



Acta Paulista de Enfermagem

ISSN: 0103-2100

ISSN: 1982-0194

Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de
São Paulo

Pereira, Sônia Aparecida dos Santos; Cecilio, Sumaya Giarola; Lima, Kelen Cristina
Sant'Anna de; Pagano, Adriana Silvina; Reis, Ilka Afonso; Torres, Heloísa Carvalho

Aplicativos móveis para o manejo da doença falciforme: revisão integrativa

Acta Paulista de Enfermagem, vol. 31, núm. 2, Março-Abril, 2018, pp. 224-232

Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo

DOI: 10.1590/1982-0194201800032

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=307057689016>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais artigos
- Home da revista no Redalyc



Sistema de Informação Científica Redalyc

Rede de Revistas Científicas da América Latina e do Caribe, Espanha e Portugal
Sem fins lucrativos acadêmica projeto, desenvolvido no âmbito da iniciativa acesso aberto

Aplicativos móveis para o manejo da doença falciforme: revisão integrativa

Mobile applications for sickle cell disease management: an integrative review

Aplicaciones móviles para el tratamiento de la drepanocitosis: una revisión integrativa

Sônia Aparecida dos Santos Pereira¹

Sumaya Giarola Cecilio²

Kelen Cristina Sant'Anna de Lima³

Adriana Silvina Pagano⁴

Ilka Afonso Reis⁵

Heloísa Carvalho Torres⁶

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 2016 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

Heloísa 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.

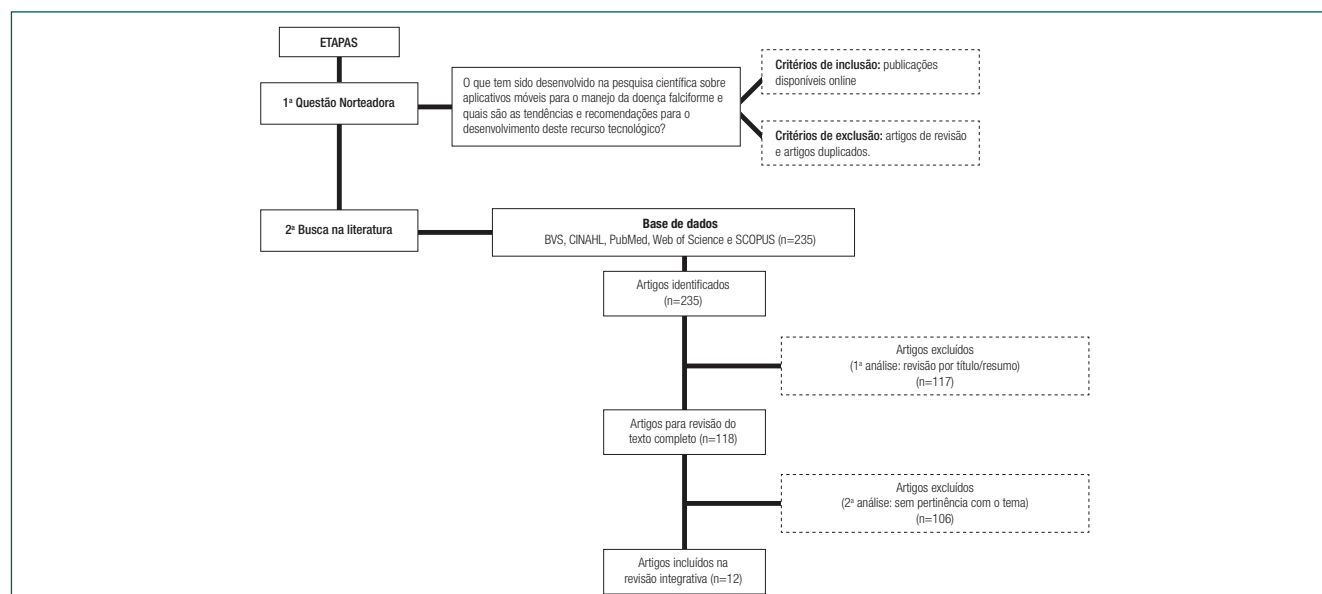


Figura 1. Etapas da revisão integrativa sobre aplicativos móveis para o manejo da doença falciforme

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.

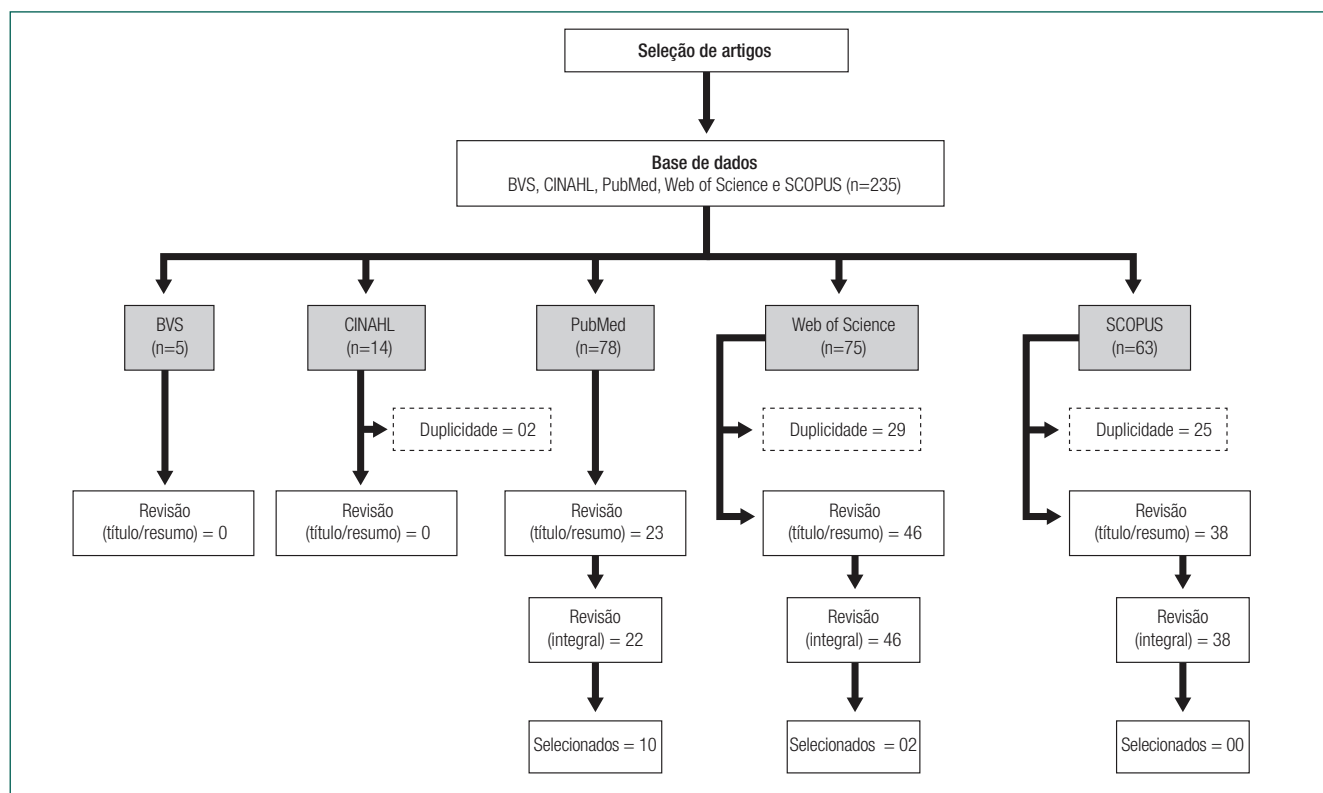


Figura 2. Fluxograma da revisão integrativa sobre aplicativos móveis para o manejo da doença falciforme

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. ⁽¹⁴⁾ 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. ⁽⁶⁾ 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. ⁽⁷⁾ 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. ⁽¹⁵⁾ 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).	<ul style="list-style-type: none"> - 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. ⁽¹⁶⁾ 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.	<ul style="list-style-type: none"> - 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. ⁽⁸⁾ 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 promovem os jogos educativos (gamificação), o <i>feedback</i> e a interação entre os usuários.
Bakshi N et al. ⁽⁷⁾ 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.
Esteppe 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. ⁽¹⁹⁾ 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 hidroxiureia. Para avaliar a aceitação da versão eletrônica, foi solicitado aos participantes que registrassem <i>feedback</i> qualitativo.	A versão eletrônica para a adesão à hidroxiureia (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. ⁽²⁰⁾ 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. ⁽²¹⁾ 2102	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 (<i>e-diário</i>) 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.
Mc Clellan CB et al. ⁽²²⁾ 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 socio-culturais 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 ofereceram 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, Odame I. 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 RI. 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.