

## **Análise de dados qualitativos para a construção de uma aplicativo de autogerenciamento de pacientes com fibromialgia**

*Qualitative data analysis for the construction of a self-management application for patients with fibromyalgia*

BARRETO, Anna Carolina de Souza; Graduanda em Design; Universidade Federal do Espírito Santo

barretoanna1996@gmail.com

MILLER, Katia Broeto; Doutora; Universidade Federal do Espírito Santo

katia.miller@ufes.br

O trabalho em questão se propõe a elencar as necessidades das pessoas com fibromialgia e caracterizar os perfis de usuário, para a construção de um aplicativo de autogestão da saúde desses usuários. A metodologia adotada foi a análise qualitativa de dados através de entrevistas semiestruturadas, feitas com especialistas da área da saúde e pessoas com fibromialgia, com a complementação da análise de dados bibliográficos sobre a fibromialgia. A pesquisa possibilitou a análise dos códigos em comum encontrados nas entrevistas, o levantamento da frequência de aparecimento de cada código, a caracterização dos perfis entrevistados, a identificação das suas necessidades enquanto possíveis usuários e a definição das funcionalidades básicas do aplicativo para atender às suas especificidades.

**Palavras-chave:** Fibromialgia, Análise qualitativa, Perfil do usuário.

*The work in question proposes to list the needs of people with fibromyalgia and characterize the user profiles, for the construction of a self-management application of the health of these users. The methodology adopted was the qualitative analysis of data through semi-structured interviews, made with health specialists and people with fibromyalgia, with the complementation of the analysis of bibliographic data on fibromyalgia. The research enabled the analysis of the common codes found in the interviews, the survey of the frequency of appearance of each code, the characterization of the interviewed profiles, the identification of their needs as possible users and the definition of the basic functionalities of the application to meet their specificities.*

**Keywords:** Fibromyalgia, Qualitative analysis, User profile.

## 1 Introdução

A fibromialgia é uma doença reumática identificada pela “dor musculoesquelética difusa e crônica” (Consenso brasileiro do tratamento de fibromialgia, 2010). Em um estudo realizado em Montes Claros (MG), foi constatado como a segunda doença reumática de maior predominância (34,7%), encontrada em 2,5% da população, com predominância na população feminina, principalmente em mulheres não-brancas, de 35 a 54 anos, e com índices mais elevados quando se trata de população de baixa renda, predominante nas classes C e D (SENNA, et al., 2004).

Até hoje, não existe uma concordância sobre o tratamento e a causa da doença (BRANDT, et al., 2011). O que se repete de forma serial é o desencadeamento de questões psicológicas com a doença, como depressão e ansiedade (BRANDT, et al., 2011). Pesquisas demonstram a influência dos fatores psicológicos na melhora ou piora dos quadros. As tarefas de maior desgaste estão associadas a uma carga com muito peso, atividades de levantar os braços acima dos ombros, uso de força para pressionar, atividades de alta intensidade e de forma repetitiva, além da falta de intervalos intercalados entre elas (GRODMAN, et al., 2011).

Apesar da difusão sobre a doença, esta é pesquisada a pouquíssimo tempo e não existem tratamentos de cura para a doença (HEYMANN et al., 2010). Há de se considerar também o custo gerado das doenças reumáticas para os pacientes e para o governo. Nos EUA, por exemplo, pessoas com fibromialgia acabam tendo um custo de três a cinco vezes maior se comparada com a população geral. Os pacientes precisam de um tratamento multidisciplinar para que todos os pontos de sintomas sejam tratados (HEYMANN et al., 2010).

O Consenso brasileiro do tratamento de fibromialgia recomenda um programa de autocontrole do paciente, embasado nas “Diretrizes para o manejo da dor da síndrome da fibromialgia em adultos e crianças” que recomenda, como tratamento não farmacológico, educar os pacientes sobre a síndrome e os possíveis tratamentos, gestão da dor e programas de autogestão da doença. O programa “Epifibrio”, detectou, em um estudo com 500 pacientes mulheres com fibromialgia, que a maior parte tem baixo nível educacional e não estão bem informadas sobre a doença (REZENDE et al., 2013).

Na última década, o *Digital Health*, ou Saúde Digital, surgiu então abarcando essas novas tecnologias, para levar um melhor fluxo de informações confiáveis sobre saúde personalizada e pontual (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2022). Dentro de Saúde Digital outros termos foram surgindo, a exemplo têm-se o *m-health*, ou Saúde Móvel, que engloba os dispositivos de comunicação móveis (smartphones, tablets e computadores portáteis) e como esses possibilitam o fluxo de informações e serviços de saúde, através de tecnologias *wireless*, de modo a coletar e transmitir dados e serviços de forma imediata, com qualidade, facilidade e segurança, para qualquer usuário, seja este um trabalhador da área da saúde até um paciente (SILVA, 2018).

Entretanto, com o aumento da demanda por esses aplicativos, uma humanização e melhor usabilidade se fazem necessárias, já que uma das queixas é em relação à qualidade do produto digital (SILVA et al., 2015), além da falta de adesão após baixar devido a um design ruim (KU; LUPTON, 2020). Quando se trata de uma doença de acompanhamento contínuo, o que se entende como doenças crônicas, o design centrado no ser humano permite enxergar o paciente não apenas pela condição de saúde, mas também como uma jornada de vida (KU; LUPTON, 2020). A exemplo disso, se tem a terapêutica digital, ou terapia digital, tradução do termo *Digital Therapeutics (DTx)*, que se trata de tecnologias, produtos e serviços digitais para

que pacientes consigam gerenciar, amenizar ou tratar com o tempo alguma doença ou distúrbio de saúde. Esses aplicativos ou produtos digitais podem ser usados de forma independente ou associados ao tratamento médico de uso de medicamentos, terapias e outros dispositivos a fim de aprimorar o atendimento ao paciente e os resultados de saúde (DTA, 2021).

O intuito deste artigo é fazer um levantamento das necessidades e caracterização de cada perfil possível, através de dados obtidos pelo método de entrevistas semiestruturadas, de forma a orientar a construção de um aplicativo de autogerenciamento da saúde de pessoas com fibromialgia. Com isso, será possível dar suporte, no que for possível, a autogestão da doença dessas mulheres, como são a maioria dos pacientes com fibromialgia, para que o tratamento possa ser melhor encarado durante a vida. Além disso, desenvolver uma melhor troca entre pacientes e médicos para melhora de tratamentos, visto a pouca eficiência da maioria, com um aplicativo que possibilite uma melhor visualização do quadro de saúde de forma personalizada e que atenda as demandas-chaves de queixa da doença.

## 2 Metodologia

A entrevista semiestruturada é caracterizada por um conjunto de perguntas abertas e fechadas, contando com um roteiro guia que conduz o entrevistador a uma certa regularidade nas respostas, mas possibilita que ao estender sua fala obtenha novos resultados para que informações relevantes ou desconhecidas surjam (ROGERS et al., 2013).

Antes disso, foi feita uma pesquisa prévia para definir anteriormente quem seriam os usuários, de forma a estruturar o roteiro das perguntas, como criar uma lista de atributos, como dados etnográficos, por exemplo (UNGER; CHANDLER, 2012). Como se trata de um grupo específico da população, cerca de 2,5 % (HEYMANN et al., 2010), foi optado por um olhar de especialistas combinado com usuários para obter melhores resultados. As entrevistas com especialistas foram compostas por duas fisioterapeutas, uma médica reumatologista e uma psicóloga.

As entrevistas pretendiam obter respostas para as necessidades dos usuários, que nesse caso são pessoas com fibromialgia, seja pelos próprios indivíduos, seja através de especialistas que já convivam com essas pessoas há mais tempo. Sendo assim, as etapas para investigação e reconhecimento são: (a) análise dos dados bibliográficos, já com dados gerais que compõem as características de pessoas com fibromialgia; (b) entrevista com especialistas; (c) entrevista com pessoas com fibromialgia; (d) investigação dos dados qualitativos obtidos na entrevista; (e) reconhecimento de códigos em comum nas entrevistas, identificando padrões comportamentais; e (f) identificação de perfis de usuários e associação com suas respectivas necessidades que poderiam ser intermediadas pelo aplicativo.

Na terceira etapa, foram entrevistados um homem e cinco mulheres, todos com fibromialgia. As entrevistas com usuários e especialistas ocorreram presencialmente, com o uso de um gravador para que houvesse um nível de atenção maior, considerando que são pessoas com casos de depressão e ansiedade devido à doença. O uso de vídeo foi descartado pois poderia ser muito invasivo e ser registrado o efeito Hawthorne (ROGERS et al., 2013).

O roteiro buscou entender questões próprias do cotidiano das mulheres, já que são a maioria com fibromialgia para traçar perfis e reconhecer características em comum, para que o aplicativo pudesse atender às especificidades desse público. O artigo explica o processo de análise dos dados obtidos e a metodologia proposta para projetos de interface voltados para o gerenciamento da saúde.

### 3 Entrevistas

#### 3.1. Roteiro das entrevistas

A ideia de realizar uma primeira entrevista com uma das usuárias antes dos especialistas, e de forma segmentada, foi para que não houvesse algum enviesamento ou que palavras mais técnicas do primeiro grupo constrangessem o segundo. Além disso, a entrevista de forma semiestruturada (ROGERS et al., 2013) segue um roteiro que busca entender questões próprias do cotidiano das mulheres, já que são a maioria com fibromialgia.

Olhando o aspecto da maior parte do público com fibromialgia ser feminino, deve-se considerar a gestão do controle da dor levando em conta que são pessoas que exercem dupla jornada de trabalho, ou seja, que já possuem maior carga mental caso fosse retirado o fator da doença: 94,85% das mulheres trabalham fora e dentro de casa, de acordo com o IBGE (2012). No total, há 27,7 horas gastas semanalmente por mulheres com o trabalho doméstico versus 11,2 horas do homem. Sobressai um aspecto da imposição compulsória com o cuidado, seja com o outro (parentes do sexo masculino, idosos ou doentes da família) seja com o aspecto doméstico, como um suposto “dom”, que quando não efetuado gera um sentimento de culpa nas mulheres (ZANELLO; PORTO, 2016).

Antes da entrevista foi feito um questionário fechado no que diz respeito a questões demográficas básicas como nome, idade, profissão e gênero. Esses dados foram perguntados somente ao grupo de usuários, especialmente para ajudar a caracterizar semelhanças e diferenças encontradas na bibliografia com as encontradas na entrevista: a faixa de idade em que a doença começa a se manifestar; a questão do gênero evidenciando inclusive a dificuldade de encontrar um homem com fibromialgia; por último, a profissão indicando o estilo de vida e poder aquisitivo para se ter acesso a determinados tratamentos. Dessa forma, entender a diversidade entre os entrevistados ajudaria a determinar melhor funcionalidades que atingissem o mesmo grupo (ROGERS et al., 2013).

##### 3.1.1. Usuárias

As considerações em relação às pacientes foram preocupações com o relacionamento das usuárias com aplicativos móveis e o próprio aparelho celular, sobre hábitos específicos encontrados neste grupo, como é o tratamento e se há similaridade e diferenças entre eles, o grau da doença em cada uma e a diferença de postura com e sem um profissional por perto.

Após a ficha inicial com os dados demográficos de cada um, há o questionário com as perguntas de resposta mais flexível e que foram somadas a exemplos para facilitar o entendimento quanto ao tipo de resposta necessária e evitar ambiguidades.

##### 3.1.1.1. Ficha Inicial:

- Nome
- Idade
- Profissão

##### 3.1.1.2. Roteiro da entrevista semiestruturada:

1. Com quantos anos descobriu a fibromialgia?
2. Como ficou a organização da rotina após os primeiros sintomas? Acredita que há uma carga mental realizada por você?

3. Quais suas principais queixas em relação à doença?
4. Qual a maior questão que lidou quando descobriu o diagnóstico? (a doença ser crônica, mudança de hábitos repentina, questões financeiras)
5. Quais mudanças de hábitos foram adotadas após o diagnóstico? Qual tratamento ainda segue agora?
6. Possui alguma ajuda paga ou por familiares no dia-a-dia (como levar para consultas, auxiliar em tratamentos, atividades mais pesadas no nível doméstico)? Qual a finalidade da ajuda?
7. Você considera que as novas tecnologias como aplicativos para saúde melhorariam o seu tratamento? Se sim, de que forma?
8. Na sua rotina domiciliar, quais tipos de ações você adotou que auxiliam no seu tratamento? (Rotina alimentar, exercícios, controle de dores)
9. Qual sua relação com o celular? Faz uso diário para atividades que extrapolem as redes sociais e ligações? Considera que possui facilidade para manuseá-lo?
10. Além do que foi perguntado aqui, há outros apontamentos que queria comentar? Considera alguma coisa importante que não foi mencionada?

### **3.1.2. Especialistas**

A abordagem das especialistas busca entender de forma mais técnica o papel e as condutas do profissional lidando com pacientes, nas dores relatadas pelos seus pacientes, o que eles consideram pontos de atenção durante o tratamento e, por último, se ter um acompanhamento remoto como auxílio do tratamento poderia ser tomado de forma não prejudicial ao paciente. O roteiro ficou da seguinte forma:

#### **3.1.2.1. Roteiro da entrevista semiestruturada:**

1. De acordo com a sua especialidade, quais seriam os pontos cruciais de atenção em uma primeira consulta com uma paciente com fibromialgia?
2. Quais são as principais abordagens adotadas para um paciente com fibromialgia?
3. Você possui/armazena o histórico de saúde de cada paciente? Se sim, como realiza esse registro?
4. Quais tipos de auxílio podem ser oferecidos de forma remota para o paciente?
5. Quais são as perguntas mais comuns feitas aos pacientes? Já há um roteiro elaborado? E quais as perguntas mais frequentes feitas pelos pacientes?
6. Você considera que as novas tecnologias como aplicativos para saúde melhorariam o acompanhamento de cada paciente nessa condição? Se sim, de que forma?
7. Considerando ser uma doença crônica e sem cura, na sua opinião, quais são os melhores parâmetros para avaliar se o tratamento está satisfatório?
8. O que os pacientes relatam como maior empecilho para o tratamento?
9. Tem alguma particularidade de uma abordagem adotada de tratamento que queira compartilhar?

10. Além do que foi perguntado aqui, há outros apontamentos que queria comentar? Considera alguma coisa importante que não foi mencionada?

#### **4 Resultados e discussões**

As entrevistas buscaram encontrar algumas divisões de personas já relatadas na bibliografia. Desta forma, a primeira divisão foi com base no sexo, em homens e mulheres, para entender até a diferenciação da doença nessa parcela menor do todo. O segundo era na questão econômica, já que geralmente com maior poder aquisitivo consegue-se delegar mais atividades para outras pessoas, além de ter acesso a uma saúde de maior qualidade. Há ainda uma divisão especialista e paciente, já que os próprios especialistas poderiam ter acesso ao quadro do paciente ou poder ter um ponto de contato com o mesmo por meio do aplicativo. Desta forma, as divisões ficaram assim:

1. Homens
2. Mulheres com maior estabilidade econômica
3. Mulheres com menor estabilidade econômica
4. Profissionais da saúde/Especialistas

As três primeiras divisões foram classificadas como perfis de usuários principais, dessa forma nas entrevistas o Perfil 1 sendo homens, onde houve um entrevistado. No Perfil 2 sendo mulheres com maior estabilidade econômica, e o Perfil 3 com mulheres com menor estabilidade econômica. O último perfil seria o de especialistas, mas como um usuário numa parte administrativa do aplicativo. Entendendo que as categorias estipuladas pela análise qualitativa pretende dar um sentido mais amplo aos dados, para que atenda ao máximo possível de pessoas, e não se baseia apenas nas entrevistas, mas integra ao que já se tem construído na literatura (GIL, 2010).

Sabendo ainda da liberdade que o investigador tem quanto à metodologia em análises qualitativas (GIL, 2010), criou-se uma forma de entender através de uma caracterização em padrões encontrados em comum e as possíveis necessidades por trás de cada entrevistado.

##### **4.1. Análise dos códigos**

Nesta etapa, pretende-se através da linguagem analisar os códigos em comum de cada perfil, ou inclusive se há semelhanças básicas em todos (FERRARI; RUFINO, 2018 apud CHARMAZ, 2009):

Os códigos surgem à medida que você faz uma análise minuciosa dos seus dados e define significados dentro deles. Por meio dessa codificação ativa, você interage com os seus dados repetidamente, questionando-os de diferentes maneiras (CHARMAZ, 2009, p.72).

A cada nova necessidade identificada, um novo código foi criado, de forma a encontrar padrões nas entrevistas que englobam o mesmo objetivo, baseado na metodologia apresentada por Ferrari e Rufino (2018). Houveram uniões de alguns códigos que atendiam a mesma demanda, e no total foram identificados 27 códigos descritos nos Quadros 1, 2, 3, 4 e 5 abaixo:

| nº | Código                  | Significado do código   | Exemplo de apoio  |
|----|-------------------------|---|---|
| 1  | Aceitação               | A adaptação inicial de aceitar que possui a doença é crônica.                           | <p>“Aumenta mais porque faz você saber que você tem dores e não vai poder curar aquela dor, você tem que aprender a conviver com aquela dor.”</p> <p>“[...] é como se você está vivendo um momento de luto, você não aceita aquilo [...]”</p>   |
| 2  | Sono                    | Dificuldade de dormir sem remédios. Momento de dor comum entre os pacientes.            | <p>“Aí eu comecei a depender também de remédio para dormir, fiquei muito dependente [...]”</p> <p>“[...] quando você deita que seu corpo relaxa aí a dor muito grande. Então às vezes você não quer nem deitar, para não sentir tanta dor.”</p>   |
| 3  | Comunidade              | Maior confiança e identificação por quem também possui a doença.                        | <p>“[...] eu acho que se tivesse um aplicativo você teria contato com outras pessoas que você poderia tá trocando experiências, né?”</p> <p>“[...] o que dá muito certo é em grupo, porque aí o paciente interage com as outras pessoas, vêm também que as outras pessoas têm dores, tem problemas...”</p> <p>“[...] é uma opção de tratamento realizada, inclusive por mim, e funciona bem, é a terapia de grupo.”</p> |
| 4  | Invisibilidade          | As pessoas se sentem invisíveis quanto a suas questões e a sua dor perante a sociedade. | <p>“[...] se as pessoas não me virem assim, elas não acreditam que está doendo.”</p> <p>“[...] faltam as campanhas,[...] mas eu acho que tem que ter um maior envolvimento, sabe?”</p>  |
| 5  | Planejamento dos riscos | Há um planejamento em situações de exposição fora de seu controle.                      | <p>“Meu Deus, aonde é que eu vou dormir, não pode ser qualquer cama, eu tenho que levar meu travesseiro”</p>  |

Fonte: As autoras.



| nº | Código                     | Significado do código  | Exemplo de apoio  |
|----|----------------------------|--|---|
| 6  | Auxílio público do governo | Como a doença necessita de um tratamento integrado com várias especialidades, algumas acabam não sendo cobertas por planos de saúde e nem disponíveis em todas as regiões do país. | <p>“[...] consultas com especialistas que o meu plano simplesmente não cobre, e eu não tenho direito de fazer nada”</p> <p>“O meu desejo é políticas públicas para pessoas com fibromialgia, maiores propagandas, informações, maiores disponibilidades de terapias, principalmente em cidades pequenas.”</p>   |
| 7  | Relaxamento mental         | Há uma fadiga mental pelas limitações da doença e pelas crises.  | <p>“Em como eu posso trabalhar técnicas de relaxamento, de respiração [...]”</p> <p>“[...] tem dias que a indisposição é tremenda, aí isso também afeta o psicológico da gente.”</p>  |
| 8  | Tarefas domésticas         | Entender quais não podem ser feitas, como sentir menos dores e dividir em etapas.  | <p>“A comida eu faço tranquilo, mas eu não consigo dar muito conta de limpar a minha casa.”</p> <p>“A única coisa que eu parei mesmo foi de estender roupa, que o médico falou que eu não podia de jeito nenhum...”</p>   |
| 9  | Alimentação                | Mudar hábitos alimentares ou tentar outras dietas costuma ser indicado pelos médicos.  | <p>“[...] ou você muda completamente a sua alimentação e os seus hábitos [...]”</p>   |
| 10 | Atividade física           | Orientação e acompanhamento dos exercícios físicos para diminuição das dores.  | <p>“Eu tive que fazer pilates, hidroginástica, hidroterapia.”</p> <p>“[...] a hidroginástica mesmo muito bom, senti uma melhora acho que de exercícios, de tratamento assim, com o auxílio da medicação, mas de tratamento assim foi um dos melhores.”</p> <p>“[...] quem tem a fibromialgia tem um nível de serotonina um pouco mais baixo, aí a atividade física ajuda na secreção desse hormônio.”</p> |

Fonte: As autoras.



| nº | Código  | Significado do código   | Exemplo de apoio  |
|----|---|---|---|
| 11 | Evolução  | Quando há um acompanhamento da maneira correta, a doença pode entrar em remissão. Além disso, ver a melhora do quadro ajuda a manter o tratamento.    | “Em outros casos que essa questão do diagnóstico estava mais bem elaborada, e já havia uma integração disso na vida cotidiana, até em questão dos medicamentos e de tudo, essa questão da fibromialgia ficava muito tempo sem ser tocada, com relação a esse próprio manejo com os outros profissionais.”         |
| 12 | Interface com poucos cliques, já com as opções que não precisam ser digitadas | Dores nas articulações faz com que o celular seja priorizado para uso de leitura e enviar áudios, digitar que demanda muitos cliques não é desejável. | “[...] não possuo facilidade porque meu braço doi muito, doi no pulso, dói os dedos. [...] mas só vou lendo [...]. Eu gravo mais áudios.”   |
| 13 | Acompanhamento profissional   | Conseguir passar de maneira mais clara para os médicos e profissionais sobre o quadro.  | “[...] mas uma pessoa que estivesse conosco de nos estar ajudando, passando alguns exercícios para fazer em casa, porque eu tenho medo de fazer e acabar fazendo errado [...]”<br><br>“Acho que deveria ter um acompanhamento com um profissional, ou com alguma pessoa que entende assim, para me incentivar.”   |
| 14 | Mapa de dores/sintomas  | Acompanhar os locais, frequência e intensidade das dores, já que eles se diferenciam.   | “[...] é um paciente geralmente poliqueixoso, poli doloroso também, que a gente fala, que tem dor por todos os cantos [...]”<br><br>“Até para ele saber, ou para ele colocar o que ele sentiu, depois que ele fez o que que ele sentiu aquela dor, se a dor hoje tava assim, ontem de manhã ela tava assim [...]” |
| 15 | Informação  | Com autoconhecimento, o paciente começa a entender melhor e aceitar o tratamento.   | “Mas também comecei a pesquisar sobre a doença [...]”<br><br>“[...] a grande questão deles é que eles não tem informação direito de como é a doença. Então a maioria quando sente dor já para... e a depressão já piora”  |

Fonte: As autoras.

Quadro 4 – Quadro de códigos identificados

| nº | Código                      | Significado do código   | Exemplo de apoio   |
|----|-----------------------------|---|--|
| 16 | Diário                      | O processo de registro escrito ajudaria a autopercepção.  | "[...] porque quando a gente se conhece, a gente costuma aceitar melhor o que a gente tem e tratar melhor também..."   |
| 17 | Alarme/Agenda               | Conseguir organizar as atividades, necessidade de repartir em etapas durante a semana. Lembrar de tomar remédios e consultas.                   | "E às vezes a própria falta de organização de tempo mesmo, de minha parte e valorizar mais a qualidade de vida."<br><br>"[...] tendo um aplicativo me cobrando, me lembrando, por mais que naquele dia eu não fizesse tudo, mas pelo menos parte eu iria fazer." |
| 18 | Sexo                        | A questão sexual fica comprometida, seja pelo uso de medicamentos que sedam, seja pelo desconforto pelo quadro de dor                           | "[...] sexo piorou, porque você sente dor e você tá cheia de remédio, cheia de dor, não é toda posição que é legal, que é bem-vinda."  |
| 19 | Medicamento e suplementação | Adaptação com o medicamento, pois há variações de efeitos colaterais  | "É muito difícil essa questão do medicamento pra mim, porque todo medicamento assim que você vai usar ele tem um efeito colateral "  |
| 20 | Acolhimento                 | Falta de compreensão da sociedade e dos familiares  | "A aceitação da própria sociedade em relação ao paciente com fibromialgia."<br><br>"Então eu acho que assim, o que mais dói, para mim, mais do que as dores, é a falta de compreensão das pessoas que nos cercam, tanto em casa quanto no trabalho."             |
| 21 | Localizações                | Saber onde encontrar  | "[...] pelo fato de ser longe e eu não tenho condições de fazer essa caminhada toda, eu parei, eu tive que parar. Aí tentei fazer fisioterapia aqui com a Dra Elizete, que era mais próxima..."  |
| 22 | Lista de atividades         | Conseguir enxergar todas as pendências do dia e ver as que conseguiu realizar, para entender limites e não se paralisar pelas que não consegue. | "[...] a gente acaba acumulando muita coisa, e quando você acumula, você não consegue dar conta da sua cobrança e o corpo vai respondendo de acordo com aquela cobrança que você tá fazendo."  |

Fonte: As autoras.

| nº | Código        | Significado do código  | Exemplo de apoio  |
|----|---------------|--|---|
| 23 | Criar hábitos | Implementar novos hábitos e adaptação das mudanças na rotina     | <p>"[...] Quando você sabe o que você tem, você evita certas coisas, então você tem que mudar sua rotina."</p> <p>"Até cria um hábito né, de executar as nossas atividades. "</p>   |
| 24 | Concentração  | Exercícios de concentração para ajudar nas crises.               | <p>"[...] eu sou mais de fazer uma atividade para esquecer que estou sentindo aquela dor."</p> <p>"Geralmente são exercícios de alongamento, exercícios que geram concentração, que faz ele tirar o foco da dor dele, e focar no exercício."</p>  |
| 25 | Independência | Liberdade para depender menos dos outros.                        | <p>"[...] sem contar que no trabalho, sou professora, eu não consigo trabalhar com tesoura."</p> <p>"Eu tenho vontade de voltar a trabalhar, costurar."</p>   |
| 26 | Prontuário    | Histórico de cada paciente, e correlação entre as diversas áreas | <p>"[...] eu uso o computador e tenho o prontuário de cada paciente. "</p> <p>"[...] precisa de um acompanhamento multiprofissional que ajudaria muito assim na evolução do quadro do paciente, e o quanto é difícil os profissionais conversarem, estarem abertos a pensar integralmente o cuidado dos pacientes."</p> |
| 27 | Humor         | Registro das oscilações de humor durante o dia                   | <p>"[...] alguma forma que eles registrem o dia deles e percebam essas oscilações ao longo do processo. Essas oscilações de humor, de dor. "</p>  |

Figura 04 - Tabela de códigos (continua na página seguinte).

Sintetizando os códigos e relacionando eles a cada usuário, é possível ver nas Tabelas 1 e 2 um resumo e a frequência de aparecimento de cada código com cada usuário:

Tabela 1 – Tabela de aparecimento dos códigos em cada usuário e especialista.

| Código                       | A | B | C | D | E | F | G | H | I | J |
|------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Aceitação                    | X | - | X | X | X | - | X | - | X | X |
| Sono                         | - | - | X | X | X | - | - | - | X | - |
| Comunidade                   | X | - | X | - | X | - | X | - | X | X |
| Invisibilidade               | X | X | - | - | X | X | - | - | - | X |
| Planejamento dos riscos      | X | - | - | - | X | X | - | - | - | - |
| Auxílio público do governo   | X | X | X | - | X | X | - | - | - | X |
| Relaxamento mental           | X | X | X | - | X | X | X | X | X | X |
| Tarefas                      | X | X | X | - | X | X | - | - | - | - |
| Alimentação                  | - | - | X | - | X | X | - | - | X | - |
| Atividade física             | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X |
| Evolução                     | - | - | X | X | - | X | - | X | X | X |
| Interface com poucos cliques | - | X | - | X | X | - | - | - | - | - |
| Acompanhamento profissional  | X | X | - | X | X | - | X | X | X | X |
| Mapa de dores/sintomas       | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X |
| Informação                   | - | X | - | X | X | X | X | X | X | X |
| Diário                       | - | - | - | - | - | - | - | - | - | X |
| Alarme/agenda                | - | - | X | - | - | X | - | - | - | - |
| Sexo                         | - | - | - | - | X | - | - | - | - | - |

|                               |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |
|-------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Medicamento/<br>suplementação | X | X | X | X | X | X | - | X | X | X |
| Acolhimento                   | X | X | - | - | X | X | X | - | X | X |
| Localizações                  | - | X | - | - | - | - | - | - | - | X |

Fonte: As autoras.

Tabela 2 – Tabela de aparecimento dos códigos em cada usuário e especialista.

| Código              | A | B | C | D | E | F | G | H | I | J |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Lista de atividades | X | X | X | X | X | X | X | X | - | X |
| Criar hábitos       | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X |
| Concentração        | X | - | X | - | - | - | X | X | X | X |
| Independência       | X | X | X | - | X | X | - | - | - | X |
| Prontuário          | - | - | - | - | X | X | X | X | X | X |
| Humor               | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X |

Fonte: As autoras.

O Usuário D corresponde ao Perfil 1, os Usuários C e F ao Perfil 2 e os Usuários A, B e E ao Perfil 3. Pela tabela conseguimos ver a necessidade de cada usuário de acordo com os códigos dispostos na primeira coluna vertical. Alguns códigos foram considerados devido a entrevista com as especialistas, então mesmo que não estejam muito demarcados pelos usuários, ainda assim foram levados em conta e percebidos como consenso nesse último grupo.

#### 4.2. Caracterização dos perfis

Nessa verificação, entende-se melhor como se comporta cada Perfil, através das tabelas (Tabela 1 e Tabela 2), associando os códigos aos trechos encontradas nas entrevistas, e tendo como base a liberdade da autora nas hipóteses levantadas pela interpretação do material obtido nas entrevistas (FERRARI; RUFINO, 2018), as características predominantes de cada perfil são:

##### 4.2.1. Perfil 1 - Homens:

- Não considera as tarefas domésticas como sua principal função, apenas oferecer suporte. Se importa mais com a esfera do trabalho, apenas mencionou a esfera doméstica quando perguntado.
- Não relatou carga mental.
- Foi o único que mencionou sobre precisar buscar informações após o diagnóstico, as mulheres que marcaram entendem a informação como um acréscimo do que já sabem, e não como uma necessidade básica.
- Mencionou a dificuldade de relaxar e dormir quando chega em casa e encerra as atividades diárias após o trabalho.
- Não há uma certa preocupação ou incômodo social quanto a sua condição.
- Depender de outras pessoas não foi um fator de desconforto.

#### **4.2.2. Perfil 2 - Mulheres com maior estabilidade econômica:**

- Apesar de se importarem com as tarefas domésticas, conseguem delegar a outras pessoas, por poderem pagar com certa periodicidade uma diarista.
- Foram as únicas a mencionar unanimemente sobre a questão alimentar, provavelmente por terem mais poder aquisitivo para escolherem melhor o que comer, ou por terem acesso a informações com profissionais mais especializados, como nutricionistas, por exemplo.
- Foram as únicas mulheres a mencionarem uma evolução/estabilização do quadro, o que está relacionado ao acompanhamento de médicos particulares, medicamentos, tratamentos mais caros, como acupuntura, dietas, suplementação alimentar, exercícios físicos e psicólogos. Além disso, o peso psicológico de se preocupar menos com o básico e ter uma estabilidade econômica, permite maior independência e um quadro mais estabilizado de saúde mental.
- Relataram um melhor acolhimento familiar e entendimento sobre os processos psicológicos com a aceitação da doença.

#### **4.2.3. Perfil 3 - Mulheres com menor estabilidade econômica:**

- Possuem uma necessidade de comunidade maior, não se sentem acolhidas pela sociedade e pelos familiares.
- Há uma pressão muito grande em relação a realização das tarefas domésticas, elas sentem um sobrepeso e uma cobrança pessoal nesse âmbito. Algumas dependem do marido financeiramente, por isso uma das entrevistadas entende que deve trabalhar para conseguir complementar a renda do marido e se sentir mais útil e independente.
- Não relataram evolução do quadro, o que se percebeu na verdade foi a piora das dores e de outras queixas no corpo.
- Não mencionaram unanimemente a alimentação como um fator importante, apenas a atividade física, mas todas relataram que o acesso pela distância ou por questões financeiras fica prejudicado.

- Apesar de poderem não ter acesso sempre a tudo, possuem muita informação a respeito da doença, correndo atrás de ajuda psicológica ou governamental quando necessário.

#### **4.2.4. Perfil 4 - Profissionais da área da saúde:**

- Relatam uma necessidade de integração entre as especialidades e dificuldade de acesso aos outros prontuários.
- Foi unânime a necessidade de informação clara e de fácil acesso aos pacientes, assim como um atendimento profissional de supervisão.
- Atividade física e um cuidado mental, assim como a criação de novos hábitos, foram constantes em todas as entrevistas.
- Três das quatro profissionais relataram o quanto a comunidade e o acolhimento, entre pessoas passando pela mesma situação, ajudam na adoção e constância dos tratamentos.

## **5 Conclusões**

Levando em conta as Tabelas 1 e 2 e a bibliografia, além da síntese que algumas necessidades relatadas pelos entrevistados teriam para suprir outras, as principais funcionalidades que poderiam ser desenvolvidas dentro do aplicativo foram:

1. Acompanhamento profissional, não excluindo a consulta, mas de uma forma que ficasse mais claro para o especialista o quadro geral do paciente, para que diminuísse o deslocamento físico ou que ele interferisse mais cedo, caso fosse necessário. Além disso, uma integração melhor dos prontuários e exames.
2. Lista de atividades para setorizar as demandas da semana em etapas menores, visto que esses pacientes têm dificuldade em algumas tarefas e precisam respeitar o seu ritmo.
3. Ajudar a implementar um novo hábito, como atividade física, alimentação, tomar medicamentos e outras mudanças na rotina que precisam ser implementadas.
4. Comunidade, para que haja um chat ou uma forma de encontrar pessoas com fibromialgia, já que elas se sentem mais acolhidas com essas trocas, tendo mais chances de terem uma constância no tratamento.
5. Informação através de novas pesquisas e dados, mas de maneira mais fácil e leituras mais leves.
6. Foco na saúde mental como atividades de relaxamento e concentração, além de ser possível registrar com poucos cliques as oscilações de humor, como um diário que não precisasse ser digitado.
7. Mapa de dores, com informações sobre cada local/sintoma e disponibilização de maneira visual sobre a constância de dor em cada paciente. Além disso, entender melhor sobre as crises e os desencadeadores.
8. Auxílio governamental e melhor integração do SUS com pacientes que demandam várias especialidades, com uma melhor complementação de cada especialidade.



Entender inicialmente o usuário para desenvolver melhor as perguntas e depois compreender quais funcionalidades poderiam ser elencadas como principais, dentro das necessidades relatadas pelos entrevistados, além de elaborar melhor os perfis de cada usuário para projetar algo novo que será inserido na vida diária do usuário (ROGERS et al., 2013). Inclusive saber em quais perfis deveria-se focar, já que como mencionado anteriormente os perfis 2 e 3 são os mais encontrados, sendo assim tiveram suas necessidades com maior peso.

Em uma análise inicial das possíveis funcionalidades do aplicativo, foram priorizadas as acima por incluírem outros códigos e por indicação das especialistas reforçando. O aplicativo é voltado para as pessoas com fibromialgia, principalmente para os perfis 2 e 3, mas a palavra dos especialistas foi considerada dentro das funcionalidades.

A entrevista com roteiro semiestruturado permitiu que os usuários se sentissem mais à vontade para colocarem suas particularidades, mas sem perder o foco da entrevista, e assim foi possível identificar melhor uma mesma necessidade em diferentes discursos, agrupando posteriormente dessa forma os perfis em suas similaridades (FERRARI; RUFINO, 2018).

As perguntas mais direcionadas ao uso da ferramenta celular foi possível detectar diferentes nuances de como o aparelho é usado em cada estilo de vida e perfil, além do fato de aspectos do design se adaptar a pouca mobilidade nas mãos e articulações encontradas em alguns usuários. Acrescenta-se a isso um aspecto particular de tempo disponível e o quanto um melhor fluxo e poucos cliques da interface poderiam facilitar, tendo em vista que como as atividades no geral são feitas em um ritmo mais lento, se comparado com uma pessoa sem fibromialgia, o tempo disponível para mexer no aparelho móvel é menor. O aspecto da leitura foi encontrado em todos os perfis, a facilidade de não precisar digitar para realizar essa ação foi relatada pela Usuária E.

A análise desses códigos e a identificação de cada perfil viabilizaram tomadas de decisão para os próximos passos do projeto, tanto em termos de interface quanto de arquitetura da informação. O aplicativo provavelmente não conseguiria resolver todos os pontos de necessidades e queixas das partes entrevistadas, mas tentar fomentar alguma integração com políticas públicas voltadas para essa comunidade seria interessante para o futuro.

Focar agora em como auxiliar na autogestão da saúde desses pacientes, principalmente as mais vulneráveis do Perfil 3, e ajudar dando ferramentas como informação e acolhimento já podem ser ações mais rapidamente efetivadas.

## 6 Referências

BRANDT, Ricardo et al. Perfil de humor de mulheres com fibromialgia. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 60, p. 216-220, 2011.

CHARMAZ, K. **A construção da teoria fundamentada**: Guia prático para análise qualitativa. São Paulo: Bookman, 2009. 272 p.

DTA (DIGITAL THERAPEUTICS ALLIANCE). 2018. Disponível em: [https://dtxalliance.org/wp-content/uploads/2021/01/DTA\\_FS\\_DTx-Product-Categories\\_010521.pdf](https://dtxalliance.org/wp-content/uploads/2021/01/DTA_FS_DTx-Product-Categories_010521.pdf). Acesso em: 06 jan. 2022.

FERRARI, Nina; RUFINO, Edson. Análise qualitativa de dados de pesquisa com foco na identificação de necessidades dos usuários. In: 13º CONGRESSO BRASILEIRO DE PESQUISA E

DESENVOLVIMENTO EM DESIGN. 2018, Joinville. **Anais**, São Paulo: Blucher, 2019, p. 1914-1927, v. 6, n. 1.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2010. 200 p.

GRODMAN, Ivy et al. Understanding fibromyalgia and its resultant disability. **IMAJ-Israel Medical Association Journal**, v. 13, n. 12, p. 769-771. 2011.

HEYMANN, Roberto Ezequiel et al. Consenso brasileiro do tratamento da fibromialgia. **Revista brasileira de reumatologia**, v. 50, n. 1, p. 56-66, 2010.

IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). Pesquisa mensal de emprego. Brasília: IBGE, 2012.

KU, Bon; LUPTON, Ellen. **Health design thinking: creating products and services for better health**. MIT Press, 2020.

Ministério da Saúde. Estratégia de Saúde Digital para o Brasil 2020-2028. Brasília: Ministério da Saúde, 2020.

PREECE, J.; ROGERS, Y.; SHARP, H. **Design de interação: além da interação homem-computador**. Porto Alegre: Bookman, 2005. 548 p.

REZENDE, Marcelo C. et al. EpiFibro-um banco de dados nacional sobre a síndrome da fibromialgia: análise inicial de 500 mulheres. **Revista Brasileira de Reumatologia**, São Paulo, v. 53, p. 382-387, 2013.

SENNA, Erika Rodrigues et al. Prevalence of rheumatic diseases in Brazil: a study using the COPCORD approach. **The Journal of rheumatology**, v. 31, n. 3, p. 594-597, 2004.

DA SILVA, Ana Sofia Pereira. **Mobile Health: a adoção e a difusão de aplicações móveis de saúde**. Porto: FepUP, 2018.

SILVA, Bruno MC et al. Mobile-health: A review of current state in 2015. **Journal of biomedical informatics**, v. 56, p. 265-272, 2015.

UNGER, Russ; CHANDLER, Carolyn. **A Project Guide to UX Design: For user experience designers in the field or in the making**. 2.ed. California: New Riders, 2012.

ZANELLO, V.; PORTO, M. **Aborto e (não) desejo de maternidade(s): questões para a psicologia**. Brasília: Conselho Federal de Psicologia, 2016. 175 p.