é sempre de forma a ser entendida pelos usuários. *Ex.: uso de vocabulário padronizado para profissionais da saúde e usuários, como UPA que é Unidade de Pronto Atendimento.	<table><tr><td>Sim</td><td>100.00</td><td>13</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td>0.00</td><td>0</td></tr></table>	Sim	100.00	13	Parcialmente	0.00	0	Não	0.00	0	Não se aplica	0.00	0	Nenhuma violação	
Sim	100.00	13													
Parcialmente	0.00	0													
Não	0.00	0													
Não se aplica	0.00	0													
H3 Controle e liberdade do usuário															
H3.1 Os usuários podem avançar e retroceder na navegação do aplicativo.	<table><tr><td>Sim</td><td>61.54</td><td>8</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td>38.46</td><td>5</td></tr><tr><td>Não</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td>0.00</td><td>0</td></tr></table>	Sim	61.54	8	Parcialmente	38.46	5	Não	0.00	0	Não se aplica	0.00	0	H3.1.1 Na parte de hidratação por exemplo, não consegui alterar o peso informado	✓ Melhoria implantada Adicionado um botão para abrir o modal de peso novamente.
Sim	61.54	8													
Parcialmente	38.46	5													
Não	0.00	0													
Não se aplica	0.00	0													

		H3.1.3 Como citado no item 5 No menu “Missão” o submenu “Acompanhamento diário” após clicado não exibi nada , deveria ser “linkado” ao menu principal “Acompanhamento Diário”, assim evitaria ter que voltar a tela anterior.	✓ Melhoria implantada															
		H3.1.4 Às vezes acontece os seguintes erros: quando estou definindo os locais que sinto dor e quero mudar para outro acompanhamento, ao clicar em voltar no meu celular, na realidade volta para a tela inicial e não para escolher ou acompanhamento. Outra coisa é clicar em uma das Missões e ao voltar aparece as opções para escolher o acompanhamento. Sugiro a correção desse erro de navegação.	✓ Melhoria implantada															
		H3.1.5 Quando se tenta retroceder de qualquer opção no menu 'sanduiche' disponível na tela inicial o app direciona para acompanhamento diário ao invés de tela inicial.	✓ Melhoria implantada															
H3.2 Os usuários podem salvar tarefas no meio da execução para continuar futuramente. Ex.: Realiza-se uma ação como registro da meta de hidratação e ao retornar a encontra registrada	<table><tr><th></th><th>Response (%)</th><th>Responses</th></tr><tr><td>Sim</td><td>69.23</td><td>9</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td>30.77</td><td>4</td></tr><tr><td>Não</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td>0.00</td><td>0</td></tr></table>		Response (%)	Responses	Sim	69.23	9	Parcialmente	30.77	4	Não	0.00	0	Não se aplica	0.00	0	H3.2.1 No registro de dor, se for alterado pela segunda vez qual parte do corpo está com dor ele pega o registro anterior caso vá registrar algum outro?	✗ Não acatado Foi definido que o registro de dor seria único no dia. É uma funcionalidade implementada no app para que o usuário tenha a opção de alterar a dor que sente durante o dia.
	Response (%)	Responses																
Sim	69.23	9																
Parcialmente	30.77	4																
Não	0.00	0																
Não se aplica	0.00	0																
		H3.2.2 No menu Acompanhamento diário após selecionar todos os campos e finalizar a tarefa ao retomar novamente ao menu ele se encontram com todas as opções vazias, o ideal seria retomar as opções selecionada anteriormente no mesmo dia.	✗ Não acatado Não é uma falha. Cada registro é um novo registro, exceto o registro de dor que permite alterações conforme solicitado.															

		H3.2.3 Deveria ter a opção de editar, as vezes o usuário pode ter definido o horário errado é o mesmo, atualmente, precisaria de apagar e criar uma nova.	✓ Melhoria implantada															
H4 Consistência e padrões																		
H4.1 Os elementos da interface seguem uma terminologia padrão. *Ex.: Para confirmar uma entrada de dados é usado sempre “Confirmar”.	<table><thead><tr><th></th><th>Response (%)</th><th>Responses</th></tr></thead><tbody><tr><td>Sim</td><td>100.00</td><td>13</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td>0.00</td><td>0</td></tr></tbody></table>		Response (%)	Responses	Sim	100.00	13	Parcialmente	0.00	0	Não	0.00	0	Não se aplica	0.00	0	Nenhuma violação	
	Response (%)	Responses																
Sim	100.00	13																
Parcialmente	0.00	0																
Não	0.00	0																
Não se aplica	0.00	0																
H4.2 A navegação do aplicativo e o layout das telas são consistentes. Ex.: Menus, botões de confirmação e áreas de texto principais sempre aparecem na mesma posição em todas as telas.	<table><thead><tr><th></th><th>Response (%)</th><th>Responses</th></tr></thead><tbody><tr><td>Sim</td><td>76.92</td><td>10</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td>15.38</td><td>2</td></tr><tr><td>Não</td><td>7.69</td><td>1</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td>0.00</td><td>0</td></tr></tbody></table>		Response (%)	Responses	Sim	76.92	10	Parcialmente	15.38	2	Não	7.69	1	Não se aplica	0.00	0	H4.2.1 O botão cancelar do lado direito dá uma sensação de que ele é o "aceitar". Sugiro que troque a posição.	✓ Melhoria implantada
	Response (%)	Responses																
Sim	76.92	10																
Parcialmente	15.38	2																
Não	7.69	1																
Não se aplica	0.00	0																
H4.3 O estilo da interface é consistente nas telas do aplicativo. Ex.: O mesmo conjunto de cores e formas é usado nas telas de missões, nas telas de acompanhamento diário, ou seja mantem um padrão por seções.	<table><thead><tr><th></th><th>Response (%)</th><th>Responses</th></tr></thead><tbody><tr><td>Sim</td><td>100.00</td><td>13</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td>0.00</td><td>0</td></tr></tbody></table>		Response (%)	Responses	Sim	100.00	13	Parcialmente	0.00	0	Não	0.00	0	Não se aplica	0.00	0	Nenhuma violação	
	Response (%)	Responses																
Sim	100.00	13																
Parcialmente	0.00	0																
Não	0.00	0																
Não se aplica	0.00	0																
H4.4 O aplicativo segue as convenções da plataforma. *Ex.: Em aplicativo Android o botão de voltar aparece sempre no topo da tela.	<table><thead><tr><th></th><th>Response (%)</th><th>Responses</th></tr></thead><tbody><tr><td>Sim</td><td>84.62</td><td>11</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td>7.69</td><td>1</td></tr><tr><td>Não</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td>7.69</td><td>1</td></tr></tbody></table>		Response (%)	Responses	Sim	84.62	11	Parcialmente	7.69	1	Não	0.00	0	Não se aplica	7.69	1	H4.4.1 Não aparece em todas das telas	✓ Melhoria implantada
	Response (%)	Responses																
Sim	84.62	11																
Parcialmente	7.69	1																
Não	0.00	0																
Não se aplica	7.69	1																
H5- Prevenção de erros																		
H5.1 A variação válida dos parâmetros (limites mínimo e máximo) é indicada. *Ex.: ao inserir a quantidade de água para hidratação, os limites são indicados. Ou ao inserir a Hemoglobinas Fetal ou Basal há o limite de duas casas decimais.	<table><thead><tr><th></th><th>Response (%)</th><th>Responses</th></tr></thead><tbody><tr><td>Sim</td><td>84.62</td><td>11</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td>7.69</td><td>1</td></tr><tr><td>Não</td><td>7.69</td><td>1</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td>0.00</td><td>0</td></tr></tbody></table>		Response (%)	Responses	Sim	84.62	11	Parcialmente	7.69	1	Não	7.69	1	Não se aplica	0.00	0	H5.1.2 Ao ir na opção "PERFIL" > "ALTERAR". Inserindo a quantidade de Hemoglobinas Fetal ou Basal não há limite numérico e nem de casas decimais.	✓ Melhoria implantada
	Response (%)	Responses																
Sim	84.62	11																
Parcialmente	7.69	1																
Não	7.69	1																
Não se aplica	0.00	0																

H5.2- As opções do menu são lógicas, diferentes e mutuamente exclusivas.	<table><thead><tr><th></th><th>Response (%)</th><th>Responses</th></tr></thead><tbody><tr><td>Sim</td><td>100.00</td><td>13</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td>0.00</td><td>0</td></tr></tbody></table>		Response (%)	Responses	Sim	100.00	13	Parcialmente	0.00	0	Não	0.00	0	Não se aplica	0.00	0	Nenhuma violação	
	Response (%)	Responses																
Sim	100.00	13																
Parcialmente	0.00	0																
Não	0.00	0																
Não se aplica	0.00	0																
H5.3- O aplicativo requer procedimentos complexos para confirmar ações de risco que podem causar erros acidentais. Ex.: O controle de deslizar para desbloquear usado pelo Android e pela Apple.	<table><thead><tr><th></th><th>Response (%)</th><th>Responses</th></tr></thead><tbody><tr><td>Sim</td><td>100.00</td><td>13</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td>0.00</td><td>0</td></tr></tbody></table>		Response (%)	Responses	Sim	100.00	13	Parcialmente	0.00	0	Não	0.00	0	Não se aplica	0.00	0	Nenhuma violação	
	Response (%)	Responses																
Sim	100.00	13																
Parcialmente	0.00	0																
Não	0.00	0																
Não se aplica	0.00	0																
H6- Reconhecimento em vez de lembrança																		
H6.1 Todas as informações necessárias para o usuário realizar as tarefas são visíveis e/ou fáceis de encontrar. *Ex.: Quando o usuário está buscando uma informação sobre o seu histórico ele consegue visualizar as informações na mesma tela e não precisa memorizá-las.	<table><thead><tr><th></th><th>Response (%)</th><th>Responses</th></tr></thead><tbody><tr><td>Sim</td><td>69.23</td><td>9</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td>15.38</td><td>2</td></tr><tr><td>Não</td><td>7.69</td><td>1</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td>7.69</td><td>1</td></tr></tbody></table>		Response (%)	Responses	Sim	69.23	9	Parcialmente	15.38	2	Não	7.69	1	Não se aplica	7.69	1	H6.1.1 Erro no botão Histórico fecha o app	✔ Melhoria implantada
	Response (%)	Responses																
Sim	69.23	9																
Parcialmente	15.38	2																
Não	7.69	1																
Não se aplica	7.69	1																
H6.2 Um código de cor único é usado para rápida identificação e lembrança.*Ex.: Uma tarefa que foi realizada aparece com uma marca verde.	<table><thead><tr><th></th><th>Response (%)</th><th>Responses</th></tr></thead><tbody><tr><td>Sim</td><td>100.00</td><td>13</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td>0.00</td><td>0</td></tr></tbody></table>		Response (%)	Responses	Sim	100.00	13	Parcialmente	0.00	0	Não	0.00	0	Não se aplica	0.00	0	Nenhuma violação	
	Response (%)	Responses																
Sim	100.00	13																
Parcialmente	0.00	0																
Não	0.00	0																
Não se aplica	0.00	0																
H6.3 O aplicativo fornece todas as informações necessárias. *Ex.: Quando o usuáριο tem dúvida sobre um assunto, ele pode buscar no BlogIn ou assistir a um vídeo informativo.	<table><thead><tr><th></th><th>Response (%)</th><th>Responses</th></tr></thead><tbody><tr><td>Sim</td><td>100.00</td><td>13</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td>0.00</td><td>0</td></tr></tbody></table>		Response (%)	Responses	Sim	100.00	13	Parcialmente	0.00	0	Não	0.00	0	Não se aplica	0.00	0	Nenhuma violação	
	Response (%)	Responses																
Sim	100.00	13																
Parcialmente	0.00	0																
Não	0.00	0																
Não se aplica	0.00	0																
H6.4- Os menus são balanceados, nem muito profundos nem largos demais. Ex.: O menu não tem muitos itens ou muitos níveis.	<table><thead><tr><th></th><th>Response (%)</th><th>Responses</th></tr></thead><tbody><tr><td>Sim</td><td>84.62</td><td>11</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td>15.38</td><td>2</td></tr><tr><td>Não</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td>0.00</td><td>0</td></tr></tbody></table>		Response (%)	Responses	Sim	84.62	11	Parcialmente	15.38	2	Não	0.00	0	Não se aplica	0.00	0	H6.4.1 A opção "outros" deveria se minimizar quando o menu é fechado e aberto. Mesmo abrindo outras tarefas a opção continua mostrando seus itens.	✔ Melhoria implantada
	Response (%)	Responses																
Sim	84.62	11																
Parcialmente	15.38	2																
Não	0.00	0																
Não se aplica	0.00	0																
H7 Eficiência e Flexibilidade																		

H7.1 As principais funcionalidades do aplicativo são fáceis de acessar. Ex.: As funcionalidades principais podem ser alcançadas com poucos toques.	<table><tr><th></th><th>Response (%)</th><th>Responses</th></tr><tr><td>Sim</td><td>92.31</td><td>12</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td>7.69</td><td>1</td></tr><tr><td>Não</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td>0.00</td><td>0</td></tr></table>		Response (%)	Responses	Sim	92.31	12	Parcialmente	7.69	1	Não	0.00	0	Não se aplica	0.00	0	H7.1.1 Na tela inicial ao cadastrar um novo usuário poderia utilizar o botão “Cadastrar”.	✗ Não acatado Os botões da tela de cadastro são “Primeiro Acesso” e “Confirmar”.
	Response (%)	Responses																
Sim	92.31	12																
Parcialmente	7.69	1																
Não	0.00	0																
Não se aplica	0.00	0																
H7.2 Funcionalidades relacionadas estão próximas umas das outras. Ex.: O botão de alterar um dado do perfil é próximo de outro.	<table><tr><th></th><th>Response (%)</th><th>Responses</th></tr><tr><td>Sim</td><td>92.31</td><td>12</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td>7.69</td><td>1</td></tr></table>		Response (%)	Responses	Sim	92.31	12	Parcialmente	0.00	0	Não	0.00	0	Não se aplica	7.69	1	Nenhuma violação	
	Response (%)	Responses																
Sim	92.31	12																
Parcialmente	0.00	0																
Não	0.00	0																
Não se aplica	7.69	1																
H7.3 O tempo necessário para completar a tarefa é adequado.	<table><tr><th></th><th>Response (%)</th><th>Responses</th></tr><tr><td>Sim</td><td>84.62</td><td>11</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td>7.69</td><td>1</td></tr><tr><td>Não</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td>7.69</td><td>1</td></tr></table>		Response (%)	Responses	Sim	84.62	11	Parcialmente	7.69	1	Não	0.00	0	Não se aplica	7.69	1	H7.3.1 O cadastro pede muitas informações, portanto a introdução do app é muito demorada.	✗ Não acatado As informações da introdução são registradas apenas no primeiro acesso.
	Response (%)	Responses																
Sim	84.62	11																
Parcialmente	7.69	1																
Não	0.00	0																
Não se aplica	7.69	1																
H7.4 A entrada de dados e a navegação são mínimas.	<table><tr><th></th><th>Response (%)</th><th>Responses</th></tr><tr><td>Sim</td><td>84.62</td><td>11</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td>7.69</td><td>1</td></tr><tr><td>Não</td><td>7.69</td><td>1</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td>0.00</td><td>0</td></tr></table>		Response (%)	Responses	Sim	84.62	11	Parcialmente	7.69	1	Não	7.69	1	Não se aplica	0.00	0	H7.4.1 O cadastro pede muitas informações, portanto a introdução do app é muito demorada. Ainda sendo necessário adicionar mais dados após o cadastro inicial, na criação do personagem.	✗ Não acatado As informações da introdução são registradas apenas no primeiro acesso.
	Response (%)	Responses																
Sim	84.62	11																
Parcialmente	7.69	1																
Não	7.69	1																
Não se aplica	0.00	0																
H7.5 A necessidade de usar o scroll é evitada. Ex. A maioria do conteúdo exibido cabe em uma tela.	<table><tr><th></th><th>Response (%)</th><th>Responses</th></tr><tr><td>Sim</td><td>92.31</td><td>12</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td>7.69</td><td>1</td></tr></table>		Response (%)	Responses	Sim	92.31	12	Parcialmente	0.00	0	Não	0.00	0	Não se aplica	7.69	1	Nenhuma violação	
	Response (%)	Responses																
Sim	92.31	12																
Parcialmente	0.00	0																
Não	0.00	0																
Não se aplica	7.69	1																
H8- Estética e Design Minimalista																		

H8.1 O design visual é atraente.		H8.1.3 Se houvesse alguma animação do avatar seria muito mais atraente.	✗ Não acatado Implantação que envolve aportes financeiros que extrapolavam o valor disponível para o projeto.
H8.2 As telas apresentando informações e componentes importantes.		Nenhuma violação	
H8.3 O conteúdo da tela é sempre visível completamente e não coberto por outros componentes de interface. Ex.: O teclado virtual não cobre partes importantes de uma tela.		H8.3.1 O teclado fica em cima de alguns campos, principalmente na agenda.	✓ Melhoria implantada
H8.4 O uso do espaço disponível da tela é maximizado. Ex.: Todo o tamanho da tela é utilizado para exibir o conteúdo.		Nenhuma violação	
H9 Interação Física e Ergonomia			
H9.1 Os componentes de ação “touch” têm tamanho adequado para que os usuários possam tocá-los facilmente com seus dedos. A zona de contato dos controles tem o tamanho do ícone exibido na tela.		Nenhuma violação	

H9.2 Os botões têm uma distância adequada entre si para evitar que o usuário pressione o botão errado.	<table><tr><td>Sim</td><td> </td><td>Response (%)</td><td>Responses</td></tr><tr><td></td><td></td><td>100.00</td><td>13</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td></td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não</td><td></td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td></td><td>0.00</td><td>0</td></tr></table>	Sim		Response (%)	Responses			100.00	13	Parcialmente		0.00	0	Não		0.00	0	Não se aplica		0.00	0	Nenhuma violação	
Sim		Response (%)	Responses																				
		100.00	13																				
Parcialmente		0.00	0																				
Não		0.00	0																				
Não se aplica		0.00	0																				
H10- Leiturabilidade e visualização rápida																							
H10.1 É possível visualizar as informações rapidamente	<table><tr><td>Sim</td><td> </td><td>Response (%)</td><td>Responses</td></tr><tr><td></td><td></td><td>92.31</td><td>12</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td> </td><td>7.69</td><td>1</td></tr><tr><td>Não</td><td></td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td></td><td>0.00</td><td>0</td></tr></table>	Sim		Response (%)	Responses			92.31	12	Parcialmente		7.69	1	Não		0.00	0	Não se aplica		0.00	0	H10.1.1 Acho o histórico muito importante "gastei tempo procurando no app pra saber sobre a minha temperatura, bem como humor"... tive que ficar navegando até achar e fica logo no final do menu.	✔ Melhoria implantada
Sim		Response (%)	Responses																				
		92.31	12																				
Parcialmente		7.69	1																				
Não		0.00	0																				
Não se aplica		0.00	0																				
H10.2 Informações importantes são destacadas. *Ex.: Há destaque com fonte em negrito, ou com cores diferentes.	<table><tr><td>Sim</td><td> </td><td>Response (%)</td><td>Responses</td></tr><tr><td></td><td></td><td>92.31</td><td>12</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td></td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não</td><td> </td><td>7.69</td><td>1</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td></td><td>0.00</td><td>0</td></tr></table>	Sim		Response (%)	Responses			92.31	12	Parcialmente		0.00	0	Não		7.69	1	Não se aplica		0.00	0	H10.2 Destacar algumas informações consideradas importantes nos textos informativos serviria como guia para um usuário inicialmente que não conhece a fundo a doença.	✘ Não acatado
Sim		Response (%)	Responses																				
		92.31	12																				
Parcialmente		0.00	0																				
Não		7.69	1																				
Não se aplica		0.00	0																				
H10.3 Há um bom contraste de cor e brilho entre imagens, textos, ícones e plano de fundo.	<table><tr><td>Sim</td><td> </td><td>Response (%)</td><td>Responses</td></tr><tr><td></td><td></td><td>76.92</td><td>10</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td> </td><td>23.08</td><td>3</td></tr><tr><td>Não</td><td></td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td></td><td>0.00</td><td>0</td></tr></table>	Sim		Response (%)	Responses			76.92	10	Parcialmente		23.08	3	Não		0.00	0	Não se aplica		0.00	0	H10.3.1 A cor do menu poderia ser alterada.	✘ Não acatado
Sim		Response (%)	Responses																				
		76.92	10																				
Parcialmente		23.08	3																				
Não		0.00	0																				
Não se aplica		0.00	0																				
H10.4 Dicas visuais são usadas para separar conteúdo não relacionado. Ex.: Espaço em branco.	<table><tr><td>Sim</td><td> </td><td>Response (%)</td><td>Responses</td></tr><tr><td></td><td></td><td>92.31</td><td>12</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td></td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não</td><td></td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td> </td><td>7.69</td><td>1</td></tr></table>	Sim		Response (%)	Responses			92.31	12	Parcialmente		0.00	0	Não		0.00	0	Não se aplica		7.69	1	Nenhuma violação	
Sim		Response (%)	Responses																				
		92.31	12																				
Parcialmente		0.00	0																				
Não		0.00	0																				
Não se aplica		7.69	1																				
H10.5 O conteúdo é fácil de ler.	<table><tr><td>Sim</td><td> </td><td>Response (%)</td><td>Responses</td></tr><tr><td></td><td></td><td>92.31</td><td>12</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td> </td><td>7.69</td><td>1</td></tr><tr><td>Não</td><td></td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td></td><td>0.00</td><td>0</td></tr></table>	Sim		Response (%)	Responses			92.31	12	Parcialmente		7.69	1	Não		0.00	0	Não se aplica		0.00	0	H10.5.1 Porém, as orientações do Avatar sobre o uso do app deveria ser maior após o cadastro.	✘ Não acatado
Sim		Response (%)	Responses																				
		92.31	12																				
Parcialmente		7.69	1																				
Não		0.00	0																				
Não se aplica		0.00	0																				

H10.6 Os textos são apresentados de forma organizada. Ex.: Os textos possuem alinhamento e espaçamento entre linhas adequados.	<table><tr><th></th><th>Response (%)</th><th>Responses</th></tr><tr><td>Sim</td><td>92.31</td><td>12</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td>7.69</td><td>1</td></tr><tr><td>Não</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td>0.00</td><td>0</td></tr></table>		Response (%)	Responses	Sim	92.31	12	Parcialmente	7.69	1	Não	0.00	0	Não se aplica	0.00	0	H10.6.1 O espaçamento entre as linhas usadas na fala do avatar poderia ser maior	✓ Melhoria implantada
	Response (%)	Responses																
Sim	92.31	12																
Parcialmente	7.69	1																
Não	0.00	0																
Não se aplica	0.00	0																
H10.7 Ícones e imagens têm tamanho e resolução apropriados. Ex.: As imagens são grandes o suficiente para que seja possível compreender o seu significado.	<table><tr><th></th><th>Response (%)</th><th>Responses</th></tr><tr><td>Sim</td><td>100.00</td><td>13</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td>0.00</td><td>0</td></tr></table>		Response (%)	Responses	Sim	100.00	13	Parcialmente	0.00	0	Não	0.00	0	Não se aplica	0.00	0	Nenhuma violação	
	Response (%)	Responses																
Sim	100.00	13																
Parcialmente	0.00	0																
Não	0.00	0																
Não se aplica	0.00	0																
H10.8 Os campos de texto cabem na tela.	<table><tr><th></th><th>Response (%)</th><th>Responses</th></tr><tr><td>Sim</td><td>100.00</td><td>13</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td>0.00</td><td>0</td></tr></table>		Response (%)	Responses	Sim	100.00	13	Parcialmente	0.00	0	Não	0.00	0	Não se aplica	0.00	0	Nenhuma violação	
	Response (%)	Responses																
Sim	100.00	13																
Parcialmente	0.00	0																
Não	0.00	0																
Não se aplica	0.00	0																
H11- Fluxo de Trabalho																		
H11.1 Está claro aonde iniciar as atividades	<table><tr><th></th><th>Response (%)</th><th>Responses</th></tr><tr><td>Sim</td><td>53.85</td><td>7</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td>38.46</td><td>5</td></tr><tr><td>Não</td><td>7.69</td><td>1</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td>0.00</td><td>0</td></tr></table>		Response (%)	Responses	Sim	53.85	7	Parcialmente	38.46	5	Não	7.69	1	Não se aplica	0.00	0	H11.1.1 As orientações iniciais deveriam ser como um tutorial, mais extensas.	✗ Não acatado
			Response (%)	Responses														
		Sim	53.85	7														
Parcialmente	38.46	5																
Não	7.69	1																
Não se aplica	0.00	0																
H11.1.2 Os campos “Missão” e “Acompanhamento” poderiam estar mais destacados.	✗ Não acatado																	
H11.1.3 Um tutorial sobre o uso ajudaria.	✗ Não acatado																	
H11.2 O fluxo das telas corresponde ao fluxo das atividades do usuário. Por exemplo, o aplicativo apresenta as funcionalidades em uma ordem similar à que o usuário as realiza sem usar o aplicativo.	<table><tr><th></th><th>Response (%)</th><th>Responses</th></tr><tr><td>Sim</td><td>100.00</td><td>13</td></tr><tr><td>Parcialmente</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não</td><td>0.00</td><td>0</td></tr><tr><td>Não se aplica</td><td>0.00</td><td>0</td></tr></table>		Response (%)	Responses	Sim	100.00	13	Parcialmente	0.00	0	Não	0.00	0	Não se aplica	0.00	0	Nenhuma violação	
	Response (%)	Responses																
Sim	100.00	13																
Parcialmente	0.00	0																
Não	0.00	0																
Não se aplica	0.00	0																

* Exemplos adaptados ao contexto das interfaces do aplicativo Globin.

APÊNDICE M - Artigo 3 Barriers experienced in self-care practice by young people with sickle cell disease

Barreiras vivenciadas por jovens com doença falciforme para a prática de autocuidado.

HEMATOL TRANSFUS CELL THER. 2018;40(3):207-212



Original article

Barriers experienced in self-care practice by young people with sickle cell disease



Sumaya Giarola Cecilio, Sônia Aparecida dos Santos Pereira, Valquíria dos Santos Pinto, Heloísa de Carvalho Torres*

Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Belo Horizonte, MG, Brazil

ARTICLE INFO

Article history:

Received 6 September 2017

Accepted 23 November 2017

Available online 17 February 2018

Keywords:

Anemia, sickle cell

Self-care

Health education

ABSTRACT

Objective: To identify barriers to the self-care practice of young people with sickle cell disease. **Method:** This qualitative study was conducted with 17 individuals with sickle cell disease aged between 13 and 24 years in Belo Horizonte, MG, Brazil in March and April 2017. An interview investigated the barriers to self-care practice and the feelings associated with sickle cell disease. Data were transcribed and analyzed according to Bardin's perspective using the following steps: (1) pre-analysis, (2) exploration of the material, and (3) treatment of the results (inference and interpretation).

Results: Five thematic categories emerged: (1) feelings: anger, sadness, and fear; (2) bullying and stigmatization: challenges regarding walking, speaking, or behaving, as well as patient labels; (3) cognitive factors: doubts related to medication, hydration, heredity and maternity; (4) medication compliance: fear of the side effects suffered and anger triggered by the obligation to use the medication; (5) family issues: complaints of not earning the mothers' trust to live independently.

Conclusion: The barriers to self-care in young people with sickle cell disease indicate difficulties related to emotional, behavioral, and environmental aspects. Understanding these factors will favor a better adaptation of youths to the context of sickle cell disease.

© 2018 Published by Elsevier Editora Ltda. on behalf of Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introduction

The transition period between childhood and adulthood, called adolescence, represents a challenge in the management of different chronic conditions. This problem is even harder for young people with sickle cell disease as it requires complex care. The need of learning to take care of oneself with autonomy, to be responsible for health choices, and

to adapt to illness are some of the difficulties faced by the youths.¹

To take care of yourself, referred to as self-care, comprises a process in which young people with sickle cell disease perform activities to improve their health and well-being, requiring attitudes compatible with medical guidelines associated with efforts to minimize disease-related complications. These actions include, among other things, the correct use of

* Corresponding author at: Av. Prof. Alfredo Balena, 190, Santa Efigênia, CEP: 30130-100 Belo Horizonte, MG, Brazil.

E-mail address: helolisa.ufmg@gmail.com (H.C. Torres).

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2017.11.009>

2531-1379/© 2018 Published by Elsevier Editora Ltda. on behalf of Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

medication, hydration, and care about extreme temperatures and of high impact activities.^{2,3}

Nevertheless, adherence to self-care practices might be permeated by barriers that demand an understanding of their multifactorial aspects and the characteristics to which they may be associated.⁴ The literature indicates that barriers pervade the behavioral, sociocultural, and psychosocial domains. As an example, cultural beliefs about disease, socioeconomic status, presence or absence of social support, and past negative experiences with medical teams play key roles in adherence to self-care.^{5,6}

Seeking to identify and understand the barriers experienced by young people with sickle cell disease is essential to plan and systematize better health care practices to improve adherence to self-care and promote the well-being of this population.

Objective

In this perspective, this study aimed to identify barriers to self-care practice in young people with sickle cell disease.

Method

This is a descriptive and exploratory qualitative study conducted with 17 young people with sickle cell disease treated in the Outpatient's Clinic of the Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado de Minas Gerais in Belo Horizonte (Hemominas), MG, Brazil, part of the Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias de Minas Gerais (CEHMOB) during March and April 2017.

The inclusion criteria were individuals aged between 13 and 24 years diagnosed with sickle cell disease [hemoglobin (Hb) SS, Hb SC, and Hb S β -Thalassemia] and able to understand and answer questions. Data collection occurred through semi-structured face-to-face interviews conducted in a reserved room at the Hemocentro, without noise and adequate for dialog. The research reached the saturation criteria proposed for qualitative research by the 17th interview. All individuals accepted to participate in the research.

Each interview, carried out by the authors of this article, lasted for an average of 20 min. The interviews were recorded after the participants' consent and guided by the following questions: (a) for you, what is it like living with sickle cell disease? (b) tell me about the difficulties you face to take care of yourself and your health and (c) how do you feel about having to take care of yourself and your health? The questions were read in colloquial Portuguese, familiar to the context of each subject. All interviews were later transcribed using the ELAN software.

The contents of the interviews were organized after the complete transcription of the recordings, preserving their originality. For data analysis, these dialogs were systematized and categorized to compose a database considering recurrent opinions, dissent and consensus about the barriers related to self-care. Later, data processing and interpretation took place based on the content analysis technique proposed by Bardin that consisted in the following stages: (1) pre-analysis, partially guided reading of the material so

that the researcher could become familiar with the expressed content, (2) exploration of the material, requiring several readings and reinterpretations, during which the material was organized so that the initial ideas were systematized and (3) treatment of the results, where all the material was separated into record units regarding each topic and category (inference and interpretation). It is also important to clarify that, to guarantee the anonymity of participants, the statements were codified by letters (I) and numbers (1-17). Reading and interpretation of the content identified five thematic categories: feelings, bullying and stigmatization, cognitive factors, medication compliance, and family issues.

To describe the profile of participants according to sociodemographic variables, a structured questionnaire containing information about age, gender, place of origin, racial background, education, and type of sickle cell disease was applied.

The study respected the formal requirements established in the national and international norms regulating research involving human beings and every research participant signed the free and informed consent form after it was approved by the Research Ethics Committees of the Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) and Hemominas (#58078316.0.0000.5149).

Results

The sample consisted of 17 people with a diagnosis of sickle cell disease with a mean age of 17.8 years. Regarding gender, 47.1% were male and 52.9% were female. More than one-third (35.2%) had incomplete basic education, 52.9% had incomplete high school education, and 11.7% had quit school. About the origin, 52.9% were from Belo Horizonte and the metropolitan region and 47.1% from surrounding towns. As for the racial background, 64.7% declared themselves Black and 35.2% mixed (Black and White). The monthly family income of 11.7% of the cases was less than one minimum wage, another 11.7% of the families received between one and three minimum wages, 5.8% between three and five minimum wages, and the rest did not know or chose not to disclose the family income. Regarding the hemoglobin type of sickle cell disease, 41.17% had Hb SC, 29.4% had Hb SS, 5.8% had Hb S β -Thalassemia, and the others were unable to inform the type.

Categorical analysis identified barriers faced by young people with sickle cell disease in respect to self-care or even to attempting to look after themselves. Based on the analyzed reports, it was possible to group and classify the barriers in five thematic categories.

Feelings

Given the chronicity of sickle cell disease, emotional reactions related to barriers to self-care were identified with special reference to the feelings of anger, sadness and fear.

Anger was mentioned by most of the youths and was associated with the presence of pain, because, if it were not for the disease, there would be no such symptom or any other complication. It was observed that some participants who reported anger due to the sickle cell disease presented resistance to

medication and self-care practice, including related to heavy physical exercise and water intake.

I5: *I feel angry because it is too bad, no one else has it [besides us]. I know that we go to the hospital and see people in a much worst situation, but it is bad to see my sister having a crisis, we both have this disease, for me it is okay, but seeing my sister having a crisis, crying with pain [...] it puts me down.*

Participants also reported sadness. Among the reasons, many mentioned the fact of having a chronic illness and experiencing consequent limitations of pain crises, frequent hospitalizations, and concerns about the possibility of long-term complications.

I6: *It is very annoying, you know? It is bad to always have pain... Oh, I am going to cry (cry). I cannot speak [...].*

I7: *When it [the disease] got much worse, I felt useless at home. Because I started doing something then I felt dizzy, weak, sometimes I fainted, I felt a lot of pain.*

Fear was presented by young people as one of the barriers to self-care, as it impacts on future perspectives such as maintaining employment and the need to deal with a chronic illness, taking medications for life, and not being able to manage your health.

I7: *For me, it is like a thorn in the side because it is very difficult to live with this disease, it affects many things in our life, as in our day-to-day, I do not know if I'll get a job, work, get married, live, you know? It disturbs me, I do not know if I can take care of myself.*

Furthermore, the impact on choices, such as motherhood, creates apprehension about the consequences.

I4: *I wanted to be a mother, I want to be a mother. But with this disease, I do not know, I am afraid. The doctor made me afraid.*

Bullying and stigmatization

Bullying concerning how they walk, speak, or behave was cited by the study participants as a situation that hinders the self-care practice. Expressions like 'yellow eyes', 'butter' (due to the difficulty of carrying out heavy work), and 'soft bone' (given the pain related to the disease) were listed by the youths as faced in daily school life.

As for stigmatization, some reported not feeling sick, but being treated as sick and thus not feeling strong enough to overcome the adversities of sickle cell disease. Many people feel different from their peers and other family members and cannot deal with it if they are assigned a stereotype of abnormality and inadequacy.

I13: *People call me sick, they treat me differently. I feel that they do not like me, and it is because of the disease [...] I feel like I am different from other people, I feel it [...]*

I15: *At home, I cannot do anything, I am considered incapable [...] and I end up feeling incapable [...]*

Cognitive factors

The youths demonstrated not understanding sickle cell disease, unable to explain why they had it, why the treatment should be rigorously followed, and showed a lack of knowledge. Doubts related to medication, hydration, heredity, and maternity were mentioned by the participants when asked about the barriers they faced to take care of themselves.

I15: *I don't know why I have this disease, or why I feel this [pain]. Sometimes, I need to come here and do a transfusion, but why, I don't know. I think that it is to avoid my pain.*

I4: *And why I can't be a mother? It's because of my disease, I just know it.*

Medication compliance

Regarding medications, some participants stated that they did not adhere to the use of medications because they did not understand their benefits or their importance to control sickle cell disease. Most of the individuals feared the side effects they could experience, as well as the anger triggered by the obligation to use the medication, often from a demand of parents/guardians or health care professionals. Some said that when they felt obliged to take the medications they developed resistance and preferred to stop it, even though this represented a significant loss in disease control.

I1: *I have it [resistance to medication] because I do not feel like taking it [the medication], because I feel obliged to take the medicine. And if I do not want to take it [the medication], I do not have to take it.*

Family issues

This category refers to the relationship between the participants with sickle cell disease and their mothers, which may be determinant for developing the self-care practice. Some have expressed conflict situations with their mothers, holding them responsible for having the disease and for not allowing their autonomy in respect to care. Furthermore, they complained about not being able to earn their mothers' trust to go out alone, to get into relationships with others, or simply to live independently.

I3: *[...] My mother suffocates me [...] she will not let me do anything, I know she is afraid that I'll be taken ill out on the street, but she must understand that I am already 22 [...] I am already a woman, I have grown up, I want to discover the world [...]*

On the other hand, the lack of family support was also reported during the interviews, since it represents the lack of emotional support appropriate for the maintenance of care, which requires frequent visits to the outpatient clinic for hematology treatment.

Discussion

Sickle cell disease requires people to follow a rigorous care plan, focusing on the correct use of specific drugs that help control its symptoms and prevent complications that could

endanger the health and life of youths. A few years ago, sickle cell disease was considered mostly a childhood disease, and actions that could help care and positively impact the lives of people with this disease were not discussed.⁷⁻⁹

Nonetheless, with advances in the health area, such as the implementation of the Newborn Screening Program (PETN) in the state of Minas Gerais, there was a change in the late diagnosis scenario, introducing a new panorama of the disease in terms of public health.¹⁰ In this context, the life expectancy of this population increased and along came the discussions about factors that influence adherence to self-care.⁸

Hindering factors, called barriers, prevent young people with sickle cell disease from developing adequate care and managing the condition effectively. The literature conceptualizes self-care as a routine delimited by schedules, food restriction, use of medications, tests, and hemoglobin control. Additionally, there are weather-related factors that involve protection against the sun and cold. However, at some point in life, these practices become less frequent, especially in adolescence and the transition to adulthood.¹¹

In this sense, one study indicates that identifying and approaching the factors that lead to not performing self-care allows young people with sickle cell disease to improve their quality of life and reduce hospital assistance and admissions.⁵ Therefore, this study demonstrated the need to go beyond conventional barriers and understand that the limitations caused by the emotional aspects of sickle cell disease are also responsible for the in-treatment results and impact on the well-being of youths.

Another study showed that when the difficulties of young people and adults with sickle cell disease are heard, accepted, and worked out, the opportunity to turn negative feelings into positive ones increases.¹² Thus, overcoming barriers depends mostly on the young people's interaction with their own feelings related to the chronic condition, which must be organized, understood, and worked out to overcome the suffering caused by the illness.¹³

The feelings category found in this study indicated an interrelationship between the occurrence of negative feelings and barriers, so that the greater the occurrence of negative feelings, the more barriers are identified in the development of self-care, which strengthens the idea of developing individualized care plans and strategies that can help these patients to manage their emotions.

Regarding sadness, the literature reports that the occurrence of this feeling may be associated with the restrictions imposed by the disease, which in youths reflects the inability to perform certain recreational activities and sports that in some cases may lead to depression and anxiety.^{14,15}

The chronicity of sickle cell disease is characterized by uncertainty for the future; although young people and adults experience periods of stability, there is a constant sense of insecurity and apprehension concerning the next day.¹³ The findings of this study corroborated what is reported in the literature, since the participants expressed fear about adult life, encompassing aspects such as maternity, work expectancy, and self-care.

As for medication resistance presented in the medication compliance category, the literature confirms the observed results, since young people with sickle cell disease present

relationship problems and tend to have attitudes contrary to those indicated by the family or health team.¹⁶

Regarding stigmatization, some authors define it as a process of associating a negative aspect to a characteristic of an individual or group. The stigma experienced by these youths is one of the many obstacles to overcome to adapt to the chronic condition and adhere to self-care.¹⁷ In this study, the stigma was associated to bullying and a feeling of social inadequacy.

In the context of sickle cell disease, bullying concerns the physical changes related to short stature, delayed sexual maturation, jaundice, and restrictions imposed by treatment, hence contributing to the appearance or aggravation of psychosomatic and behavioral problems.¹⁵

Knowledge about sickle cell disease is still a challenge for the population and health professionals, a condition that can result in inadequate care.¹⁸ Furthermore, the literature highlights that a good relationship between health professionals and these patients is essential, because through this relationship young people are encouraged to participate in their care and achieve empowerment to manage their lives.¹²

Additionally, young people with sickle cell disease must deal with their own difficulties in understanding the disease and its care, determinants for the development of autonomy in the transition phase into adulthood. The present study demonstrates that this knowledge is still insufficient and endangers the health condition of youths.¹

One study carried out in three municipalities in the state of Bahia, Brazil, aiming to know the experiences related to illness of patients with sickle cell disease and their self-care strategies, indicated that when people with this condition have sources of information about the disease and understand it, they become more open and willing to face the challenges and barriers to self-care. Moreover, the authors of this research concluded that knowledge about the disease is equally important to help understand aspects of life, realign the present, and design actions for the future.¹³

Concerning family issues, the assistance received from parents or guardians is a key factor for the motivation to health care. In a study conducted in Ohio, United States, participants reported that they are more likely to attend a clinical consultation if their parents or guardians are present.⁵ On the other hand, the excess of attention becomes a barrier to self-care, as identified in this study, since the youths become dependent and feel incapable of managing their own health.

Understanding the barriers to self-care presented in this study enabled a closer look to the reality of young people with sickle cell disease and presented a panorama that needs to be better explored to encourage the maintenance of care. The findings of this study imply the need to develop educational strategies that motivate adherence to self-care by young persons with sickle cell disease and to help overcome barriers in behavioral, emotional, and environmental aspects.

Efforts at the educational, institutional, and cultural levels are necessary to develop actions that favor an ongoing care process.¹⁹ Therefore, the authors suggest that practitioners working with sickle cell disease care should focus on developing educational interventions to teach skills that encourage the youths to face the barriers, hence achieving emotional well-being.

As demonstrated in other chronic diseases, when health professionals are prepared and proactive and create conditions of interaction with an informed and empowered youth, care becomes shared and promotes better clinical and emotional control.²⁰

The characteristics of this study do not allow the results to be generalized, but rather to understand the barriers faced by young people with sickle cell disease under treatment at the Hemocentro de Belo Horizonte (Hemominas) in the context and period specific to the interviews conducted, thus not presenting limitations that would interfere with the results of this research. Nonetheless, the authors suggest the development of further investigations to deepen the understanding of this issue to better explore the problem and find solutions.

Conclusion

The barriers to self-care in young people with sickle cell disease indicate difficulties related to emotional, behavioral, and environmental aspects. It is necessary to understand them in depth in order to propose measures to promote self-care aiming at a better adaptation of the youths to the context of sickle cell disease.

Conflicts of interest

The authors declare no conflicts of interest.

Acknowledgements

The authors would like to thank the Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias de Minas Gerais (CEHMOB), Center for Newborn Screening and Genetics Diagnosis, Medical School, Universidade Federal de Minas Gerais (NUPAD/FM/UFMG/EE/NUGEAS) and Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado de Minas Gerais (HEMOMINAS) for their support. Financial support from the Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Brazil (# 432824/2016-2 Universal 01/2016 and 306873/2016-8).

REFERENCES

- Lebensburger JD, Bemrich-Stolz CJ, Howard TH. Barriers in transition from pediatrics to adult medicine in sickle cell anemia. *J Blood Med* [Internet]. 2012;3:105-12. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3460672/> [cited 22.08.17].
- Araújo PI. O autocuidado na doença falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter* [Internet]. 2008;29(3):239-46. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a10.pdf> [cited 22.08.17].
- Matthie N, Jenerette CM, McMillan S. The role of self-care in sickle cell disease. *Pain Manag Nurs* [Internet]. 2015;16(3):257-66. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4417084/> [cited 22.08.17].
- Vargas EC, Cecilio SG, Brasil CL, Torres HC. Identificando barreiras e cumprimento de metas para prática de autocuidado em pessoa com diabetes tipo 2. *Cogitare Enferm* [Internet]. 2015;20(4):846-50. Available from: <http://revistas.ufr.br/cogitare/article/view/42572> [cited 22.08.17].
- Crosby LE, Modi AC, Lemanek KL, Guilfoyle SM, Kalinyak KA, Mitchell MJ. Perceived barriers to clinic appointments for adolescents with sickle cell disease. *J Pediatr Hematol Oncol* [Internet]. 2009;31(8):571-6. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2750821> [cited 22.08.17].
- Tanabe P, Porter J, Creary M, Kirkwood E, Miller S, Ahmed-Williams E, et al. A qualitative analysis of best self-management practices: sickle cell disease. *J Natl Med Assoc* [Internet]. 2010;102(11):1033-41. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0027968415307306?via%3Dihub> [cited 22.08.17].
- American Society of Hematology. State of Sickle Cell Disease: 2016 Report. Washington: American Society of Hematology [Internet]; 2016. Available from: <http://www.scdcoalition.org/pdfs/ASH%20State%20of%20Sickle%20Cell%20Disease%202016%20Report.pdf> [cited 22.08.17].
- Serjeant GR. The natural history of sickle cell disease. *Cold Spring Harb Perspect Med* [Internet]. 2013;3(a011783):1-11. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3784812/> [cited 22.08.17].
- Kanter J, Jordan LB. Improving the healthcare model for management of adults with sickle cell disease in the PPACA era. *J Hematol Transfus* [Internet]. 2015;3(1):1037. Available from: <https://www.jsmedcentral.com/Hematology/hematology-3-1037.pdf> [cited 22.08.17].
- Ministério da Saúde (Brasil), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Doença falciforme: atenção integral à saúde das mulheres. 1a edição Brasília; 2015. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_atencao_integral_saude_mulher.pdf [cited 22.08.17].
- Hirschberg M. Living with chronic illness: an investigation of its impact on social participation. *Reinvention* [Internet]. 2012;5(1). Available from: <http://www.warwick.ac.uk/reinventionjournal/issues/volume5issue1/hirschberg> [cited 22.08.17].
- Wright K, Adeosun O. Barriers to effective pain management in sickle cell disease. *Br J Nurs* [Internet]. 2009;18(3):158-61. Available from <http://www.magonlineibrary.com/doi/10.12968/bjon.2009.18.3.39043> [cited 22.08.17].
- Cordeiro RC, Ferreira SL, Santos AC. Experiences of illness among individuals with sickle cell anemia and self-care strategies. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2014;27(6):499-504. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ape/v27n6/en_1982-0194-ape-027-006-0499.pdf [cited 22.08.17].
- Hijmans CT, Grootenhuys MA, Oosterlaan JL, Heijboer H, Peters M, Fijnvandraat K. Behavioral and emotional problems in children with sickle cell disease and healthy siblings: multiple informants, multiple measures. *Pediatric Blood Cancer* [Internet]. 2009;53:1277-83. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19731327> [cited 22.08.17].
- Lorencine GR, Paula KM. Perfil Comportamental de Crianças com Anemia Falciforme. *Temas Psicol* [Internet]. 2015;23(2):269-80. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2015000200003 [cited 22.08.17].
- Benton TD, Boyd R, Ifeagwu JA, Feldtmose E, Smith-Whitley K. Psychiatric diagnosis in adolescents with sickle cell disease: a preliminary report. *Curr Psychiatry Rep* [Internet]. 2011;13(2):111-5. Available from:

- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21312010> [cited 22.08.17].
17. Jenerette CM, Brewer C. Health-related stigma in young adults with sickle cell disease. *J Natl Med Assoc* [Internet]. 2011;102(11):1050–5. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3119340/> [cited 22.08.17].
 18. Clay OJ, Telfair J. Evaluation of a disease-specific self efficacy instrument in adolescents with sickle cell disease and its relationship to adjustment. *Child Neuropsychol* [Internet]. 2007;13(2):188–203. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17364574> [cited 22.08.17].
 19. Matthie N, Jenerette C, Mcmillan S. The role of self-care in sickle cell disease. *Pain Manag Nurs* [Internet]. 2015;16(3):257–66. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25439112> [cited 22.08.17].
 20. Molter BL, Abrahamson K. Self-efficacy, transition, and patient outcomes in the sickle cell disease population. *Pain Manag Nurs* [Internet] 2015. 2015;16(3):418–24. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25047808> [cited 22.08.17].

APÊNDICE N - Pôster

Pôster apresentado no XVI Congresso Brasileiro de Informática em Saúde. Fortaleza-Ce/2018.

Processo de seleção de avatares para o aplicativo Globin.

Sônia Aparecida dos Santos Pereira^a, José Carlos Serufo Filho^b, Sumaya Giarola Cecilio^c; Ilka Afonso Reis^d; Heloísa de Carvalho Torres^e

a- Doutoranda da Pós-Graduação em Enfermagem/UFMG. HEMOMINAS/NUPAD, Belo Horizonte, MG.

b- Doutorando da Pós-Graduação em Infectologia e Medicina Tropical, Faculdade de Medicina, UFMG, BH, MG.

c- Doutoranda da Pós-Graduação em Enfermagem/UFMG, BH, MG.

d- Professora da Pós-Graduação em Saúde Pública/UFMG, BH, MG.

e- Professora da Pós-Graduação em Enfermagem/UFMG, BH, MG.

Resumo

Explorar a aceitação e o desejo quanto a escolha dos avatares pelos usuário de um aplicativo móvel, potencializa a interação do jovem na adoção de comportamentos de autocuidado em doença falciforme.

Palavras-chave:

Aplicativo móvel; Avatares; Doença falciforme.

INTRODUÇÃO

Os Avatares, personagens virtuais que emulam o comportamento humano apoiam o gerenciamento de cuidados de jovens com uma condição crônica [1]. Esse estudo tem como objetivo selecionar os avatares que farão parte do Globin, um aplicativo móvel direcionado aos jovens com doença falciforme.

MATERIAIS E MÉTODOS

Uma amostra de conveniência composta por seis jovens, preencheu um protocolo com os itens: idade, tipo da doença, uso de celular e conhecimento do que seria um avatar. Os avatares projetados em uma tela de computador foram apresentados aos participantes, que os avaliaram de acordo com os critérios: gostei muito, gostei, gostei mais ou menos, gostei pouco e não gostei. Os jovens também forneceram suas percepções e recomendações de design a respeito de atributos específicos dos personagens. Estudo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CAAE: 58078316.0.0000.5149).

RESULTADOS

Participaram deste estudo seis jovens com idade entre 13 e 23 anos, com doença falciforme, sendo quatro do sexo feminino. Todos faziam uso diário do celular e avaliaram o Avatar como: gostei muito (4) e gostei (2). A figura 1 apresenta os Avatares a partir da escolha dos jovens.

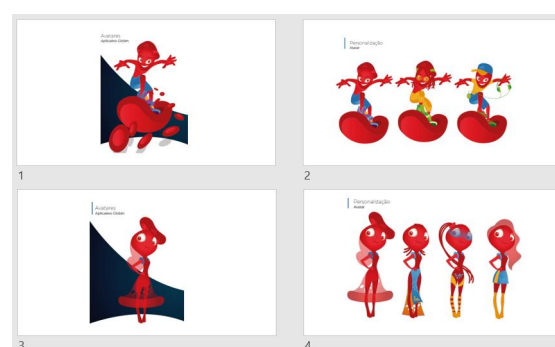


Figura 1- Avatares escolhidos pelos jovens para fazer parte do aplicativo Globin.

CONCLUSÃO

Os (as) participantes demonstraram satisfação em relação à aparência dos avatares e indicaram atributos para personaliza-los, que são próprios dos jovens, o que sugere uma representação positiva da presença de um personagem virtual no aplicativo Globin. Assim, acredita-se que os Avatares personalizados poderão oferecer apoio para melhorar as práticas de autocuidado dos jovens com doença falciforme.

Agradecimentos

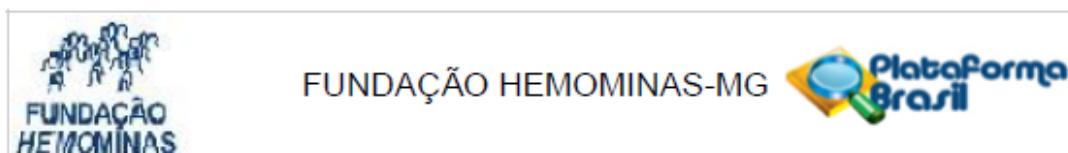
Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias (Cehmob-MG); Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (NUPAD/ FM/UFMG) e Fundação HEMOMINAS.

Referências

Lerouge C, Dickhut K, Lisetti C, Sangameswaran S, Malasanos T. Engaging adolescents in a computer-based weight management program : avatars and virtual coaches could help. 2015;(314):1–10.

Endereço para correspondência:

sonia.pereira@hemominas.mg.gov.br

ANEXO A - Parecer consubstanciado do CEP-HEMOMINAS**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: DESENVOLVIMENTO E AVALIAÇÃO DA USABILIDADE DE APLICATIVO COM RECURSO DE AVATAR PARA EDUCAÇÃO DE AUTOCUIDADO DOS JOVENS COM DOENÇA FALCIFORME

Pesquisador: HELOISA DE CARVALHO TORRES

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 58078316.0.3001.5118

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Patrocinador Principal: Universidade Federal de Minas Gerais
FUND CENTRO HEMATOLOGIA E HEMOTERAPIA DE MINAS GERAIS

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.047.029

ANEXO B - Vídeos

Vídeos que integram o aplicativo Globin.

Vídeo	
1	Informações gerais sobre a doença falciforme (Canal Simone Bruna – doença falciforme)
2	Vivendo com doença falciforme (Canal Simone Bruna – doença falciforme)
3	Sinais e Sintomas da Doença Falciforme (Série: Saber para cuidar: doença falciforme na escola)
4	Água (Série autocuidado em doença falciforme)
5	Alimentação - ácido fólico (Série autocuidado em doença falciforme)
6	Dúvidas sobre a Hidroxiureia (Canal Simone Bruna – doença falciforme)
7	Ninguém nasce racista (Helpmeplay)
8	Direitos Sexuais são Direitos humanos! (Série: Proteger é preciso: Episódio 1).
9	Sexualidade na Adolescência. (Série: Proteger é preciso: Episódio 2).
10	Igualdade de Gênero. (Série: Proteger é preciso: Episódio 3)
11	Diversidade Sexual (Série: Proteger é preciso: Episódio 4).
12	Gravidez na Adolescência (Série: Proteger é preciso: Episódio 5).
13	Prevenção às DSTS-AIDS (Série: Proteger é preciso: Episódio 6).
14	Drogas. (Série: Proteger é preciso).
15	Prevenção a violência sexual. (Série: Proteger é preciso).