



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ - UFPI
CAMPUS MINISTRO REIS VELLOSO - CMRV
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA - PROFSAÚDE

Larissa Teles de Souza

Análise e projeto para o desenvolvimento de um aplicativo móvel para o autocuidado de epilepsias

Parnaíba / PI

2021

Larissa Teles de Souza

Análise e projeto para o desenvolvimento de um aplicativo móvel para o autocuidado de epilepsias

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família – PROFSAÚDE, vinculado à Universidade Federal do Piauí – UFPI, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Saúde da Família.

Orientador: Prof. Dr. Fernando Lopes e Silva Júnior

Coorientador: Prof. Dr. Fábio Solon Tajra

Parnaíba / PI

2021

FICHA CATALOGRÁFICA
Universidade Federal do Delta do Parnaíba
Biblioteca Prof. Cândido Athayde
Serviço de Processamento Técnico

S739a Souza, Larissa Teles de

Análise e projeto para o desenvolvimento de um aplicativo móvel para o autocuidado de epilepsias [recurso eletrônico] / Larissa Teles de Souza. – 2021.

1 Arquivo em PDF.

Dissertação (Mestrado em Saúde da Família) – Universidade Federal do Delta do Parnaíba, 2021.

Orientação: Prof. Dr. Fernando Lopes e Silva Júnior

Coorientador: Prof. Dr. Fábio Solon Tajra

1. Epilepsia. 2. Autocuidado. 3. Aplicativos Móveis. I. Título.

CDD: 616.853

ATA DA SESSÃO DE DEFESA DO TRABALHO DE CONCLUSÃO DO MESTRADO

Curso de Pós-Graduação MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA	Instituição Associada UFPI
Ata da Sessão de Defesa do Trabalho de Conclusão do Mestrado do(a) Mestrando(a) LARISSA TELES DE SOUZA	
Realizada no Dia SEIS DE JULHO DE DOIS MIL E VINTE UM	

Às **15:00** horas do dia **06 (SEIS)** do mês de **JULHO** de **2021** realizou-se a sessão de defesa do Trabalho de Conclusão do Mestrado, do(a) discente **LARISSA TELES DE SOUZA** intitulado

ANÁLISE E PROJETO PARA O DESENVOLVIMENTO DE UM APLICATIVO MÓVEL PARA O AUTOCUIDADO DE EPILEPSIAS

A banca examinadora foi composta pelo professores doutores **SILMAR SILVA TEIXEIRA** e **ARIEL SOARES TELES**, orientador(a), **PROF. DR. FERNANDO LOPES E SILVA JÚNIOR** e co-orientador **PROF. DR. FÁBIO SOLON TAJRA**. A sessão foi aberta pelo(a) Coordenador(a) do Curso de Pós-Graduação que apresentou a banca examinadora e passou a palavra para o(a) candidato(a). Após a exposição do trabalho, seguiu-se o processo de arguição do(a) mestrando(a). O primeiro examinador foi o professor(a) doutor(a) **SILMAR SILVA TEIXEIRA**. Logo após procedeu a arguição o professor doutor **ARIEL SOARES TELES**. Em seguida a banca examinadora se reuniu reservadamente a fim de avaliar o desempenho do(a) mestrando(a). A banca examinadora considerou **APROVADA** o trabalho do(a) discente. Nada mais havendo a relatar a sessão foi encerrada às **17:25** horas, e eu, **FERNANDO LOPES E SILVA JÚNIOR**, orientador(a) do programa

de Pós-Graduação do Profsaúde, Instituição **UFPI** lavrei a presente ata que, depois de lida e aprovada, será assinada por mim e pelos membros da banca examinadora.

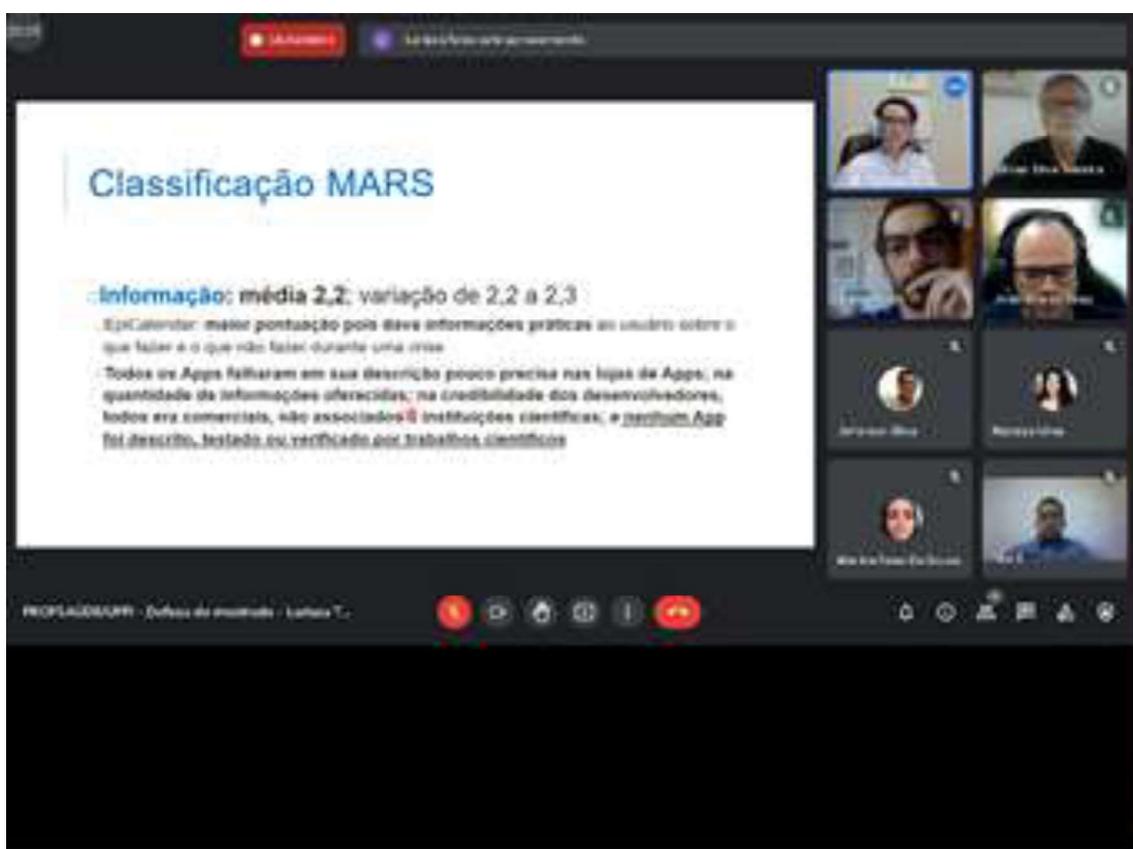


ACESSO REMOTO
PROF. DR. FABIO SOLON TAJRA

ACESSO REMOTO
PROF. DR. SILMAR TEIXEIRA

ACESSO REMOTO
PROF. DR. ARIEL SOARES TELES

PARNAÍBA (PI), 06 DE JUHO DE 2021



Às minhas filhas, marido e pais, pelo amor sem
medida e sem fim.

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador, Prof. Dr. Fernando Lopes e Silva Júnior;

Ao meu co-orientador, Prof. Dr. Fábio Solon Tajra

Aos professores do PROFSAÚDE;

Aos colegas do PROFSAÚDE, sobretudo à Priscila Favorito Lopes;

À Universidade Federal do Delta do Parnaíba;

À toda minha família,

A vocês cujos apoio, ensinamentos e contribuições foram imprescindíveis para a elaboração, andamento e execução deste trabalho.

RESUMO

Cerca de um terço das pessoas com epilepsia (PE) mantém crises epilépticas (CE) refratárias ao tratamento medicamentoso, ocasionando altas taxas de mortalidade e de morbidade. Fora a refratariedade, três quartos das PE no Brasil não aderem totalmente ao tratamento. Tem havido um reconhecimento pelas diretrizes clínicas mundiais da importância de programas de autocuidado das epilepsias (ACE), a fim de melhorar a adesão ao tratamento e o controle de CE, e reduzir os impactos negativos da epilepsia. As ferramentas de AC, idealmente, devem ser de baixo custo, fácil acesso e utilização. Os aplicativos (App) móveis além de responder a esses objetivos, podem favorecer mudanças comportamentais relacionadas ao gerenciamento de doenças. Não há estudos que tratem sobre a existência, desenvolvimento ou uso de aplicativos direcionados ao ACE no Brasil. Objetivando o desenvolvimento de um aplicativo de ACE, neste trabalho primeiramente foram identificados e avaliados os Apps já disponíveis, e, posteriormente, foram entrevistados especialistas brasileiros para o estabelecimento das funções que abrangem os fatores cruciais para este tipo de aplicativo. Os aplicativos voltados para o ACE disponíveis em português no Brasil para *download* na *App Store* e *Play Store* foram avaliados com uso das escalas *Mobile App Rating Scale (MARS)* e *AESMMI Adult Epilepsy Self-Management Measurement Instrument (AESMMI)*. Foram identificados três aplicativos de ACE, os quais apresentaram menores escores da *MARS* quanto ao engajamento e informações contidas. Quanto aos 10 domínios de AC da *AESMMI*, os domínios de Comunicação em saúde e Gestão de tratamento estavam presentes nos três aplicativos. Nenhum dos aplicativos apresentava funções relacionadas a Apoio social, Segurança, Enfrentamento e Proatividade. Todas as funções sugeridas pelos especialistas foram categorizadas dentro de grupos temáticos: Diário de crises, Medicações, Botão de crises, Lembretes, Resultados de exames, Geração de relatórios e Educação. Desta forma, foi projetado uma proposta de arquitetura de informações do App que contemple as demandas aferidas por este estudo, e que contenha todas as funções indicadas como necessárias pelos especialistas. Pesquisas futuras são necessárias para avaliação do alcance e a eficácia do aplicativos em PE.

Palavras-chave: epilepsia; autocuidado; aplicativos móveis.

ABSTRACT

Around third of people with epilepsy (PWE) have epileptic seizures (ES) refractory to treatment with drugs, causing high rates of mortality and morbidity. Apart from refractoriness, three quarters of PWE in Brazil do not fully adhere to treatment. There has been growing recognition by global clinical guidelines of the importance of epilepsy self-care (ESC) programs to improve treatment adherence and control of ES, and reduce the negative impacts of epilepsy. Self-care tools, ideally, should be low cost, easily accessible and easy to use. In addition to responding to these goals, mobile applications (Apps) can favor behavioral changes related to disease management. There are no studies that deal with the existence, development and use of Apps aimed at ESC in Portuguese. Aiming at the planning of an ESC App, in this study, the Apps already available were first identified and evaluated, and, subsequently, Brazilian experts were interviewed to establish the functions that cover the crucial factors for this type of App. ESC-oriented Apps available in Brazilian Portuguese for download from the App Store and Play Store were evaluated using the Mobile App Rating Scale (MARS) and Adult Epilepsy Self-Management Measurement Instrument (AESMMI) scales. Three ESC Apps were identified, which had lower MARS scores for engagement and information contained. Health Communication and Treatment Management were the only AESMMI self-care domains present in the three Apps. None of the Apps had functions related to Social Support, Security, Coping and Proactivity. All functions suggested by the experts were categorized into thematic groups: Seizures Diary, Drugs, Seizures Button, Reminders, Test Results, Report Generation and Education. We then designed an information architecture that addresses the demands assessed by this study, and that contains all the functions indicated as necessary by the experts. Further research is needed to assess the reach and effectiveness of such applications among PWE.

Keywords: epilepsy. self-care. mobile apps.

LISTA DE TABELAS E QUADROS

Quadro 1 - Descrição das funções presentes nos aplicativos de autocuidado das Epilepsias .	33
Tabela 1 - Classificação do Aplicativo pela escala MARS.....	35
Quadro 2 - Domínios de autocuidado da escala AESMMI presentes nos Aplicativos	36

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACE	autocuidado das epilepsias
ACS	Agentes Comunitários de Saúde
App	aplicativo
CE	crise epiléptica
DP	desvio padrão
FGV	Fundação Getúlio Vargas
PE	pessoa com epilepsia
<i>NINDS</i>	<i>National Institutes of Neurological Diseases and Stroke</i>
UFPI	Universidade Federal do Piauí

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
1.1 JUSTIFICATIVA	12
1.2 OBJETIVOS	12
1.2.1 Objetivo geral.....	12
1.2.2 Objetivos específicos	12
1.3 HIPÓTESE	13
2 REFERENCIAL TEÓRICO	14
2.1 EPILEPSIAS	14
2.2 TECNOLOGIA DE SAÚDE MÓVEL (<i>mHealth</i>)	18
2.3 DIÁRIO DE CRISES EPILÉPTICAS.....	20
2.4 EPILEPSIA E AUTOCUIDADO	22
3 ARTIGO EM PORTUGUÊS	25
1 INTRODUÇÃO	27
2 MÉTODOS	29
2.1 IDENTIFICAÇÃO E AVALIAÇÃO DOS APLICATIVOS DE AUTOCUIDADO DE EPILEPSIAS.....	29
2.2 ENTREVISTA COM ESPECIALISTAS	30
2.3 ENGENHARIA DE SOFTWARE.....	30
3 RESULTADOS	32
3.1 AVALIAÇÃO DOS APLICATIVOS DE AUTOCUIDADO DE EPILEPSIAS	32
3.1.1 Descrição e custo dos Aplicativos	32
3.1.2 Classificação MARS	34
3.1.3 Domínios de autocuidado	35
3.2 FUNÇÕES INDICADAS PELOS ESPECIALISTAS AO APLICATIVO	36
3.3 ARQUITETURA DE INFORMAÇÕES DO APP	39
4 DISCUSSÃO	41
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	44
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS DO ARTIGO	45
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS DA INTRODUÇÃO E REFERENCIAL TEÓRICO	47
ANEXOS	50

1 INTRODUÇÃO

A epilepsia, caracterizada por crises epiléticas (CE) espontâneas recorrentes, é um dos distúrbios neurológicos crônicos mais comuns no mundo. Tem uma prevalência mundial estimada entre 0,4 a 1%, maior nos países em desenvolvimento, onde vivem mais de 80% das pessoas com epilepsia (PE). Nesses países as epilepsias contribuem significativamente para a carga global de doenças, causando restrições a atividades como dirigir e trabalhar, além de gerar estresse psicológico e problemas sociais. As CE são desencadeadas por atividade neuronal cerebral anormal, e podem ter inúmeras manifestações, desde perda de consciência até abalos musculares generalizados, podendo ocasionar trauma craniano, fraturas ósseas, e complicações respiratórias (YOO *et al.*, 2020; LIU *et al.*, 2016;)

As epilepsias afetam indivíduos de todas as idades e, embora tratável, geralmente requer o uso de medicação por toda a vida. Por outro lado, os cuidados inadequados da epilepsia são muito significativos no Brasil, entre 50 e 70% do total de pacientes. A epilepsia, quando não controlada, cursa com altas taxas de mortalidade (mortes por traumatismo, queimaduras, afogamento) e de morbidade (sequelas de traumatismo e lesões, *etc.*). Assim, faz-se necessário que, uma patologia tão prevalente, tenha suporte de toda a rede de atenção primária para diminuir essa lacuna, não podendo ser relegada apenas aos cuidados dos especialistas (BRASIL, 2012).

Ademais, cerca de um terço das PE mantém crises epiléticas refratárias ao tratamento medicamentoso (PANDHER; BHULLAR, 2016). Fora a refratariedade inerente a algumas epilepsias, três quartos das PE no Brasil não aderem totalmente ao tratamento. A causa mais comum da falta de adesão ao tratamento é o esquecimento de tomar as medicações, dessa forma, avaliação da adesão deve ser rotineira em todas as consultas ambulatoriais, bem como intervenções destinadas a melhorá-la (SIQUEIRA *et al.*, 2020).

Para auxiliar no cuidado das PE tem havido um crescente reconhecimento pelas diretrizes clínicas mundiais da importância dos programas de autocuidado das epilepsias (ACE), a fim de melhorar a adesão ao tratamento e o controle de CE e reduzir os efeitos da epilepsia no cotidiano das pessoas. O autocuidado (AC) refere-se à capacidade do paciente de lidar com sua condição crônica, com o objetivo de maximizar sua qualidade de vida (LEENEN *et al.*, 2016; PANDHER; BHULLAR, 2016).

Neste sentido, vem sendo destacada a necessidade do desenvolvimento e expansão de programas de ACE, para que as PE tirem melhor proveito das oportunidades oferecidas por

tecnologias, tais como os dispositivos móveis, os chamados *smartphones*. Ao fazer isso, espera-se que as pessoas possam sentir maior controle de sua terapia e desfrutar de melhor qualidade de vida (PANDHER; BHULLAR, 2016). Para isso, fatores devem ser rastreados e gerenciados, o que se torna difícil devido às diferenças individuais e também regionais (YOO *et al.*, 2020).

Embora o número de Apps móveis de ACE esteja aumentando, sua cobertura funcional ainda é limitada, sugerindo a necessidade de desenvolver App que forneçam domínios mais amplos de funcionalidade para dar suporte ao AC (YOO *et al.*, 2020; ESCOFFERY *et al.*, 2018). O Brasil tem hoje dois dispositivos digitais por habitante, incluindo *smartphones*, computadores, *notebooks e tablets* (FGV; IBGE, 2019). Já existem iniciativas de saúde móvel no Brasil, mas algumas áreas permanecem pouco exploradas como soluções para adesão ao tratamento e conscientização, aparecendo como uma oportunidade interessante para novos projetos (IWAYA *et al.*, 2013). Os avanços tecnológicos continuam a fornecer maneiras inovadoras de aprimorar o atendimento ao paciente na medicina. Em particular, a crescente popularidade da tecnologia de *smartphones* viu o surgimento recente de uma infinidade de Apps de assistência médica que prometem ajudar a ampliar a maneira como as informações de saúde são entregues a pessoas em todo o mundo (ESCOFFERY *et al.*, 2018).

Não encontramos estudos sobre tecnologias leves-duras que abordam o desenvolvimento ou uso de Apps direcionados ao ACE no Brasil. Uma avaliação dos Apps de ACE disponíveis poderá fornecer uma visão mais abrangente sobre qualidade e conteúdo desses Apps. Essas informações podem destacar lacunas e guiar o desenvolvimento de futuras intervenções de Apps móveis de saúde (ESCOFFERY *et al.*, 2018). Outra fonte de informações que costuma ser utilizada para o desenvolvimento desses tipos de Apps é a expertise de especialistas que cuidam de PE (BIDWELL *et al.*, 2015; YOO *et al.*, 2020).

Dessa forma, a identificação de lacunas em Apps já existentes e a *expertise* de especialistas brasileiros poderão guiar o desenvolvimento de Apps de ACE embasados cientificamente, que poderão auxiliar nesse AC de maneira prática e acessível, visando não só preencher demandas de nosso sistema de saúde, mas também a melhora do tratamento e da qualidade de vida das pessoas afetadas.

1.1 JUSTIFICATIVA

Reconhecendo-se a carência de Apps voltados para adesão ao tratamento e conscientização de doenças crônicas no Brasil (IWAYA *et al.*, 2013), e a ausência de estudos que abordem o desenvolvimento ou o uso de Apps de ACE, este estudo se justifica devido à necessidade de desenvolver um App voltado para nossa realidade e embasado cientificamente. Para tanto, serão identificadas as falhas dos Apps atualmente disponíveis, e quais funções são consideradas adequadas por especialistas brasileiros.

1.2 OBJETIVOS

1.2.1 Objetivo Geral

- Planejar um aplicativo móvel para o autocuidado de pessoas com epilepsia

1.2.2 Objetivos Específicos

- Caracterizar os aplicativos móveis voltados para o autocuidado das epilepsias do Brasil, quanto ao engajamento, funcionalidade, estética, qualidade da informação e presença de domínios de autocuidado;
- Identificar, através de entrevistas, quais funcionalidades os especialistas brasileiros consideram imprescindíveis a um aplicativo de autocuidado das epilepsias;
- Construir uma arquitetura de informações para um aplicativo de autocuidado de epilepsias.

1.3 HIPÓTESES

- Os App de ACE disponíveis no Brasil, quando avaliados pela escala *MARS* (STOYANOV *et al.*, 2015), apresentam características de engajamento, funcionalidade, estética e qualidade da informação, que podem ser aprimorados;
- Os App disponíveis não apresentam funções que abranjam amplamente domínios de ACE, quando avaliados pela escala *AESMMI*.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 EPILEPSIAS

Epilepsia é um distúrbio neurológico crônico caracterizado por crises epiléticas espontâneas recorrentes (ILAE, 1993). As epilepsias diferem de pessoa para pessoa em relação à sua etiologia e gravidade, às funções do corpo afetado, à eficácia dos tratamentos e em muitos outros fatores. Essas diferenças grandes e significativas são o motivo pelo qual a epilepsia é entendida como um espectro de desordens - *as epilepsias* (no plural) (ENGLAND, LIVERMAN, SCHULTZ, 2012). Estima-se que as epilepsias afetem mais de 65 milhões de pessoas em todo o mundo, com mais de 80% das PE vivendo em países em desenvolvimento. Em termos de impacto na incapacidade e mortalidade prematura, a epilepsia ocupa o quinto lugar entre os transtornos de saúde mental, neurológicos e de uso de substâncias em países de baixa e média renda (COLLINS *et al.*, 2011).

As taxas de incidência anual de epilepsia, na maioria dos estudos, oscilam entre 40 e 70/100.000, se elevando para 122 a 190/100.000 nos países em desenvolvimento. As maiores taxas nos países em desenvolvimento são atribuídas a maior ocorrência de afecções parasitárias (principalmente neurocisticercose), infecções intracranianas virais ou bacterianas, tocotraumatismo, traumatismo crânioencefálico e doenças cerebrovasculares. Na maioria dos estudos internacionais, as taxas de prevalência pontual de epilepsia ativa na população geral ficam entre 0,4% e 1% e as de prevalência de vida entre 1,5% e 5%. Há poucos estudos sobre prevalência e não há estudos publicados sobre incidência de epilepsia no Brasil (GALLUCCI NETO; MARCHETTI, 2005).

Por outro lado, não há um grande estudo populacional que uniformize os dados epidemiológicos no Brasil. Um estudo populacional realizado em Porto Alegre, se estimou que 0,2 a 2% da população deve apresentar no mínimo uma CE durante a vida. Outro estudo, na região metropolitana de São Paulo, encontrou uma taxa de prevalência de epilepsia de 1,19%. Em Porto Alegre foi encontrada uma taxa de prevalência de 1,65% de epilepsia ativa e 2,03% de epilepsia inativa. Também foi avaliada uma comunidade dos índios Bakairi, residentes às margens do rio Paranatinga, afluente do rio Xingu, cuja prevalência de foi de 1,2% para epilepsia ativa e de 0,6% para inativa” (GALLUCCI NETO; MARCHETTI, 2005).

Tendo em vista a relevância da epilepsia como problema de saúde pública, justifica-se este tema no contexto da atenção básica como um problema a ser superado. Estima-se que no Brasil de 50% a 70% das pessoas com Epilepsia não estão recebendo tratamento e/ou o tratamento é inadequado. A magnitude e transcendência associadas reforçam a atuação integrada do neurologista com profissionais da atenção básica, tornando-se necessária a mobilização e suporte de toda a rede de atenção primária para diminuir eventuais lacunas de atenção e cuidado (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012).

Embora a epilepsia possa ocorrer em qualquer ponto do ciclo de vida, ao se avaliar sua incidência de acordo com a faixa etária, há dois picos de incidência: a primeira em crianças pequenas e a segunda em adultos mais velhos. Já a prevalência (o número total de pessoas na população que têm epilepsia), vai aumentando de acordo com a idade (THURMAN *et al.*, 2011).

Enquanto as epilepsias representam um distúrbio neurológico, as CE são, em essência, os seus sintomas. As CE são geradas por descargas excessivas e hipersincronizadas de neurônios encefálicos (PITKÄNEN; LUKASIUK, 2011). Essas descargas podem envolver áreas amplas do cérebro simultaneamente ou serem iniciadas em uma área focal específica. Desta forma, as CE são classificadas em duas categorias principais: 1) CE focais que se originam em uma rede de neurônios limitada a um hemisfério do cérebro e 2) CE generalizadas que se originam em uma rede de neurônios que são distribuídos aos dois hemisférios cerebrais (ILAE, 2017). Daí, a intensidade das manifestações clínicas das CE podem variar de leve (como uma perda momentânea de consciência) até graves (como queda e abalos musculares generalizados) (ENGLAND; LIVERMAN; SCHULTZ, 2012).

A maioria das CE dura menos de dois minutos, e cede sem necessidade de intervenção, no entanto, às vezes a crise não cede espontaneamente. O *status epilepticus* pode ser definido como uma CE prolongada, durando mais de 5 minutos, ou uma série de crises sem recuperação total da consciência entre elas, representando uma emergência neurológica, pois pode ser fatal (ENGLAND MJ, LIVERMAN C, SCHULTZ AM, 2012).

Indivíduos com epilepsia correm não apenas o risco direto das CE (como quedas, fraturas dentárias e ósseas, afogamentos, *etc*), mas também os decorrentes de inúmeras condições de saúde comórbidas, isto é, condições que ocorrem em pessoas com epilepsia mais do que seria esperado por acaso.

Frequentemente, as comorbidades que acompanham a epilepsia superam a carga das próprias CE. As comorbidades comuns que ocorrem na epilepsia incluem disfunção cognitiva, como problemas de memória, atenção ou concentração; condições de saúde mental, como

depressão ou ansiedade; e comorbidades somáticas, como distúrbios do sono, enxaquecas ou doenças cardiovasculares. Outros problemas de saúde podem ocorrer como resultado de CE contínuas, da causa da epilepsia ou problemas associados ao tratamento, tais como osteoporose, problemas reprodutivos e até a morte. A epilepsia está associada a taxas de mortalidade substancialmente mais altas do que as experimentadas na população como um todo (ENGLAND MJ, LIVERMAN C, SCHULTZ AM, 2012).

Além do impacto direto das CE em seu bem-estar físico, as PE enfrentam problemas que variam de trabalho e educação, restrições a atividades como direção de veículos, estresse psicológico e estigma social (PANDHER; BHULLAR, 2016). A natureza imprevisível das CE, o sentimento de desamparo daqueles que as vivenciam e os séculos de percepções errôneas e desinformação sobre a epilepsia resultaram em PE sendo estigmatizadas e isoladas (BAKER *et al.*, 2008).

Diante de tantos desafios, os objetivos das modalidades terapêuticas de epilepsia concentram-se na prevenção de crises em pessoas em risco, no controle de crises em PE, na eliminação de efeitos colaterais dos tratamentos e no suporte educacional e psicossocial para que PE e suas famílias alcancem uma melhor qualidade de vida (ENGLAND, LIVERMAN, SCHULTZ, 2012).

Embora a maioria dos tratamentos seja capaz de suprimir as CE a menos que a desordem tenha como evolução natural a autorresolução, não existe medicação capaz de curar as epilepsias. A medicação é o tratamento universalmente utilizado para todas as PE, e costuma ser altamente eficaz na redução ou eliminação de CE (KWAN; BRODIE, 2000).

Em um estudo com pessoas recém-diagnosticadas com epilepsia, usando medicamentos para CE mais antigas e mais recentes, até 63% dos indivíduos ficaram livres de crises durante o tratamento. Crises foram controladas com a primeira medicação tentada em aproximadamente metade dos pacientes. Quando um segundo medicamento foi necessário, outros 13% conseguiram ficar livres de convulsões. No entanto, entre aqueles cujas crises persistiram após o tratamento com dois medicamentos antiepilépticos (MAE), apenas 4% adicionais controlaram suas CE através de ensaios subsequentes com outras MAE. Portanto, a epilepsia pode ser considerada refratária ao tratamento medicamentoso, se houver persistência de CE mesmo após a utilização de duas medicações adequadamente escolhidas, em doses adequadas (KWAN; BRODIE, 2000).

Mais de 70% das PE podem viver suas vidas sem grandes problemas se tiverem os meios apropriados para controlar as CE, no entanto, é um desafio atingir o tratamento apropriado para controlar as crises de cada paciente, pois o distúrbio é complexo e cada paciente

tem um estado fisiológico diferente. Para determinar qual regime de medicação é apropriado para cada caso, os médicos escolhem uma primeira medicação a depender do tipo de epilepsia e das particularidades de cada paciente. Se esta primeira tentativa for eficaz, sem efeitos colaterais graves, ela deve ser mantida. Caso contrário, outros medicamentos são testados até que se alcance o melhor controle de crises possível. Para reduzir o tempo e garantir a eficiência, as informações sobre as características e quantidade das crises, efeitos colaterais dos medicamentos, histórico de doses e fatores desencadeantes das crises devem ser rastreadas continuamente. Portanto, pacientes ou cuidadores necessitam registrar estas informações, para serem analisadas por seus médicos (YOO *et al.*, 2020).

Os métodos de gerenciamento de medicamentos são habilidades críticas para o AC da PE e/ou cuidadores que incluem recordar quais e a que horas precisam ser tomadas os MAE, usar lembretes e alarmes, modificar estilos de vida para facilitar a tomada das medicações. Com frequência é necessário o aconselhamento por parte de profissionais de saúde, para identificação e superação de barreiras ao gerenciamento de medicamentos (ENGLAN, LIVERMAN C, SCHULTZ AM, 2012).

Três quartos das PE no Brasil não aderem totalmente ao tratamento. Segundo a Organização Mundial da Saúde, a não adesão do paciente ao tratamento a longo prazo nos países desenvolvidos é de cerca de 50%. A não adesão é reconhecida como um grande problema em todas as especialidades médicas, com cerca de 25% de omissão de todas as doses prescritas por parte dos pacientes. A baixa adesão também tem sido apontada como um fator significativo de morbidade e mortalidade, incluindo hospitalização, além de procedimentos desnecessários e dispendiosos e de outros indicadores de falha no tratamento.

Trabalhos recentes demonstraram que o esquecimento é o motivo mais frequente para a não adesão, variando de 32,5% na Índia, na Etiópia 75,4% e 53,5% a 91% nos EUA. Sabendo que o esquecimento é um fator potencialmente modificável, ele deve ser abordado e fazer parte das intervenções educacionais rotineiras em todas as consultas ambulatoriais de PEs, a fim de aderirem melhor ao tratamento da epilepsia (SIQUEIRA *et al.*, 2020).

Nesse sentido, tem havido um reconhecimento crescente das diretrizes clínicas internacionais sobre a importância dos programas de ACE para melhorar a adesão ao tratamento, controlar as crises e reduzir os impactos negativos das epilepsias. Em relatório do *National Institutes of Health* dos Estados Unidos, foi destacada a necessidade do desenvolvimento e expansão de programas de ACE, para que se tire melhor proveito das oportunidades oferecidas por tecnologias, como computadores e dispositivos móveis

(*smartphones*). Ao fazer isso, espera-se que os pacientes possam desenvolver maior controle de sua terapia e usufruir de melhor qualidade de vida (PANDHER; BHULLAR, 2016).

2.2 TECNOLOGIA DE SAÚDE MÓVEL (*mHealth*)

Os sistemas de saúde devem atender às diversas necessidades da população, fornecer serviços de alta qualidade, mesmo em ambientes remotos e com poucos recursos, e melhorar o treinamento e o apoio aos profissionais de saúde. Os serviços que podem ser ampliados e são confiáveis (apesar de qualquer déficit de infraestrutura) e com boa relação custo-benefício estão em alta demanda em todo o mundo, especialmente em países em desenvolvimento. Os sistemas eletrônicos de saúde referidos internacionalmente, como *eHealth*, têm o potencial de apoiar esses objetivos de maneira economicamente viável e sustentável. As ferramentas de saúde eletrônica podem ser projetadas para melhorar a vigilância em saúde, o gerenciamento do sistema de saúde, a educação em saúde e a tomada de decisões clínicas, além de apoiar mudanças comportamentais relacionadas às prioridades da saúde pública e ao gerenciamento de doenças (PIETTE *et al.*, 2012).

Enquanto o termo *eHealth* está mais relacionado a computadores de mesa, o termo *mHealth*, ou tecnologia de saúde móvel, é definido como prática médica e de saúde pública realizada por dispositivos móveis, como telefones celulares, instrumentos de monitoramento de pacientes, assistentes pessoais digitais e outros aparelhos sem fio (ESCOFFERY *et al.*, 2018). Desta forma, *mHealth* representa a integração de computação móvel (*smartphone*), sensores médicos e dispositivos portáteis aos cuidados de saúde.

Essa tecnologia é particularmente promissora para países emergentes, nos quais as autoridades de saúde podem tirar proveito do mercado florescente de *smartphones* para oferecer uma melhor assistência médica, mesmo diante de recursos limitados. Ao aproveitar recursos como mobilidade, conexão sem fio e comunicação, as soluções de *mHealth* podem melhorar efetivamente a qualidade dos cuidados de saúde prestados em grandes centros e também levar esses serviços para áreas desassistidas (IWAYA *et al.*, 2013). Evidências preliminares mostram que os sistemas de saúde eletrônica podem ter um impacto benéfico no processo de atendimento clínico em países em desenvolvimento (PIETTE *et al.*, 2012).

O Brasil tem dois dispositivos digitais por habitante (incluindo *smartphones*, computadores, *notebooks* e *tablets*), o que resulta em 420 milhões de aparelhos digitais ativos em 2019, de acordo com a 30ª Pesquisa Anual de Administração e Uso de Tecnologia da

Informação nas Empresas, realizada pela Fundação Getúlio Vargas de São Paulo (FGV). Dentre os aparelhos, o uso de *smartphone* se destaca: segundo o levantamento, em 2019 havia 230 milhões de celulares ativos no país, representando um aumento de 10 milhões no número de *smartphones* ativos em relação a 2018 (FGV; IBGE, 2019). A expansão contínua do acesso à rede em nosso país cria um ambiente muito rico para a implantação de soluções de saúde móvel (IWAYA *et al.*, 2013).

Os *smartphones* são dispositivos móveis que combinam os recursos dos telefones celulares tradicionais com os recursos do computador. O acesso a esses dispositivos tem se tornado comum mesmo em regiões em desenvolvimento, previstas para se tornarem a principal fonte de crescimento futuro do mercado. Uma das principais vantagens da tecnologia de *smartphones* é sua capacidade de executar programas de computador próprios para *download*, os chamados aplicativos Apps. Os Apps de *mHealth* demonstraram potencial em várias áreas, desde o fornecimento de acesso instantâneo a referências e diários médicos até ferramentas incorporadas, como monitores e diários pessoais. Por outro lado, à medida em que essas tecnologias se tornam mais acessíveis aos pacientes, também surge uma necessidade correspondente de que a comunidade médica se familiarize e tire proveito delas. Isso é especialmente importante porque atualmente não existem requisitos regulamentares para o desenvolvimento e a disponibilização da maioria dos Apps de assistência médica (PANDHER; BHULLAR, 2016)

Em 2013, Iwaya e colaboradores publicaram a pesquisa mais abrangente sobre iniciativas de pesquisa em saúde móvel (*mHealth*) no Brasil, trata-se de uma revisão sistemática de publicações científicas, relatórios técnicos e descrições de produtos comerciais. Daí foi observado um grande número (86%) de soluções de saúde móvel focadas nas seguintes categorias: pesquisas em saúde, vigilância, registros de pacientes e monitoramento. Enquanto isso, a adesão ao tratamento, a conscientização e os sistemas de apoio à decisão foram menos explorados. A maioria das aplicações tinha médicos (55%) e Agentes Comunitários de Saúde (ACS) (33%) como usuários-alvo. Por outro lado, a maioria dos projetos não se concentrava em doenças específicas, mas na saúde geral (57%). Quanto a soluções direcionadas a melhorar o AC e a adesão ao tratamento, foram observadas apenas duas iniciativas formais de pesquisa nessa categoria, uma delas se concentra no tratamento da asma, a outra era voltada para doenças gerais que requerem medicação frequente. Os resultados positivos observados em tais projetos indicam que ainda há muito espaço para novas iniciativas nessa área. Nesse contexto, essas iniciativas de baixo custo e que não exigem dispositivos móveis avançados podem ser

consideradas abordagens potencialmente eficazes para o tratamento de condições crônicas de saúde (IWAYA *et al.*, 2013) .

2.3 DIÁRIO DE CRISES EPILÉPTICAS

A prática clínica do acompanhamento das epilepsias refratárias se baseia em parte significativa na contagem das crises, mesmo que o espectro das epilepsias se estenda muito além das CE. As características das crises de maior interesse incluem frequência, duração, gravidade, hora do dia e fatores precipitantes (AGHAEI-LASBOO; FISHER, 2016). Neurologistas classificaram a frequência das crises como a informação relatada pelo paciente mais importante para fazer ajustes nas medicações antiepiléticas. Daí a necessidade de que as PE registrem suas crises em um diário (BIDWELL *et al.*, 2015).

O principal instituto americano regulador de diretrizes, o *National Institutes of Neurological Diseases and Stroke (NINDS)* desenvolveu recomendações para incentivar a coleta consistente de dados em ensaios clínicos de epilepsia: 1) A PE deve levar diário de crises para casa e usá-lo todos os dias para o acompanhamento de suas CE; 2) A equipe assistente deverá analisar as crises com a PE e cada tipo de crise receberá um código especial; 3) Se a PE apresentar uma crise, ela deve registrar o número de crises e o tipo de crise (usando o código atribuído anteriormente); 4) Se não houver crises naquele dia, a PE deve assinalar "sem crises"; 5) O diário deve acompanhar a PE em todos os momentos; 6) Alguns diários de estudos podem registrar detalhes adicionais, incluindo: duração ou gravidade das crises, aglomeração de crises, tempo do ciclo menstrual de uma mulher, medicamentos esquecidos, medicações extras, fatores precipitantes, regime de medicações, efeitos colaterais dos medicamentos e humor (FISHER *et al.*, 2012).

Além da prática clínica, os diários de CE são úteis para pesquisas científicas. Diários padronizados podem oferecer oportunidades únicas para pesquisas longitudinais multicêntricas e populacionais em epilepsia (FISHER *et al.*, 2012).

Um diário de CE tradicionalmente é realizado por meio da documentação subjetiva de crises em um diário ou calendário em papel. A adesão ao registro de crises em um diário pode ser baixa. Foi avaliado o diário de crises de pessoas com epilepsias refratárias e encontrou-se uma discrepância de aproximadamente 50% entre os diários das PE e os de seus cuidadores, com menos crises relatadas pelos cuidadores.

Outro estudo avaliou a precisão do teste-reteste através de telefonemas para pacientes, a fim de consultar o número de crises no dia anterior, e depois comparando as respostas das entrevistas telefônicas às anotações do diário. Dos 84 indivíduos que relataram CE, 30 deles não anotaram a crise no diário. Isso sugere que a conformidade com a tarefa de gravação inicial é a principal barreira. Este achado está em acordo com diversos outros estudos, como o de Hoppe *et al.*, no qual 55% dos pacientes não documentaram 55% das crises em geral. Assim, os diários de CE precisam ser projetados para promover uma melhor adesão, da maneira mais oportuna possível, usando técnicas como lembretes eletrônicos (AGHAEI-LASBOO; FISHER, 2016; BIDWELL *et al.*, 2015; HOPPE; POEPEL; ELGER, 2007).

A adesão é uma questão fundamental no tratamento da epilepsia e se aplica igualmente ao uso de medicamentos e ao preenchimento de um diário de crises. Pode-se esperar que a inserção de informações em tempo quase real melhore a conformidade e a precisão. Muitos clínicos testemunharam pacientes freneticamente preenchendo diários na sala de espera. Os diários eletrônicos podem ajudar na avaliação da conformidade e da integridade dos dados, uma vez que as entradas eletrônicas podem ter carimbo de data/hora. Ainda não foi publicada nenhuma comparação entre diários de apreensão em papel *versus on-line*, mas lições podem ser extrapoladas de estudos diários de outras condições médicas. Foi avaliada a conformidade para diários de dor, tanto eletrônicos quanto em papel, e demonstrou-se que a entrada do tempo de gravação para os diários em papel foi imprecisa.

Outro estudo com 36 pacientes com dor crônica randomizados para uso de um diário em papel ou eletrônico não encontrou diferenças no tipo de informação coletada, mas os pacientes relataram que o diário eletrônico era mais fácil de usar. Dois outros estudos relataram ainda uma economia substancial de tempo da equipe com coleta eletrônica de dados, em detrimento do papel (FISHER *et al.*, 2012).

Outros dados também podem ser acrescentados em diários eletrônicos, como efeitos colaterais da medicação, se os MAE foram esquecidas ou tomadas em doses extras, fatores desencadeantes e outras características descritoras das crises (AGHAEI-LASBOO; FISHER, 2016).

Potenciais desvantagens dos diários de CE eletrônicas para uso clínico foram apontadas: pode não ser compreendido por todos os pacientes; o custo do dispositivo (a menos que esteja usando um celular existente); dispositivos portáteis podem ser quebrados; questões de privacidade devem ser tratadas adequadamente (FISHER *et al.*, 2012).

Dentre as outras potenciais vantagens dos diários de crises eletrônicos foram aventadas: os *smartphones* estão cada vez mais acessíveis como *gateways* de entrada de dados;

as inscrições podem ter carimbo de data e hora; pode ativar funções de lembrete (medicação, entrada no diário, consultas e exames agendados); minimiza erros de transcrição (FISHER *et al.*, 2012). As informações podem ser exibidas em forma de gráfico de resumo, e é menos provável que essas informações do diário sejam extraviadas do que em papel, além de ser mais fácil de resumir e analisar os diários eletrônicos (AGHAEI-LASBOO; FISHER, 2016).

2.4 EPILEPSIA E AUTOCUIDADO

As pessoas que vivem com distúrbios crônicos compartilham desafios que incluem obter cuidados adequados, aderir a regimes complexos de medicamentos e fazer ajustes no estilo de vida, ao lidar com sintomas, deficiências e impactos emocionais. O AC representa uma série de comportamentos pelos quais os pacientes participam ativamente como parceiros em seus cuidados de saúde para controlar melhor seus problemas de saúde que afetam seus sintomas e vidas. O AC das epilepsias pode ser definido como a soma dos processos utilizados pela PE para otimizar o controle de CE, minimizar suas consequências e maximizar a qualidade de vida em parceria com seu médico. Isso muda o foco do controle de crises para o de "otimização", com qualidade de vida como um dos objetivos. Essa definição reconhece que o AC pode não levar ao controle completo das CE, mas pode resultar em redução na frequência das crises, avanço na autoeficácia e nas habilidades de enfrentamento e progresso em outros resultados de saúde e qualidade de vida para PEs (SHEGOG *et al.*, 2013).

Para gerenciar sua vida, as PE precisam conhecer sua condição e os fatores que influenciam a doença e o tratamento. As PE fazem um grande esforço para manterem práticas diárias de AC, como lembrar de tomar medicamentos, manter sono regular e evitar comportamentos estressores (ESCOFFERY *et al.*, 2018). As ferramentas para apoiar o AC de pessoas com uma condição crônica variam de sessões de treinamento individuais e em grupo a Apps de *smartphone*. *mHealth* é uma maneira facilmente acessível e conveniente de atingir um grande grupo-alvo, e prometem desempenhar um papel cada vez mais importante no tratamento das epilepsias (ESCOFFERY *et al.*, 2018; LEENEN *et al.*, 2016).

Estudos multicêntricos americanos preliminares investigaram as necessidades e preferências de PE, profissionais de saúde e cuidadores em relação às intervenções de AC das epilepsias, mais especificamente, para examinar o acesso e a preferência por *e-Health*. Esses estudos indicaram a necessidade de potencializar esforços para o desenvolvimento de uma

ampla gama de intervenções de AC e estabeleceram as ferramentas eletrônicas como uma estratégia viável para intervir nessa população (SHEGOG *et al.*, 2013).

Em publicação chinesa posterior, 66,7% das 502 pacientes com epilepsia questionadas relataram que o gerenciamento de suas crises por meio de um App seria útil. 65% dos participantes relataram que usariam um App para *smartphone* para o AC de crises, se fosse gratuito. Os pacientes com maior probabilidade de usar um App foram aqueles com baixa adesão ao medicamento, jovens, moradores de zona urbana e PE com crises frequentes. A maioria dos participantes achou que o App poderia ser útil para lembrá-los de seguir as instruções do médico (64,3%) (LIU *et al.*, 2016).

Outro estudo mais recente, qualitativo multicêntrico europeu, mostrou que as PE participantes estavam interessados na tecnologia de saúde como ferramenta de detecção clínica, por exemplo, para auxiliar na comunicação sobre a ocorrência de crises com seus médicos. Outros usos desejados para um App de AC em epilepsia incluía a capacidade de melhorar o autogerenciamento. Os principais facilitadores do engajamento foram a capacidade de aumentar a conscientização, planejar melhor as atividades e melhorar a segurança. As principais barreiras foram o potencial para aumentar o estigma e a ansiedade gerada por quantificar as crises (SIMBLETT *et al.*, 2019).

Um estudo americano recente com PE jovens (de 16 a 26 anos), cuidadores e médicos. Todos as PE relataram que estavam atualmente usando Apps em seus *smartphones* para gerenciamento de epilepsia e outros usos. As “listas de desejos” geradas a partir dessas discussões foram semelhantes para cuidadores, PE e clínicos, e consistiram em três categorias principais: auxiliar no AC da epilepsia, educar sobre epilepsia e melhorar a coordenação dos cuidados com seus médicos. Embora existam muitos lembretes de medicamentos e Apps de rastreamento disponíveis, os profissionais de saúde e as PE jovens pensaram que seria útil para um App ajudar na renovação de medicamentos e na coordenação dos cuidados entre o médico e a PE. Os médicos solicitaram ainda que os dados originados pelo sistema fossem customizáveis, para facilitar a interpretação dos mesmos (THOMPSON *et al.*, 2020).

Apesar da ampliação do acesso, o uso de Apps de *smartphone* para o AC das epilepsias é ainda pouco estudado. Mais pesquisas poderiam auxiliar no desenvolvimento de ferramentas para o AC centrado nas pessoas com epilepsia, e também na compreensão de quais ferramentas de *mHealth* já existem para o AC das mesmas. Mais pesquisas podem contribuir para a compreensão de como os Apps podem ajudar no AC e no bem-estar da PE (ESCOFFERY *et al.*, 2018).

Ultimamente tem havido um aumento da oferta de Apps móveis para condições de saúde como epilepsia no mundo. Em 2016 na Austrália, observou-se que, embora o número de Apps de gerenciamento de epilepsia móvel estivesse aumentando (28 Apps), a oferta de usos e ferramentas permanecia limitada (PANDHER; BHULLAR, 2016). Em 2018, nos Estados Unidos, se encontrou 20 Apps para o AC das epilepsias, no entanto, seus objetivos e características variaram bastante, havia escassez de informações sobre a teoria por trás de seu desenvolvimento, como eles foram testados e seus quais os seus impactos (ESCOFFERY *et al.*, 2018). No Brasil, o baixo número de iniciativas de adesão ao tratamento é incomum quando comparado ao resto do continente e do mundo, aparecendo como um oportunidade interessante para novos projetos (IWAYA *et al.*, 2013).

3 ARTIGO EM PORTUGUÊS

ANÁLISE E PROJETO PARA O DESENVOLVIMENTO DE UM APLICATIVO MÓVEL PARA O AUTOCUIDADO DE EPILEPSIAS

Larissa Teles de Souza¹, Fabio Ferraz Fernandez², Fábio SolonTajra¹, Fernando L. Silva-
Júnior¹

¹Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família (PROFSAÚDE), Universidade Federal do Piauí / Universidade Federal do Delta do Parnaíba, Parnaíba, Piauí, Brasil.

²Instituto Federal de Brasília, Brasília, Distrito Federal, Brasil.

RESUMO

Cerca de um terço das pessoas com epilepsia (PE) mantém crises epilépticas (CE) refratárias ao tratamento medicamentoso, ocasionando altas taxas de mortalidade e de morbidade. Fora a refratariedade, três quartos das PE no Brasil não aderem totalmente ao tratamento. Tem havido um reconhecimento pelas diretrizes clínicas mundiais da importância de programas de autocuidado das epilepsias (ACE), a fim de melhorar a adesão ao tratamento e o controle de CE, e reduzir os impactos negativos da epilepsia. As ferramentas de AC, idealmente, devem ser de baixo custo, fácil acesso e utilização. Os aplicativos (App) móveis além de responder a esses objetivos, podem favorecer mudanças comportamentais relacionadas ao gerenciamento de doenças. Não há estudos que tratem sobre a existência, desenvolvimento ou uso de App direcionados ao ACE no Brasil. Objetivando o desenvolvimento de um App de ACE embasado cientificamente, neste trabalho primeiramente foram identificados e avaliados os Apps já disponíveis, e, posteriormente, foram entrevistados especialistas brasileiros para o estabelecimento das funções que abrangem os fatores cruciais para este tipo de App. Os App voltados para o ACE disponíveis em português no Brasil para download na *App Store* e *Play Store* foram avaliados com uso das escalas MARS (*Mobile App Rating Scale*) e AESMMI (*Adult Epilepsy Self-Management Measurement Instrument*). Foram identificados 3 App de ACE, os quais apresentaram menores escores da MARS quanto ao engajamento e informações contidas. Quanto aos 10 domínios de AC da AESMMI, os domínios de Comunicação em saúde e Gestão de tratamento estavam presentes nos três APPs. Nenhum dos Apps apresentava funções relacionadas a Apoio social, Segurança, Enfrentamento e Proatividade. Projetamos uma nova arquitetura de informações App que contemple as demandas aferidas por este estudo, e que contenha todas as funções indicadas como necessárias pelos especialistas. Mais pesquisas são recomendadas para avaliação do alcance e a eficácia desses Apps em PE.

Palavras-chave: epilepsia; autocuidado; aplicativos móveis.

1 INTRODUÇÃO

Epilepsia é a condição neurológica grave de maior prevalência no mundo, variando de 0,4% a 1%, sendo maior nos países em desenvolvimento (LIU *et al.*, 2016; SANDER; SHORVON, 1996; YOO *et al.*, 2020). Cerca de um terço das pessoas com epilepsia mantém crises epiléticas (CE) refratárias ao tratamento medicamentoso, ocasionando altas taxas de mortalidade e de morbidade (PANDHER; BHULLAR, 2016). Fora a refratariedade, três quartos das pessoas com epilepsia (PE) no Brasil não aderem totalmente ao tratamento. A causa mais comum desta falta de adesão é o esquecimento de tomar as medicações. Desta forma, a avaliação da adesão deve ser rotineira em todas as consultas ambulatoriais, bem como intervenções destinadas a melhorá-la (SIQUEIRA *et al.*, 2020).

Para as PE com CE refratárias ao tratamento medicamentoso, é um desafio descobrir qual(is) medicação(ões) será(ão) mais adequada(s) para se obter o melhor controle de crises. Para determinar qual o melhor esquema de medicação para cada indivíduo, os médicos inicialmente sugerem algum MAE para teste (YOO *et al.*, 2020). A depender de variáveis complexas, testes diversos e sucessivos podem ser necessários. Para reduzir o tempo e garantir a eficiência, as informações sobre as características e quantidade das CE, doses e efeitos colaterais dos MAE devem ser rastreadas. Para tanto, PE costumam anotar estas informações à sua maneira, para mostrar aos médicos. Isso é muito inconveniente para os PE e difícil para os médicos lerem e inferirem associações (YOO *et al.*, 2020).

Tem havido um crescente reconhecimento pelas diretrizes clínicas mundiais da importância de programas de autocuidado das epilepsias (ACE), a fim de melhorar a adesão ao tratamento e o controle de CE, e reduzir os impactos negativos da epilepsia para as PE. Neste sentido, vem sendo destacada a necessidade de desenvolvimento de ferramentas que auxiliem neste autocuidado (AC) (LEENEN *et al.*, 2016; PANDHER; BHULLAR, 2016).

As ferramentas de AC, idealmente devem ser de baixo custo, fácil acesso e utilização, mesmo em locais remotos ou de poucos recursos. Os sistemas eletrônicos móveis saúde (*mHealth*) têm o potencial de apoiar esses objetivos de maneira economicamente viável e sustentável, além de favorecer mudanças comportamentais relacionadas ao gerenciamento de doenças (PIETTE *et al.*, 2012). As tecnologias de *mHealth* são particularmente promissoras para países emergentes, nos quais pode-se tirar proveito do mercado florescente de *smartphones* para oferecer um melhor cuidado, mesmo diante de recursos limitados (PIETTE *et al.*, 2012).

O Brasil tem hoje dois dispositivos digitais por habitante, incluindo *smartphones*, computadores, *notebooks* e *tablets*. Em 2019, havia 230 milhões de celulares ativos no país (FGV; IBGE, 2019). A crescente popularidade dos *smartphones* tem favorecido o surgimento de Apps de assistência médica que podem ajudar a ampliar a maneira como as informações de saúde são ofertadas (ESCOFFERY *et al.*, 2018). Existem muitas iniciativas de *mHealth* no Brasil, mas algumas áreas permanecem pouco exploradas, como soluções para adesão ao tratamento e conscientização, constituindo uma oportunidade para novos projetos (IWAYA *et al.*, 2013).

Não há estudos metodológicos que tratem sobre a existência, desenvolvimento ou uso de Apps direcionados ao ACE no Brasil. Uma avaliação sistemática dos Apps de ACE poderá fornecer uma visão mais abrangente sobre qualidade e conteúdo destes Apps. Essas informações podem destacar lacunas e guiar o desenvolvimento de futuras intervenções de *mHealth* (ESCOFFERY *et al.*, 2018). Objetivando o desenvolvimento de um App móvel que abranja amplamente os fatores cruciais para o AC de PE, neste trabalho primeiramente foram identificados e avaliados os Apps de ACE já disponíveis no Brasil, para identificação de lacunas a serem supridas, e, posteriormente, foram entrevistados especialistas brasileiros para o estabelecimento das funções a serem utilizadas para o desenvolvimento de um App móvel multimídia.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

2.1 IDENTIFICAÇÃO E AVALIAÇÃO DOS APLICATIVOS DE AUTOCUIDADO DE EPILEPSIAS

Uma pesquisa sistemática de Apps para ACE foi realizada em agosto de 2020, acessando-se as lojas de APPs *AppStore* e *PlayStore*. O termo de busca foi "epilepsia". Foram incluídos os APPs com as seguintes características: focados em epilepsia, desenvolvidos para AC, escritos em português. Foram excluídos: aqueles com uso restrito a profissionais de saúde, destinados para uma conferência ou congresso ou apenas educação. Após leitura da descrição dos Apps, foi efetivado o *download* de todos os Apps que se enquadravam nos critérios. Após o *download*, os Apps foram reavaliados para seleção final após observância dos critérios de inclusão e exclusão. Foram abstraídos e tabulados em planilha Excel os principais descritores de cada App: nome, plataforma, ano publicado, custo, público-alvo, desenvolvedores e descrição geral.

Em seguida, os Apps selecionados foram avaliados e classificados de acordo com as escala *Mobile App Rating Scale* (MARS) (STOYANOV *et al.*, 2015a) e *Adult Epilepsy Self-Management Measurement Instrument* (AESMMI) (ESCOFFERY *et al.*, 2015), conforme metodologia utilizado por Escoffery e *et al.* (ESCOFFERY *et al.*, 2018). Dois revisores avaliaram os Apps de forma independente, e posteriormente se reuniram para discutir classificações e chegar a um consenso sobre os escores e elementos finais.

A escala *MARS* foi projetada para avaliar sistematicamente intervenções de *eHealth* e *mHealth*, e demonstrou consistência interna ($\alpha = 0,90$) e confiabilidade entre avaliadores (ICC = 0,79) (STOYANOV *et al.*, 2015b). Esta escala possui uma seção de classificação descritiva e três outras áreas de avaliação, compostas por média do MARS, qualidade subjetiva e impactos percebidos. Possui quatro subescalas objetivas de pontuação: de engajamento, funcionalidade, estética e qualidade da informação. Cada subescala é classificada em uma graduação de 5 pontos (1 - inadequado, 2 - ruim, 3 - aceitável, 4-bom, 5-excelente). Para este estudo, excluímos a seção de qualidade subjetiva do App e são mantidas as quatro subescalas do MARS.

A escala estruturada AESMMI avalia 10 domínios implicados no ACE: comunicações de saúde, gerenciamento do tratamento, suporte social, adesão à medicação, resposta a CE, bem-estar, gerenciamento de estresse, segurança, enfrentamento, rastreamento de CE e proatividade (ESCOFFERY *et al.*, 2015).

Os elementos descritivos foram resumidos em um quadro de descrição dos aplicativos, incluindo custo, lojas de App, e funções. De acordo com a escala MARS, foram atribuídos escores para cada subescala objetiva, e o escore total foi calculado a partir da média destes escores. Foram calculados ainda o desvio padrão e a média dos escores dos diferentes aplicativos, para cada subescala da MARS. A partir da escala AESMMI foram avaliados quantos e quais domínios de ACE estavam presentes em cada App.

2.2 ENTREVISTA COM ESPECIALISTAS

Após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Piauí (Número do Parecer: 4.380.297), foram entrevistados neurologistas gerais ou epileptologistas que acompanham PE no território brasileiro. Seriam excluídos se tivessem limitações à entrevista por telefone ou vínculos com empresas desenvolvedoras de Apps. Estes especialistas, após leitura e concordância com termo de consentimento livre e esclarecido, passaram por entrevistas individuais e semiestruturadas por telefone, no período de fevereiro a março de 2021. A partir dos procedimentos de amostragem por saturação teórica, foram realizadas entrevistas com seis epileptologistas e três neurologistas gerais. As entrevistas foram gravadas e transcritas pelo próprio pesquisador. A análise de conteúdo foi inspirada na fundamentação teórica de Bardin (BARDIN, 1977).

Foram analisadas todos os trechos nos quais eram sugeridas funções ao App de ACE, de modo em que todas as sugestões foram categorizadas e divididas dentro dos grupos temáticos (diário de crises, medicações, botão de crises, lembretes, resultados de exames, geração de relatórios e educação). Tendo em vista garantir a confidencialidade dos entrevistados, utilizamos a identificação 'E' para os epileptologistas (E1 a E6) e 'N' para os neurologistas gerais (N1 a N3).

2.3 ENGENHARIA DE SOFTWARE

A tabulação das funções mapeou a arquitetura de informações que representa um artefato parte do *framework* utilizado no processo de desenvolvimento iterativo do aplicativo do estudo, o qual compreendeu a aplicação parcial de elementos das disciplinas de Modelagem

de Negócios, Requisitos e Design (Análise e Projeto) nas fases de concepção e elaboração segundo o Processo Racional Unificado de desenvolvimento de software (ANWAR, 2014).

O objetivo principal da aplicação desse *framework* foi identificar requisitos necessários para a elaboração de casos de uso e decorrentes funcionalidades do aplicativo que, descritas pela arquitetura de informações, representassem as funções de autocuidado indicadas pelos especialistas entrevistados.

3 RESULTADOS

3.1 AVALIAÇÃO DOS APLICATIVOS DE AUTOCUIDADO DE EPILEPSIAS

3.1.1 Descrição e custo dos Aplicativos

A busca nas lojas de Apps com o termo “Epilepsia” revelou 346 Apps na *PlayStore* e 94 na *AppStore*. Três Apps foram selecionados para o estudo, de acordo com os critérios de inclusão e exclusão: “*Epilepsy journal*”, “*Epistemic app*” e “*EpiCalendar*”. Os três Apps eram gratuitos, sendo que o *EpiCalendar* também ocorria numa versão “Premium” a R\$ 5,99, na qual se acrescentavam as funções de adicionar medicações e dados pessoas ao perfil do usuário, e se tornava possível enviar relatório ao médico. O Quadro 1 fornece uma apresentação mais detalhada dos descritores e funções dos APPs selecionados.

Os três Apps continham diário de crises, diferindo quanto ao grau de detalhamento de aspectos relacionados às CE. Dois apps (*Epilepsy Journal* e *Epsitemic App*) ofereciam detalhamentos sobre as medicações em uso e lembretes para elas. Estes mesmos dois Apps continham um “Botão de crise”, função que permite acrescentar uma CE ao diário rapidamente, sem detalhamentos. Os três Apps permitem a geração de relatório das CE, diferindo quando aos diferentes tipos gerados.

Quadro 1.: Descrição das funções presentes nos Apps de autocuidado das Epilepsias

<p>Nome do App (custo) Versão Lojas de App</p>	<p>Descrição de funções</p>
<p><i>Epilepsy Journal</i> (Gratuito) 1.11 <i>Play Store e App Store</i></p>	<p>Diário de crises (tipos de crise escritos em inglês, pode acrescentar outros tipos de crises, fatores precipitantes, atividade associada, notas, duração da crise, uso de medicação abortiva, localização, adicionar nota); Detalhamento das medicações (nome, dose, data de início e término, horários, <u>lembretes</u>); Monitoramento de Estimulador de nervo vago e Dieta cetogênica; Botão de crise (cronometra a crise, deve ser acionado ao final da crise para marcar o tempo e fazer as descrições); Geração de relatórios (número de crises no último dia/mês/semana/ano, tempo livre de crises, média sem crise, duração das crises, utilização de estimulados de nervo vago, tempo livre de crises e média de uso de medicação abortiva, tipo de crise mais comum, tipo de desencadeante mais comum, atividade mais comum, localização mais comum, total de crises; eficácia das medicações).</p>
<p><i>Epistemic App</i> (Gratuito) 2.0.31 <i>Play Store</i></p>	<p>Diário de crises: tipos de crises definidos e não editáveis, turno da ocorrência, intensidade, duração da crise (0-1 min, 1-3 min, 3-5min, maior que 5 min), duração da recuperação, sintomas da crise em termos leigos, comentários a escrever, se tomou as medicações, como foi o sono, informações sobre alimentação e evacuações; Detalhamento das medicações: nome, horários; <u>lembretes</u>; Botão de crise: adiciona imediatamente a crise, a ser detalhada depois; Geração de relatórios: crises e desencadeantes por dia, resumo das medicações em uso, média de boas noites de sono.</p>
<p><i>Epicalendar</i> (Gratuito e Versão Premium a R\$ 5,99) 3.0.2 <i>Play Store</i></p>	<p>Diário de crises (tipos de crises pré-definidos, não editáveis; causa possível a ser escrita); Lembrete de consulta.</p>

Fonte: própria

3.1.2 Classificação MARS

As classificações dos Apps pela escala MARS estão ilustradas na Tabela 1. A pontuação média de engajamento foi de 3,1 (desvio padrão (DP): 0,60) As pontuações variaram de 2,4 a 3,5 de um total de 5. *Epilepsy journal* recebeu a maior pontuação, por oferecer maior possibilidade de customização. Os App estavam bem direcionados ao público-alvo, porém falharam em quesitos como interatividade com os criadores e em aumentar o interesse do usuário.

O escore médio de funcionalidade foi de 4,2 (DP: 0,25), com variação de 4 a 4,5. *Epilepsy journal* recebeu a maior pontuação. Os App tiveram menores escores relacionados a navegação e facilidade de uso.

Quanto à estética, a pontuação média foi de 3,4 (DP 0,51), variação de 3,0 a 4,0. *Epilepsy journal* recebeu a melhor classificação pois tinha melhor apelo visual e consistência estilística. Os App tiveram menores escores associados aos arranjos de menus e para seleção e localização de itens.

A pontuação média da informação foi de 2,2 (DP 0,05), variação de 2,2 a 2,3. *EpiCalendar* recebeu a maior pontuação pois dava informações práticas ao usuário sobre o que fazer e o que não fazer durante uma crise. Todos os Apps falharam em sua descrição pouco precisa nas lojas de Apps; na quantidade de informações oferecidas; na credibilidade dos desenvolvedores, todos era comerciais, não associados a instituições científicas; e nenhum App foi descrito, testado ou verificado por trabalhos científicos.

A média do escore total foi 3,2 (DP: 0,25) (variação 3,2 a 3,5). Os escores menores foram associados ao engajamento e informações.

Tabela 1. Classificação do App pela escala MARS

ESCORE APP	Engajamento	Funcionalidade	Estética	Informação	Escore total
<i>Epilepsy Journal</i>	3,5/5,0	4,5/5,0	4,0/5,0	2,2/5,0	3,5/5,0
<i>Epistemic App</i>	3,4/5,0	4,0/5,0	3,3/5,0	2,3/5,0	3,2/5,0
<i>Epicalendar</i>	2,4/5,0	4,2/5,0	3,0/5,0	2,3/5,0	3,0/5,0

Fonte: própria

3.1.3 Domínios de autocuidado

A escala AESMMI tem 10 domínios de ACE. A cobertura dos domínios pelos Apps foi de 3 domínios para o *Epilepsy Journal*, 7 para o *Epistemic App*, e 2 para o *EpiCalendar* (Média: 4, DP: 2,6). Os domínios de Comunicação em saúde e Gestão de tratamento estavam presentes nos três Apps. Adesão a medicamentos não ocorreu apenas no *EpiCalendar*. Resposta a CE, Bem-estar, Gerenciamento e Rastreamento de estresse só foram abordados, ainda que superficialmente, no *Epistemic App*. Nenhum dos Apps apresentava funções relacionadas a Apoio social, Segurança, Enfrentamento e Proatividade.

Quadro 2.: Domínios de autocuidado da escala AESMMI presentes nos Apps

APP AC	<i>Epilepsy Journal</i>	<i>Epistemic App</i>	<i>Epicalendar</i>
Comunicação em saúde	PRESENTE	PRESENTE	PRESENTE
Gestão de tratamento	PRESENTE	PRESENTE	PRESENTE
Apoio social	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
Adesão a medicamentos	PRESENTE	PRESENTE	AUSENTE
Resposta à CE	AUSENTE	PRESENTE	AUSENTE
Bem-estar	AUSENTE	PRESENTE	AUSENTE
Gerenciamento de estresse	AUSENTE	PRESENTE	AUSENTE
Segurança	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
Enfrentamento	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
Rastreamento de estresse	AUSENTE	PRESENTE	AUSENTE
Proatividade	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE

Fonte: própria

3.2 FUNÇÕES INDICADAS PELOS ESPECIALISTAS AO APLICATIVO

A partir da análise das entrevistas aos especialistas, foi determinada uma lista de funções a serem adotadas. Estas funções foram categorizadas e agrupadas em oito tópicos principais a seguir, ilustradas por citações dos entrevistados. Todas estas funções foram abordadas em algum recurso do App desenvolvido.

Os tópicos chaves expressos em funções foram:

- Diário de CE: registro da data e número, tipo de CE, turno do dia em que ocorreu, duração da crise, descrição de aura/pródromo, situação na qual se deflagrou a crise, desencadeantes, manifestações pós-ictais.

“Com certeza um aplicativo destes deveria ter um diário de crises fácil de ser preenchido, contido com o formato de calendário por exemplo.” E3”

“Colocar os tipos de crise: crise focal, crise generalizada, outros tipos de crise, deixar um espaço para ele escrever o que que aconteceu, qual foi a manifestação diferente que ele teve naquela crise. Depois de colocar o tipo de crise, coloca quantas crises aconteceram no dia, se foi uma crise isolado, deixa um espacinho para a duração para tentar colocar também. Colocar se teve falha do medicamento. Se teve algum sintoma após a crise (...) colocar até embaixo: dor de cabeça, tontura, náusea, vômito, mal-estar, outros sintomas. (...) se teve alteração do sono, se teve estresse emocional, problemas pessoais.” E2

- Diário de medicação: registro de medicamentos prescritos, quantidade de comprimidos/gotas/mL, horários das tomadas, definir lembretes de cada horário de medicação, registro de doses esquecidas.

“Medicações que ele tem usado aquele mês, as posologias, efeitos colaterais que ele tem sentido, é... esquecimento de tomada.” E6

- Lembretes: registrar/negar ocorrência de crise, lembrete das medicações (no diário de medicação).

“(...) em relação a um aplicativo, uma facilidade, se tivesse algo que entrasse em contato com o paciente para ele marcar se ele teve crise ou não; algo que pudesse lembrar o paciente, assim, sabe?” E4

“(...) lembrete de hora de tomada de medicação seria uma ferramenta interessante pra melhorar adesão.” E1

- Botão de crise: atalho para registro imediato de CE, possibilidade de enviar a um destinatário escolhido pelo usuário mensagem instantânea avisando sobre a ocorrência de crise, e sua localização no momento da ocorrência.

“Ah! Eu acho muito bom, porque muitas vezes o paciente sabe que está pra ter uma crise... muitas vezes isso já aconteceu comigo, a pessoa tem uma crise, e de repente na

hora que ele acorda ele está em algum lugar, não sabe onde está, o que aconteceu, já está dentro de uma ambulância indo para qualquer lugar, dentro de um hospital né? Então se ele puder contatar uma pessoa, um contato do botão de crise, pode já tentar conversar com alguém, que esteja por perto para ajudar, então acho que isso é importante sim.” E3

“(...) o paciente pode tá fora de casa também, aí ele tem esse alerta para o cuidador, até para procurar saber onde ele tá.” N1

- Geração de relatórios: Frequência de crises por dia/semana/mês, ocorrência de CE de acordo com desencadeantes e doses de medicações esquecidas.

“(...) a partir do momento que ele me gera um gráfico, é mais fácil tanto para o meu acompanhamento como para explicar, mostrar para o paciente. É diferente, você tá lá mostrando os gráficos, eu acho que ele consegue entender... mesmo para aqueles que tem algumas limitações, você vai explicando, dando algum exemplo, ele vai fixar melhor vendo: ‘Olha, tá vendo esse mês aqui? Tá vendo como a coluninha está menor? Você melhorou, suas crises diminuíram!’” E5

- Bloco de notas: espaço para registro de efeitos adversos, resultado de exames, e o que mais o usuário julgar necessário.

“Exames, assim é possivelmente exames laboratoriais, que coloque lá no aplicativo exames laboratoriais, que coloque o nível sérico da medicação.” E6

“Lembrete de consulta, dia de retorno é... acho que seria legal também.” N2

- Educação: textos informativos sobre ACE.

“(...) aba de primeiros socorros, de orientações do que não fazer, que é algo que eu sempre tento trabalhar com o paciente, o que não fazer. E quanto mais ilustrativo, acho melhor.” E1

“(...) algumas orientações sobre o que fazer quando a pessoa tem uma crise. As pessoas acham que tem de enfiar a mão na boca, isso é muito comum ainda, ficam desesperadas.”

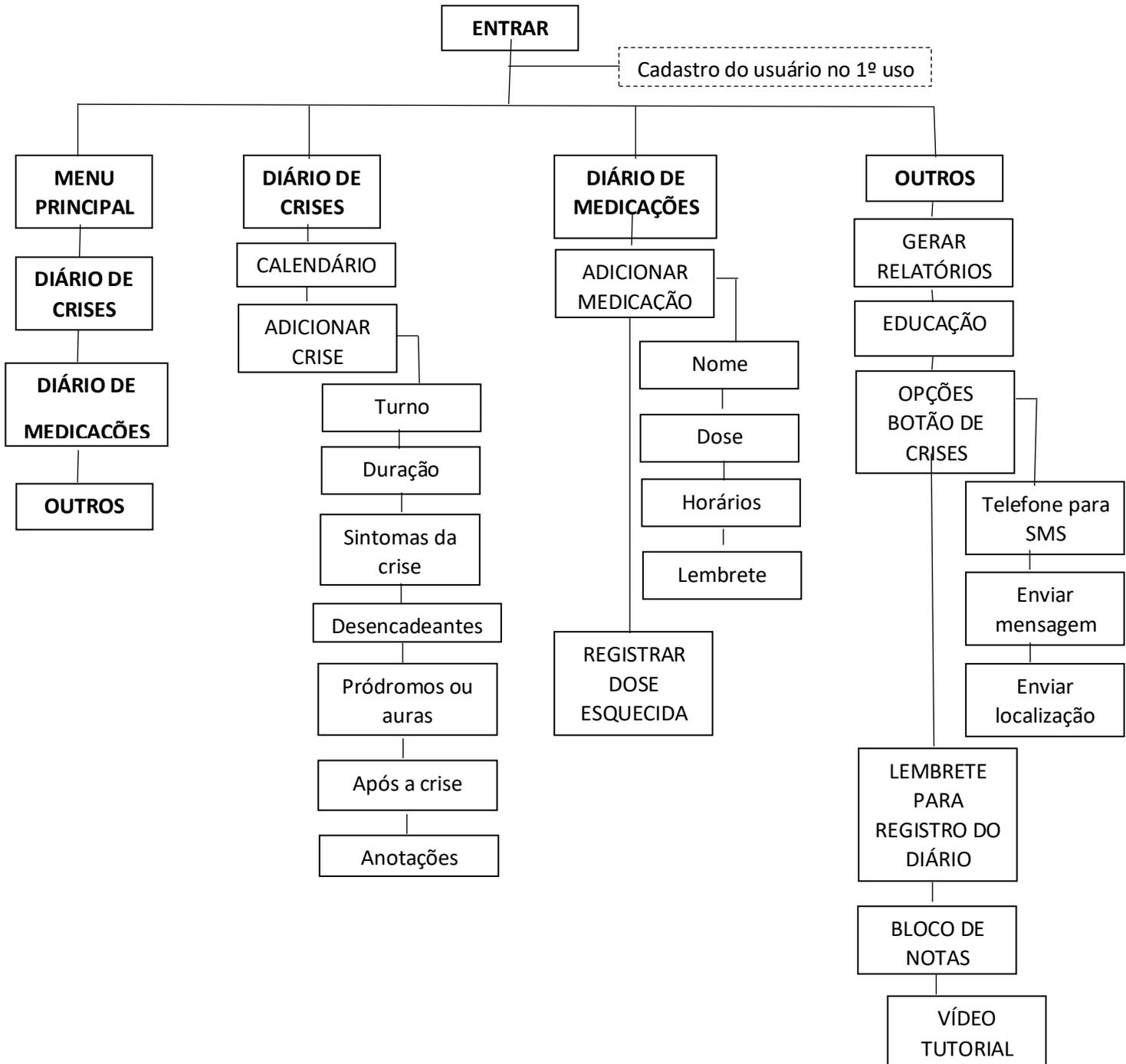
E4

3.3 ARQUITETURA DE INFORMAÇÕES DO APP

As fases de desenvolvimento de um software são: iniciação, elaboração, construção e transição (ANWAR, 2014). A discriminação da lista de funções através das entrevistas e a determinação lacunas dos Apps avaliados, resultaram na arquitetura de informações, vista na Figura 1. A arquitetura de informações representa uma parte das fases de iniciação e elaboração para que se siga o desenvolvimento do App. As etapas subsequentes serão a elaboração dos fluxos de uso, design das telas do App, e codificação, nos quais serão observados o aprimoramento de funcionalidade, engajamento, estética e informações contidas.

Quanto aos domínios de ACE, em nosso App abordamos Apoio social e Segurança na função “Botão de Crise”, pois o usuário terá a opção de enviar mensagem instantânea a um destinatário por ele escolhido, informando que está tendo uma CE naquele instante e sua localização. Na função “Educação” terá textos informativos sobre Resposta a CE, Bem-estar, Gerenciamento, Rastreamento de estresse, Enfrentamento e Pró-atividade.

Figura 1. Arquitetura de informações para o App de Autocuidado de epilepsia



Fonte: própria

4 DISCUSSÃO

Foram encontrados nas lojas de Apps do Brasil, três Apps voltados para o ACE em língua portuguesa. Mundialmente tem havido uma ampliação da oferta de Apps deste tipo. Na Austrália observou-se que, embora o número de Apps de ACE estivesse aumentando (28 Apps), a oferta de usos e ferramentas permanecia limitada (PANDHER; BHULLAR, 2016). Nos Estados Unidos, se encontrou 20 Apps para o ACE, no entanto, seus objetivos e características variaram bastante, havia poucas de informações sobre a teoria por trás de seu desenvolvimento, de como eles foram testados e quais os seus impactos (ESCOFFERY *et al.*, 2018). No Brasil, há escassez de estudos sobre esse assunto, mas uma revisão sobre *mHealth* destacou que neste país há um baixo número de iniciativas de adesão ao tratamento para doenças crônicas em geral, mesmo quando comparado ao resto do continente, aparecendo como uma oportunidade interessante para novos projetos (IWAYA *et al.*, 2013).

Neste estudo, a avaliação dos Apps existentes no Brasil, através da escala *MARS* (ESCOFFERY *et al.*, 2015), apontou falhas relacionadas principalmente ao Engajamento e Informações. Outro trabalho que usou metodologia semelhante nos EUA obteve o mesmo resultado (ESCOFFERY *et al.*, 2018). Quanto ao engajamento, observou-se no presente estudo que fatores direcionados a aumentar o interesse do usuário pelo App, uma maior oferta de customização, e interatividade com os criadores precisam ser otimizados por futuros desenvolvedores. Foi descrito que 46% dos usuários de Apps de saúde abandonam seu uso, após *download* (KREBS; DUNCAN, 2015), daí a importância em se aprimorar o engajamento. PEs indicaram que os principais facilitadores ao seu engajamento a um App de *mHealth* eram a capacidade destes de aumentar a conscientização sobre sua condição, favorecer sua segurança e o melhor planejamento de suas atividades (SIMBLETT *et al.*, 2019).

Quanto às informações, os App disponíveis no Brasil foram desenvolvidos com finalidades comerciais, sem a participação de instituições acadêmicas/científicas, e até então não haviam sido descritos ou avaliados em trabalhos científicos. Um novo App precisa oferecer mais informações ao usuário e ter uma descrição mais detalhada das lojas de App. PEs indicaram maior interesse em App de ACE que oferecessem informações gerais e educação sobre epilepsia (LIU *et al.*, 2016). O relatório do Instituto de Medicina americano recomenda a expansão de oportunidades educacionais para PEs e suas famílias, o que desempenha um papel importante na adaptação à vida com epilepsia, desenvolvimento de autoconfiança e autogestão (ENGLAND *et al.*, 2012).

Quanto à abrangência de domínios de ACE (escala *AESMMI*) os Apps disponíveis no Brasil falharam ao não abordar: resposta a CE, bem-estar, gerenciamento e rastreamento de estresse, Apoio social, Segurança, Enfrentamento e Proatividade. Nenhum App forneceu uma cobertura abrangente de tópicos de AC. As diretrizes internacionais reconhecem necessidade de desenvolvimento e expansão de programas de ACE para que aproveitem melhor as oportunidades oferecidas por tecnologias como dispositivos móveis. Ao fazer isso, espera-se que os pacientes consigam sentir maior controle de sua terapia e desfrutar de uma melhor qualidade de vida (ENGLAND MJ, LIVERMAN C, SCHULTZ AM, 2012; PANDHER; BHULLAR, 2016). Entretanto, alguns desses domínios de AC, como o enfrentamento e gerenciamento e rastreamento de estresse podem exigir uma abordagem mais aprofundada, com assistência de profissionais de saúde mental, e, desta forma, fugir do escopo e alcance de um App (ESCOFFERY *et al.*, 2018).

Os especialistas entrevistados apontaram que um App para o AC das epilepsias deve apresentar funções abrangentes relacionadas ao registro e descrição de fatores relevantes das CEs, acompanhamento das medicações, lembretes que auxiliem na adesão ao tratamento medicamentoso e ao próprio preenchimento do diário, elaboração de relatórios que sumarizem as principais informações aferidas. Foi indicado que uma função de “Botão de crise” seria necessária, assim como “Bloco de notas” para registros de outras informações que médico e usuário julguem conveniente. Neurologistas ingleses indicaram que o tipo de crise e a caracterização das CEs como as informações mais importantes para o diagnóstico inicial e a fase de seleção da MAE. Eles classificaram que a informação mais importante para o ajuste das MAEs é a frequência das crises relatada pela PE. 66% dos neurologistas pesquisados disseram que os pacientes ou cuidadores relatam menos de 60% de suas convulsões. Isso sugere que, embora os neurologistas considerem o autorrelato importante, reconhecem a necessidade de avaliar criticamente a validade de das informações relatadas (BIDWELL *et al.*, 2015).

Uma revisão australiana revelou que o diário de crises foi a ferramenta mais utilizada dentre os Apps voltados para epilepsia. Manter estes diários é recomendado como uma intervenção útil para PEs, e diários eletrônicos contém vantagens exclusivas da tecnologia do *smartphone* em relação aos métodos mais tradicionais no papel, como a acessibilidade e armazenamento aprimorados, recursos de compartilhamento remoto de dados e a capacidade de gerar gráficos automatizados para melhor avaliação do controle de CEs (PANDHER; BHULLAR, 2016). Outras potenciais vantagens dos diários eletrônicos: os *smartphones* estão cada vez mais acessíveis como *gateways* de entrada de dados; as inscrições podem ter carimbo de data e hora; se pode incluir funções de lembrete (medicação, entrada no diário, consultas e

exames agendado); minimiza erros de transcrição (FISHER *et al.*, 2012); é menos provável que essas informações do diário sejam extraviadas do que em um diário em papel (AGHAEI-LASBOO; FISHER, 2016).

Há limitações a este estudo. A avaliação dos Apps foi transversal no tempo e, portanto, os Apps encontrados estão delimitados à época da pesquisa. Além disso, as avaliações dos Apps se basearam em elementos de *design* relacionados à funcionalidade e estética, podendo haver alguma subjetividade dessas avaliações, dependendo de como os revisores interagiram com cada App, o que foi minimizado através da reunião e consenso dos avaliadores. A lista de funções utilizadas na arquitetura de informações foram elencadas a partir de uma avaliação qualitativa. É possível que uma amostra mais numerosa de especialistas revelasse outras sugestões aqui não abordadas. Após o desenvolvimento da versão piloto deste App, estudos subsequentes serão necessários para avaliação da satisfação do usuário, da usabilidade e da eficácia clínica.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em contraste com outros países, há no Brasil poucos App voltados para o ACE em português. Este estudo encontrou 3 Apps de ACE, os quais, no entanto, apresentam falhas relacionadas ao seu engajamento, informações contidas e cobertura de funções de ACE. Não há estudos sobre o desenvolvimento desses Apps, se foram testados e quais seus impactos. Especialistas brasileiros indicaram as funções que consideravam imprescindíveis a um App de ACE. Projetamos um novo App que contemple as demandas aferidas por este estudo. Mais pesquisas são recomendadas para avaliação do alcance e a eficácia desses Apps em PEs, para que estes de fato sirvam ao seu propósito, auxiliando no cuidado das epilepsias e promovendo melhor qualidade de vida de aos seus portadores.

Aprovação do comitê de ética

Todos os procedimentos realizados neste estudo envolvendo participantes humanos estavam de acordo com os padrões éticos do comitê de pesquisa institucional e/ou nacional e com a declaração de Helsinki de 1964 e suas posteriores alterações ou padrões éticos comparáveis. Os procedimentos adotados neste projeto foram analisados e aprovados pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Piauí (UFPI) (Número do Parecer: 4.380.297).

Termo de consentimento

O termo de consentimento foi obtido de todos os participantes do estudo.

Conflito de Interesse

Os autores declaram que não há conflito de interesse.

Financiamento

Os autores não receberam financiamento ou suporte para a pesquisa, autoria e/ou publicação deste artigo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS DO ARTIGO

AGHAEI-LASBOO, A.; FISHER, R. S. Methods for Measuring Seizure Frequency and Severity. **Neurologic Clinics**, [s. l.], v. 34, n. 2, p. 383–394, 2016. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2015.11.001>

BAKER, G. A. *et al.* Perceived impact of epilepsy in teenagers and young adults: An international survey. **Epilepsy and Behavior**, [s. l.], v. 12, n. 3, p. 395–401, 2008. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2007.11.001>

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 70. ed. Lisboa: [s. n.], 1977.

BIDWELL, J. *et al.* Seizure reporting technologies for epilepsy treatment: A review of clinical information needs and supporting technologies. **Seizure**, [s. l.], v. 32, p. 109–117, 2015. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2015.09.006>

COLLINS, P. Y. *et al.* Grand challenges in global mental health. **Nature**, [s. l.], v. 475, n. 7354, p. 27–30, 2011. Available at: <https://doi.org/10.1038/475027a>

ENGLAND MJ, LIVERMAN C, SCHULTZ AM, *et al.* **Epilepsy Across the Spectrum**. Washington, D.C.: National Academies Press, 2012. Available at: <https://doi.org/10.17226/13379>

ESCOFFERY, C. *et al.* A review of mobile apps for epilepsy self-management. **Epilepsy and Behavior**, [s. l.], v. 81, p. 62–69, 2018. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.12.010>

ESCOFFERY, C. *et al.* Development of the Adult Epilepsy Self-Management Measurement Instrument (AESMMI). **Epilepsy and Behavior**, [s. l.], v. 50, p. 172–183, 2015. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.07.025>

FGV; IBGE. 30^a Pesquisa anual do uso de tecnologia da informação nas empresas. **IBGE - Pesquisa Nacional de Saúde**, [s. l.], p. 1, 2019. Available at: https://sidra.ibge.gov.br/tabela/5721#resultado%0Ahttps://eaesp.fgv.br/sites/eaesp.fgv.br/files/pesti2019fgvciappt_2019.pdf

FISHER, R. S. *et al.* Seizure diaries for clinical research and practice: limitations and future prospects. **Epilepsy & behavior : E&B**, [s. l.], v. 24, n. 3, p. 304–310, 2012. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2012.04.128>

GALLUCCI NETO, J.; MARCHETTI, R. L. Aspectos epidemiológicos e relevância dos transtornos mentais associados à epilepsia. **Braz J Psychiatry**, [s. l.], v. 27, n. 4, p. 323–328, 2005. Available at: <https://doi.org/10.1590/s1516-44462005000400013>

HOPPE, C.; POEPEL, A.; ELGER, C. E. Epilepsy: accuracy of patient seizure counts. **Archives of neurology**, [s. l.], v. 64, n. 11, p. 1595–1599, 2007. Available at: <https://doi.org/10.1001/archneur.64.11.1595>

ILAE. Guidelines for Epidemiologic Studies on Epilepsy: Commission on Epidemiology and Prognosis, International League Against Epilepsy. **Epilepsia**, [s. l.], v. 34, n. 4, p. 592–596, 1993. Available at: <https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1993.tb00433.x>

ILAE. Instruction manual for the ILAE 2017 operational classification of seizure types. **Epilepsia**, [s. l.], v. 58, n. 4, p. 531–542, 2017. Available at:

<https://doi.org/10.1111/epi.13671>

IWAYA, L. H. *et al.* Mobile health in emerging countries: A survey of research initiatives in Brazil. **International Journal of Medical Informatics**, [s. l.], v. 82, n. 5, p. 283–298, 2013. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2013.01.003>

KWAN, P.; BRODIE, M. J. Early identification of refractory epilepsy. **New England Journal of Medicine**, [s. l.], v. 342, n. 5, p. 314–319, 2000. Available at: <https://doi.org/10.1056/NEJM200002033420503>

LEENEN, L. A. M. *et al.* Are people with epilepsy using eHealth-tools? **Epilepsy and Behavior**, [s. l.], v. 64, p. 268–272, 2016. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2016.08.007>

LIU, X. *et al.* Feasibility and acceptability of smartphone applications for seizure self-management in China: Questionnaire study among people with epilepsy. **Epilepsy and Behavior**, [s. l.], v. 55, p. 57–61, 2016. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.11.024>

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Cadernos atenção básica**. [S. l.: s. n.], 2012.

PANDHER, P. S.; BHULLAR, K. K. Smartphone applications for seizure management. **Health Informatics Journal**, [s. l.], v. 22, n. 2, p. 209–220, 2016. Available at: <https://doi.org/10.1177/1460458214540906>

PIETTE, J. D. *et al.* Impacts de la télésanté sur les résultats sanitaires dans les pays à revenu faible et moyen: Quelle direction prendre? **Bulletin of the World Health Organization**, [s. l.], v. 90, n. 5, p. 365–372, 2012. Available at: <https://doi.org/10.2471/BLT.11.099069>

PITKÄNEN, A.; LUKASIUK, K. Mechanisms of epileptogenesis and potential treatment targets. **The Lancet Neurology**, [s. l.], v. 10, n. 2, p. 173–186, 2011. Available at: [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(10\)70310-0](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(10)70310-0)

SANDER, J. W. a S.; SHORVON, S. D. Epidemiology of the epilepsies. **Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry**, [s. l.], v. 61, n. 5, p. 433–443, 1996. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1074036/>

SHEGOG, R. *et al.* Epilepsy & Behavior Managing Epilepsy Well : Emerging e-Tools for epilepsy self-management. **Epilepsy & Behavior**, [s. l.], v. 29, n. 1, p. 133–140, 2013. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.07.002>

SIMBLETT, S. K. *et al.* Patient perspectives on the acceptability of mHealth technology for remote measurement and management of epilepsy: A qualitative analysis. **Epilepsy and Behavior**, [s. l.], v. 97, p. 123–129, 2019. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.05.035>

SIQUEIRA, H. H. *et al.* Self-reported adherence among people with epilepsy in Brazil. **Epilepsy and Behavior**, [s. l.], v. 103, n. xxxx, 2020. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.106498>

STOYANOV, S. R. *et al.* Mobile App Rating Scale: A New Tool for Assessing the Quality of Health Mobile Apps. **JMIR mHealth and uHealth**, [s. l.], v. 3, n. 1, p. e27, 2015a. Available at: <https://doi.org/10.2196/mhealth.3422>

STOYANOV, S. R. *et al.* Mobile App Rating Scale: A New Tool for Assessing the Quality of Health Mobile Apps. **JMIR mHealth and uHealth**, [s. l.], v. 3, n. 1, p. e27, 2015b. Available

at: <https://doi.org/10.2196/mhealth.3422>

THOMPSON, M. E. *et al.* User Preferences for the Design of a Mobile Health System to Support Transition-Age Youth with Epilepsy. **Journal of Pediatric Health Care**, [s. l.], p. 1–9, 2020. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2019.11.002>

THURMAN, D. J. *et al.* Standards for epidemiologic studies and surveillance of epilepsy. **Epilepsia**, [s. l.], v. 52, n. SUPPL. 7, p. 2–26, 2011. Available at: <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2011.03121.x>

YOO, S. *et al.* Developing a mobile epilepsy management application integrated with an electronic health record for effective seizure management. **International Journal of Medical Informatics**, [s. l.], v. 134, p. 104051, 2020. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2019.104051>

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS DA INTRODUÇÃO E REFERENCIAL TEÓRICO

AGHAEI-LASBOO, A.; FISHER, R. S. Methods for Measuring Seizure Frequency and Severity. **Neurologic Clinics**, [s. l.], v. 34, n. 2, p. 383–394, 2016. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2015.11.001>

ANWAR, A. A Review of RUP (Rational Unified Process). **International Journal of Software Engineering**, [s. l.], v. 5, n. 2, p. 8–24, 2014. Available at: <http://www.cscjournals.org/library/manuscriptinfo.php?mc=IJSE-142>

BAKER, G. A. *et al.* Perceived impact of epilepsy in teenagers and young adults: An international survey. **Epilepsy and Behavior**, [s. l.], v. 12, n. 3, p. 395–401, 2008. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2007.11.001>

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 70. ed. Lisboa: [s. n.], 1977.

BIDWELL, J. *et al.* Seizure reporting technologies for epilepsy treatment: A review of clinical information needs and supporting technologies. **Seizure**, [s. l.], v. 32, p. 109–117, 2015. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2015.09.006>

COLLINS, P. Y. *et al.* Grand challenges in global mental health. **Nature**, [s. l.], v. 475, n. 7354, p. 27–30, 2011. Available at: <https://doi.org/10.1038/475027a>

ENGLAND MJ, LIVERMAN C, SCHULTZ AM, *et al.* **Epilepsy Across the Spectrum**. Washington, D.C.: National Academies Press, 2012. Available at: <https://doi.org/10.17226/13379>

ESCOFFERY, C. *et al.* A review of mobile apps for epilepsy self-management. **Epilepsy and Behavior**, [s. l.], v. 81, p. 62–69, 2018. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.12.010>

ESCOFFERY, C. *et al.* Development of the Adult Epilepsy Self-Management Measurement Instrument (AESMMI). **Epilepsy and Behavior**, [s. l.], v. 50, p. 172–183, 2015. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.07.025>

- FGV; IBGE. 30ª Pesquisa anual do uso de tecnologia da informação nas empresas. **IBGE - Pesquisa Nacional de Saúde**, [s. l.], p. 1, 2019. Available at: https://sidra.ibge.gov.br/tabela/5721#resultado%0Ahttps://eaesp.fgv.br/sites/eaesp.fgv.br/files/pesti2019fgvciappt_2019.pdf
- FISHER, R. S. *et al.* Seizure diaries for clinical research and practice: limitations and future prospects. **Epilepsy & behavior : E&B**, [s. l.], v. 24, n. 3, p. 304–310, 2012. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2012.04.128>
- GALLUCCI NETO, J.; MARCHETTI, R. L. Aspectos epidemiológicos e relevância dos transtornos mentais associados à epilepsia Epidemiologic aspects and relevance of mental disorders associated with epilepsy. **Braz J Psychiatry**, [s. l.], v. 27, n. 4, p. 323–328, 2005. Available at: <https://doi.org/10.1590/s1516-44462005000400013>
- HOPPE, C.; POEPEL, A.; ELGER, C. E. Epilepsy: accuracy of patient seizure counts. **Archives of neurology**, [s. l.], v. 64, n. 11, p. 1595–1599, 2007. Available at: <https://doi.org/10.1001/archneur.64.11.1595>
- ILAE. Guidelines for Epidemiologic Studies on Epilepsy: Commission on Epidemiology and Prognosis, International League Against Epilepsy. **Epilepsia**, [s. l.], v. 34, n. 4, p. 592–596, 1993. Available at: <https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1993.tb00433.x>
- ILAE. Instruction manual for the ILAE 2017 operational classification of seizure types. **Epilepsia**, [s. l.], v. 58, n. 4, p. 531–542, 2017. Available at: <https://doi.org/10.1111/epi.13671>
- IWAYA, L. H. *et al.* Mobile health in emerging countries: A survey of research initiatives in Brazil. **International Journal of Medical Informatics**, [s. l.], v. 82, n. 5, p. 283–298, 2013. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2013.01.003>
- KWAN, P.; BRODIE, M. J. Early identification of refractory epilepsy. **New England Journal of Medicine**, [s. l.], v. 342, n. 5, p. 314–319, 2000. Available at: <https://doi.org/10.1056/NEJM200002033420503>
- LEENEN, L. A. M. *et al.* Are people with epilepsy using eHealth-tools? **Epilepsy and Behavior**, [s. l.], v. 64, p. 268–272, 2016. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2016.08.007>
- LIU, X. *et al.* Feasibility and acceptability of smartphone applications for seizure self-management in China: Questionnaire study among people with epilepsy. **Epilepsy and Behavior**, [s. l.], v. 55, p. 57–61, 2016. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.11.024>
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Cadernos atenção básica**. [S. l.: s. n.], 2012.
- PANDHER, P. S.; BHULLAR, K. K. Smartphone applications for seizure management. **Health Informatics Journal**, [s. l.], v. 22, n. 2, p. 209–220, 2016. Available at: <https://doi.org/10.1177/1460458214540906>
- PIETTE, J. D. *et al.* Impacts de la télésanté sur les résultats sanitaires dans les pays à revenu faible et moyen: Quelle direction prendre? **Bulletin of the World Health Organization**, [s. l.], v. 90, n. 5, p. 365–372, 2012. Available at: <https://doi.org/10.2471/BLT.11.099069>
- PITKÄNEN, A.; LUKASIUK, K. Mechanisms of epileptogenesis and potential treatment targets. **The Lancet Neurology**, [s. l.], v. 10, n. 2, p. 173–186, 2011. Available at:

[https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(10\)70310-0](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(10)70310-0)

SANDER, J. W. a S.; SHORVON, S. D. Epidemiology of the epilepsies. **Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry**, [s. l.], v. 61, n. 5, p. 433–443, 1996. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1074036/>

SHEGOG, R. *et al.* Epilepsy & Behavior Managing Epilepsy Well: Emerging e-Tools for epilepsy self-management. **Epilepsy & Behavior**, [s. l.], v. 29, n. 1, p. 133–140, 2013. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.07.002>

SIMBLETT, S. K. *et al.* Patient perspectives on the acceptability of mHealth technology for remote measurement and management of epilepsy: A qualitative analysis. **Epilepsy and Behavior**, [s. l.], v. 97, p. 123–129, 2019. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.05.035>

SIQUEIRA, H. H. *et al.* Self-reported adherence among people with epilepsy in Brazil. **Epilepsy and Behavior**, [s. l.], v. 103, n. xxxx, 2020. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.106498>

STOYANOV, S. R. *et al.* Mobile App Rating Scale: A New Tool for Assessing the Quality of Health Mobile Apps. **JMIR mHealth and uHealth**, [s. l.], v. 3, n. 1, p. e27, 2015a. Available at: <https://doi.org/10.2196/mhealth.3422>

STOYANOV, S. R. *et al.* Mobile App Rating Scale: A New Tool for Assessing the Quality of Health Mobile Apps. **JMIR mHealth and uHealth**, [s. l.], v. 3, n. 1, p. e27, 2015b. Available at: <https://doi.org/10.2196/mhealth.3422>

THOMPSON, M. E. *et al.* User Preferences for the Design of a Mobile Health System to Support Transition-Age Youth with Epilepsy. **Journal of Pediatric Health Care**, [s. l.], p. 1–9, 2020. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2019.11.002>

THURMAN, D. J. *et al.* Standards for epidemiologic studies and surveillance of epilepsy. **Epilepsia**, [s. l.], v. 52, n. SUPPL. 7, p. 2–26, 2011. Available at: <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2011.03121.x>

YOO, S. *et al.* Developing a mobile epilepsy management application integrated with an electronic health record for effective seizure management. **International Journal of Medical Informatics**, [s. l.], v. 134, p. 104051, 2020. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2019.104051>

ANEXO I

Mobile Application Rating Scale (MARS)

App Classification

The Classification section is used to collect descriptive and technical information about the app. Please review the app description in iTunes / Google Play to access this information.

App Name: _____

Rating this version: _____ Rating all versions: _____

Developer: _____

N ratings this version: _____ N ratings all versions: _____

Version: _____ Last update: _____

Cost - basic version: _____ Cost - upgrade version: _____

Platform: iPhone iPad Android

Brief description: _____

Focus: what the app targets (select all that apply)

- Increase Happiness/Well-being
- Mindfulness/Meditation/Relaxation
- Reduce negative emotions
- Depression
- Anxiety/Stress
- Anger
- Behaviour Change
- Alcohol /Substance Use
- Goal Setting
- Entertainment
- Relationships
- Physical health
- Other _____

Theoretical background/Strategies (all that apply)

- Assessment
- Feedback
- Information/Education
- Monitoring/Tracking
- Goal setting
- Advice /Tips /Strategies /Skills training
- CBT - Behavioural (positive events)
- CBT - Cognitive (thought challenging)
- ACT - Acceptance commitment therapy
- Mindfulness/Meditation
- Relaxation
- Gratitude
- Strengths based
- Other _____

Affiliations:

- Unknown Commercial Government NGO University

Age group (all that apply)

- Children (under 12)
- Adolescents (13-17)
- Young Adults (18-25)
- Adults
- General

Technical aspects of app (all that apply)

- Allows sharing (Facebook, Twitter, etc.)
- Has an app community
- Allows password-protection
- Requires login
- Sends reminders
- Needs web access to function

App Quality Ratings

The Rating scale assesses app quality on four dimensions. All items are rated on a 5-point scale from "1.Inadequate" to "5.Excellent". Circle the number that most accurately represents the quality of the app component you are rating. Please use the descriptors provided for each response category.

SECTION A

Engagement – fun, interesting, customisable, interactive (e.g. sends alerts, messages, reminders, feedback, enables sharing), well-targeted to audience

1. **Entertainment: Is the app fun/entertaining to use? Does it use any strategies to increase engagement through entertainment (e.g. through gamification)?**
 - 1 Dull, not fun or entertaining at all
 - 2 Mostly boring
 - 3 OK, fun enough to entertain user for a brief time (< 5 minutes)
 - 4 Moderately fun and entertaining, would entertain user for some time (5-10 minutes total)
 - 5 Highly entertaining and fun, would stimulate repeat use

2. **Interest: Is the app interesting to use? Does it use any strategies to increase engagement by presenting its content in an interesting way?**
 - 1 Not interesting at all
 - 2 Mostly uninteresting
 - 3 OK, neither interesting nor uninteresting; would engage user for a brief time (< 5 minutes)
 - 4 Moderately interesting; would engage user for some time (5-10 minutes total)
 - 5 Very interesting, would engage user in repeat use

3. **Customisation: Does it provide/retain all necessary settings/preferences for apps features (e.g. sound, content, notifications, etc.)?**
 - 1 Does not allow any customisation or requires setting to be input every time
 - 2 Allows insufficient customisation limiting functions
 - 3 Allows basic customisation to function adequately
 - 4 Allows numerous options for customisation
 - 5 Allows complete tailoring to the individual's characteristics/preferences, retains all settings

4. **Interactivity: Does it allow user input, provide feedback, contain prompts (reminders, sharing options, notifications, etc.)? Note: these functions need to be customisable and not overwhelming in order to be perfect.**
 - 1 No interactive features and/or no response to user interaction
 - 2 Insufficient interactivity, or feedback, or user input options, limiting functions
 - 3 Basic interactive features to function adequately
 - 4 Offers a variety of interactive features/feedback/user input options
 - 5 Very high level of responsiveness through interactive features/feedback/user input options

5. **Target group: Is the app content (visual information, language, design) appropriate for your target audience?**
 - 1 Completely inappropriate/unclear/confusing
 - 2 Mostly inappropriate/unclear/confusing
 - 3 Acceptable but not targeted. May be inappropriate/unclear/confusing
 - 4 Well-targeted, with negligible issues
 - 5 Perfectly targeted, no issues found

A. Engagement mean score = _____

SECTION B

Functionality – app functioning, easy to learn, navigation, flow logic, and gestural design of app

- 6. Performance: How accurately/fast do the app features (functions) and components (buttons/menus) work?**
- 1 App is broken; no/insufficient/inaccurate response (e.g. crashes/bugs/broken features, etc.)
 - 2 Some functions work, but lagging or contains major technical problems
 - 3 App works overall. Some technical problems need fixing/Slow at times
 - 4 Mostly functional with minor/negligible problems
 - 5 Perfect/timely response; no technical bugs found/contains a 'loading time left' indicator
- 7. Ease of use: How easy is it to learn how to use the app; how clear are the menu labels/icons and instructions?**
- 1 No/limited instructions; menu labels/icons are confusing; complicated
 - 2 Useable after a lot of time/effort
 - 3 Useable after some time/effort
 - 4 Easy to learn how to use the app (or has clear instructions)
 - 5 Able to use app immediately; intuitive; simple
- 8. Navigation: Is moving between screens logical/accurate/appropriate/ uninterrupted; are all necessary screen links present?**
- 1 Different sections within the app seem logically disconnected and random/confusing/navigation is difficult
 - 2 Usable after a lot of time/effort
 - 3 Usable after some time/effort
 - 4 Easy to use or missing a negligible link
 - 5 Perfectly logical, easy, clear and intuitive screen flow throughout, or offers shortcuts
- 9. Gestural design: Are interactions (taps/swipes/pinches/scrolls) consistent and intuitive across all components/screens?**
- 1 Completely inconsistent/confusing
 - 2 Often inconsistent/confusing
 - 3 OK with some inconsistencies/confusing elements
 - 4 Mostly consistent/intuitive with negligible problems
 - 5 Perfectly consistent and intuitive

B. Functionality mean score = _____

SECTION C

Aesthetics – graphic design, overall visual appeal, colour scheme, and stylistic consistency

- 10. Layout: Is arrangement and size of buttons/icons/menus/content on the screen appropriate or zoomable if needed?**
- 1 Very bad design, cluttered, some options impossible to select/locate/see/read device display not optimised
 - 2 Bad design, random, unclear, some options difficult to select/locate/see/read
 - 3 Satisfactory, few problems with selecting/locating/seeing/reading items or with minor screen-size problems
 - 4 Mostly clear, able to select/locate/see/read items
 - 5 Professional, simple, clear, orderly, logically organised, device display optimised. Every design component has a purpose

11. Graphics: How high is the quality/resolution of graphics used for buttons/icons/menus/content?

- 1 Graphics appear amateur, very poor visual design - disproportionate, completely stylistically inconsistent
- 2 Low quality/low resolution graphics; low quality visual design – disproportionate, stylistically inconsistent
- 3 Moderate quality graphics and visual design (generally consistent in style)
- 4 High quality/resolution graphics and visual design – mostly proportionate, stylistically consistent
- 5 Very high quality/resolution graphics and visual design - proportionate, stylistically consistent throughout

12. Visual appeal: How good does the app look?

- 1 No visual appeal, unpleasant to look at, poorly designed, clashing/mismatched colours
- 2 Little visual appeal – poorly designed, bad use of colour, visually boring
- 3 Some visual appeal – average, neither pleasant, nor unpleasant
- 4 High level of visual appeal – seamless graphics – consistent and professionally designed
- 5 As above + very attractive, memorable, stands out; use of colour enhances app features/menus

C. Aesthetics mean score = _____

SECTION D

Information – Contains high quality information (e.g. text, feedback, measures, references) from a credible source. Select N/A if the app component is irrelevant.

13. Accuracy of app description (in app store): Does app contain what is described?

- 1 Misleading. App does not contain the described components/functions. Or has no description
- 2 Inaccurate. App contains very few of the described components/functions
- 3 OK. App contains some of the described components/functions
- 4 Accurate. App contains most of the described components/functions
- 5 Highly accurate description of the app components/functions

14. Goals: Does app have specific, measurable and achievable goals (specified in app store description or within the app itself)?

- N/A Description does not list goals, or app goals are irrelevant to research goal (e.g. using a game for educational purposes)
- 1 App has no chance of achieving its stated goals
 - 2 Description lists some goals, but app has very little chance of achieving them
 - 3 OK. App has clear goals, which may be achievable.
 - 4 App has clearly specified goals, which are measurable and achievable
 - 5 App has specific and measurable goals, which are highly likely to be achieved

15. Quality of information: Is app content correct, well written, and relevant to the goal/topic of the app?

- N/A There is no information within the app
- 1 Irrelevant/inappropriate/incoherent/incorrect
 - 2 Poor. Barely relevant/appropriate/coherent/may be incorrect
 - 3 Moderately relevant/appropriate/coherent/and appears correct
 - 4 Relevant/appropriate/coherent/correct
 - 5 Highly relevant, appropriate, coherent, and correct

16. Quantity of information: Is the extent coverage within the scope of the app; and comprehensive but concise?

N/A There is no information within the app

- 1 Minimal or overwhelming
- 2 Insufficient or possibly overwhelming
- 3 OK but not comprehensive or concise
- 4 Offers a broad range of information, has some gaps or unnecessary detail; or has no links to more information and resources
- 5 Comprehensive and concise; contains links to more information and resources

17. Visual information: Is visual explanation of concepts – through charts/graphs/images/videos, etc. – clear, logical, correct?

N/A There is no visual information within the app (e.g. it only contains audio, or text)

- 1 Completely unclear/confusing/wrong or necessary but missing
- 2 Mostly unclear/confusing/wrong
- 3 OK but often unclear/confusing/wrong
- 4 Mostly clear/logical/correct with negligible issues
- 5 Perfectly clear/logical/correct

18. Credibility: Does the app come from a legitimate source (specified in app store description or within the app itself)?

- 1 Source identified but legitimacy/trustworthiness of source is questionable (e.g. commercial business with vested interest)
- 2 Appears to come from a legitimate source, but it cannot be verified (e.g. has no webpage)
- 3 Developed by small NGO/institution (hospital/centre, etc.) /specialised commercial business, funding body
- 4 Developed by government, university or as above but larger in scale
- 5 Developed using nationally competitive government or research funding (e.g. Australian Research Council, NHMRC)

19. Evidence base: Has the app been trialled/tested; must be verified by evidence (in published scientific literature)?

N/A The app has not been trialled/tested

- 1 The evidence suggests the app does not work
- 2 App has been trialled (e.g., acceptability, usability, satisfaction ratings) and has partially positive outcomes in studies that are not randomised controlled trials (RCTs), or there is little or no contradictory evidence.
- 3 App has been trialled (e.g., acceptability, usability, satisfaction ratings) and has positive outcomes in studies that are not RCTs, and there is no contradictory evidence.
- 4 App has been trialled and outcome tested in 1-2 RCTs indicating positive results
- 5 App has been trialled and outcome tested in ≥ 3 high quality RCTs indicating positive results

20. Information mean score = _____ *

Exclude questions rated as "N/A" from the mean score calculation.

App subjective quality

SECTION E

20. Would you recommend this app to people who might benefit from it?

- | | | |
|---|-------------------|---|
| 1 | Not at all | I would not recommend this app to anyone |
| 2 | | There are very few people I would recommend this app to |
| 3 | Maybe | There are several people whom I would recommend it to |
| 4 | | There are many people I would recommend this app to |
| 5 | Definitely | I would recommend this app to everyone |

21. How many times do you think you would use this app in the next 12 months if it was relevant to you?

- | | |
|---|-------------|
| 1 | None |
| 2 | 1-2 |
| 3 | 3-10 |
| 4 | 10-50 |
| 5 | >50 |

22. Would you pay for this app?

- | | |
|---|-------|
| 1 | No |
| 3 | Maybe |
| 5 | Yes |

23. What is your overall star rating of the app?

- | | | |
|---|-------|---------------------------------|
| 1 | ★ | One of the worst apps I've used |
| 2 | ★★ | |
| 3 | ★★★ | Average |
| 4 | ★★★★ | |
| 5 | ★★★★★ | One of the best apps I've used |

Scoring

App quality scores for

SECTION

A: Engagement Mean Score = _____

B: Functionality Mean Score = _____

C: Aesthetics Mean Score = _____

D: Information Mean Score = _____

App quality mean Score = _____

App subjective quality Score = _____