

Desenvolvimento e validação de hiperímia educativa para familiares e cuidadores de pessoas com epidermólise bolhosa

Development and validation of educational hypermedia for family members and caregivers of people with epidermolysis bullosa

Desarrollo y validación de hipermedia educativa para familiares y cuidadores de personas con epidermolisis ampollosa

Paulo Sérgio Dionísio^I

ORCID: 0000-0003-3196-2029

Islene Victor Barbosa^I

ORCID: 0000-0003-3523-7238

Luís Rafael Leite Sampaio^I

ORCID: 0000-0003-1437-9421

Karla Maria Carneiro Rolim^I

ORCID: 0000-0002-7914-6939

Silvia Karina Moreira Seifert^{III}

ORCID: 0000-0002-5058-9963

Gleison Resende Sousa^I

ORCID: 0000-0001-5805-9281

Rita Neuma Dantas Cavalcante de Abreu^I

ORCID: 0000-0002-5130-0703

Elizete Rios de Vasconcelos^I

ORCID: 0000-0002-9823-2269

^IUniversidade de Fortaleza. Fortaleza, Ceará, Brasil.

^{II}Universidade Regional do Cariri. Cariri, Ceará, Brasil.

^{III}Pontifícia Universidade Católica. Curitiba, Paraná, Brasil.

Como citar este artigo:

Dionísio PS, Barbosa IV, Sampaio LRL, Rolim KMC, Seifert SKM, Sousa GR, et al. Development and validation of educational hypermedia for family members and caregivers of people with epidermolysis bullosa. Rev Bras Enferm. 2022;75(5):e20210856. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0856pt>

Autor Correspondente:

Paulo Sérgio Dionísio
E-mail: pdio2007@hotmail.com



EDITOR CHEFE: Antonio José de Almeida Filho
EDITOR ASSOCIADO: Hugo Fernandes

Submissão: 17-11-2021 **Aprovação:** 22-04-2022

RESUMO

Objetivos: desenvolver uma hiperímia educativa para fundamentar os cuidados à pessoa com Epidermólise Bolhosa, e validar seu conteúdo, funcionalidade, usabilidade e eficiência. **Método:** estudo metodológico, fundamentado em cinco fases: Análise e planejamento; Modelagem; Implementação; Avaliação e Distribuição. A hiperímia foi avaliada por juízes especialistas, por meio dos testes de Índice de Validade de conteúdo, Índice de Concordância e Exato de Distribuição Binomial, considerando $p > 0,05$ e proporção de 0,80 de concordância para estimar a confiabilidade estatística dos IVC e IC. **Resultados:** na validação com os juízes, a hiperímia apresentou excelentes índices de validade de conteúdo total (IVCt=0,99) e concordância para funcionalidade, usabilidade e eficiência (IC=100%), com $p > 0,05$ em todos os itens avaliados. **Conclusões:** a hiperímia desenvolvida foi considerada adequada, com boas telas, descrições e animações, apresentando-se de forma clara e objetiva para ser utilizada pelos pacientes com epidermólise bolhosa e seus familiares/cuidadores. **Descritores:** Epidermólise Bolhosa; Cuidadores; Tecnologia Educacional; Hiperímia; Estudos de Validação.

ABSTRACT

Objectives: to develop educational hypermedia to support the care of people with epidermolysis bullosa; and validate its content, functionality, usability, and efficiency. **Methods:** methodological study, based on five phases: analysis and planning; modeling; implementation; evaluation; and distribution. Hypermedia was evaluated by expert judges, using the content validity index, index of agreement, and exact binomial distribution test, considering $p > 0.05$ and 0.80 agreement ratio to estimate the statistical reliability of CVI and IOA. **Results:** in the validation with the judges, hypermedia presented excellent indices of total content validity (CVIt=0.99) and agreement for functionality, usability, and efficiency (IOA=100%), with $p > 0.05$ in all evaluated items. **Conclusions:** the developed hypermedia was considered adequate, with good screens, descriptions, and animations, presenting itself clearly and objectively to be used by patients with epidermolysis bullosa and their family members/caregivers. **Descriptors:** Epidermolysis Bullosa; Caregivers; Educational Technology; Hypermedia; Validation Study.

RESUMEN

Objetivo: desarrollar una hipermedia educativa para fundamentar los cuidados a la persona con epidermolisis ampollosa; y validar su contenido, funcionalidad, usabilidad y eficiencia. **Métodos:** estudio metodológico, fundamentado en cinco fases: Análisis y planeamiento; Modelado; Implementación; Evaluación; y Distribución. La hipermedia fue evaluada por jueces especialistas, mediante los tests de índice de validez de contenido, índice de concordancia y test exacto de distribución binomial, considerando $p > 0,05$ y proporción de 0,80 de concordancia para estimar la confiabilidad estadística del IVC e IC. **Resultados:** en la validación con los jueces, la hipermedia presentó excelentes índices de validez de contenido total (IVCt=0,99) y concordancia para funcionalidad, usabilidad y eficiencia (IC=100%), con $p > 0,05$ en todos los ítems evaluados. **Conclusiones:** la hipermedia desarrollada fue considerada adecuada, con buenas pantallas, descripciones y animaciones, presentándose de manera clara y objetiva para ser utilizada por los pacientes con epidermolisis ampollosa y sus familiares/cuidadores. **Descriptores:** Epidermolisis Ampollosa; Cuidadores; Tecnología Educacional; Hipermedia; Estudios de Validación.

INTRODUÇÃO

A epidermólise bolhosa (EB) é um grupo de doenças cutâneas genéticas raras, de caráter hereditário, ocasionada por várias mutações em proteínas estruturais responsáveis pela adesão intraepidérmica e dermoepidérmica da pele. Isso provoca o aparecimento de bolhas na região cutaneomucosa corporal, em resposta ao trauma mínimo, ao calor, ou de modo espontâneo, podendo manifestar-se ao nascimento ou durante os primeiros anos de vida⁽¹⁾.

Na Europa, a prevalência da EB é de 1,9/100 mil entre os nascidos. No Brasil, os estudos são escassos e geralmente consistem em pequenas amostras ou relatos de casos, abordando principalmente dados clínicos⁽²⁾. No país, há 994 indivíduos cadastrados com EB atualmente e, destes, 147 evoluíram para óbito até o momento. Do total de cadastrados, há 406 vivos com idade entre 0 e 15 anos⁽³⁾.

Por se tratar de uma doença rara, pouco conhecida na sociedade, a maioria dos profissionais de saúde tem um conhecimento clínico limitado sobre ela, o que causa um impacto negativo no processo do diagnóstico, tratamento e, principalmente, nas medidas de apoio aos doentes e suas famílias/cuidadores, implicando uma maior complexidade nos cuidados essenciais às pessoas com EB⁽⁴⁾. Ademais, é preciso inserir robustez científica no tocante ao tratamento em pacientes com EB por meio da ampliação de um processo de educação em saúde. Isso porque a maioria dos profissionais podem apresentar conhecimento deficitário em relação às tomadas de decisões terapêuticas e às medidas de apoio ao binômio familiar/cuidador.

A expansão da educação em saúde utilizando tecnologias da informação e comunicação (TICs) tem proporcionado quebra de barreiras culturais e geográficas, com capacidade de abranger a todos e, assim, garantir o cumprimento do princípio da universalidade⁽⁵⁾. Dessa maneira, o desenvolvimento de uma TIC educacional do tipo hiperímia, embasada nos conhecimentos e necessidades dos enfermeiros e do binômio família/cuidador e subsidiada por evidências, é uma inovação tecnológica a ser incorporada na prática assistencial do enfermeiro para os cuidados da pessoa com EB, visando proporcionar melhor assistência e qualidade de vida.

Justifica-se o desenvolvimento da hiperímia pela complexidade dessa doença, pela dificuldade do conhecimento técnico e científico do enfermeiro, que pode gerar uma fragilidade na assistência de Enfermagem, bem como pela ausência de uma rede de apoio especializada para dar suporte ao processo de tratamento. Ainda, observa-se a inexistência de aplicativos móveis sobre a doença disponíveis na literatura científica e nas lojas virtuais.

OBJETIVOS

Desenvolver uma hiperímia educativa para fundamentar os cuidados à pessoa com epidermólise bolhosa; e validar seu conteúdo, aparência, funcionalidade, usabilidade e eficiência.

MÉTODOS

Aspectos éticos

Estudo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade de Fortaleza (UNIFOR), conforme estabelece a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Desenho, local do estudo e período

Estudo metodológico, fundamentado nos preceitos preconizados por Falkembach⁽⁶⁾, que descreve o desenvolvimento de material digital em cinco fases: 1) Análise e planejamento (definição do tema, objetivo, público-alvo); 2) Modelagem (construção dos modelos); 3) Implementação; 4) Avaliação; e 5) Distribuição. O estudo seguiu as diretrizes do instrumento SQUIRE 2.0 (Rede Equator) para nortear a metodologia.

Este estudo foi realizado no período de janeiro de 2020 a fevereiro de 2021, em uma instituição estadual pediátrica de caráter público, de referência no atendimento de crianças com EB, situada em cidade do Nordeste brasileiro.

População ou amostra; critérios de inclusão e exclusão

O estudo contou com a participação de três amostras: cuidadores, enfermeiros e técnicos de informática.

Foram selecionados seis familiares/cuidadores de pessoas com o diagnóstico da EB, de ambos os sexos, atendidas no serviço especializado de cuidados com feridas da instituição. A seleção da amostra foi por conveniência. Foi escrito um comunicado sobre a pesquisa para convidar os familiares a participarem, que foi fixado ao lado da porta do ambulatório de consultas.

Os critérios de seleção estabelecidos foram: pessoas com 18 anos ou mais que moravam ou conviviam com pessoas com EB, que tivessem cadastro na instituição do estudo e/ou na Secretaria Estadual de Saúde do Ceará (SESA), em pleno domínio de consciência e que aceitassem participar do estudo por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram excluídos os familiares/cuidadores da pessoa com EB que estivesse em estado terminal, por respeito ao estado delicado em questão.

Na fase de validação de conteúdo, aparência, funcionalidade, usabilidade e eficiência, os juízes foram selecionados pela busca na Plataforma Lattes; e pela indicação de especialistas do universo relacional dos pesquisadores (técnica da "bola de neve"). Os juízes foram enfermeiros, com pós-graduação em Estomatoterapia e ou com experiência de no mínimo um ano em cuidados de pessoas com EB. Os juízes para a validação técnica da área de informática possuíam a formação superior em Ciências da Computação e/ou Análise de Sistema e/ou Mídias Digitais. Os critérios de exclusão adotados foram a ausência de devolução da avaliação e/ou a falta de comunicação com o pesquisador por mais de 20 dias.

Protocolo do estudo

Na Fase I, foram definidos o tema e objetivos da hiperímia. Assim, o tema escolhido para ser abordado pela hiperímia foi a EB, com a finalidade de fundamentar cientificamente os cuidados às pessoas com essa patologia e subsidiar/empoderar os familiares/cuidadores por meio de conteúdos validados. Ainda nessa fase, realizou-se: uma revisão integrativa da literatura para investigar os cuidados essenciais, com foco na qualidade de vida das pessoas com EB; e o levantamento das demandas dos familiares e cuidadores por meio de entrevistas.

Na revisão, aplicou-se a estratégia PICo para construção da questão: Quais as evidências relevantes que fundamentam os

cuidados de enfermagem para pessoas com EB no contexto domiciliar? O levantamento dos dados ocorreu entre agosto e outubro de 2020, nas bases eletrônicas: Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), PMC (PubMed Central) e *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL). O acesso foi pelo Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior; e os descritores foram selecionados após consulta aos vocabulários *Medical Subject Headings* (MeSH), *Descritores em Ciências da Saúde* (DeCS) e *Títulos da CINAHL*.

Os critérios de inclusão delimitados para a pré-seleção dos estudos foram: artigos que contemplassem o objetivo proposto; indexados nas bases de dados supracitadas; atemporais; no idioma inglês, português ou espanhol; e disponíveis eletronicamente na íntegra. Foram excluídos os editoriais, cartas ao editor, trabalhos publicados em anais de eventos e artigos de reflexão.

Ainda, foi realizado um levantamento bibliográfico de busca não controlada, em órgãos nacionais e internacionais ligados à saúde da pessoa com EB: Ministério da Saúde; Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP); Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD); Associação Internacional de Epidermólise Bolhosa Distrófica (ADEBRA Internacional); Associação Brasileira de Epidermólise Bolhosa Distrófica - Brasil (ADEBRA-BR); consensos revisados. Também considerou-se o conteúdo extraído e analisado das entrevistas realizadas pelos sujeitos desta pesquisa.

Em seguida, procedeu-se a uma entrevista semiestruturada, em horários e dias previamente combinados, para compreender a percepção de familiares e cuidadores acerca dos cuidados na EB. As entrevistas foram compostas por duas perguntas: "Para você, familiares/cuidadores, como é cuidar da pessoa com EB no seu domicílio?"; "Quais foram as orientações que você recebeu na alta hospitalar acerca dos cuidados com banho, alimentação, vestuário e com a pele (prevenção e tratamentos das lesões)?" As respostas foram gravadas e transcritas, e os dados obtidos foram utilizados somente para este estudo, os quais serão armazenados pelo pesquisador por até cinco anos, após o que serão destruídos. Foi observado o sigilo e anonimato dos entrevistados, de acordo com os preceitos da legislação que regulamenta este estudo.

Depois da leitura do material científico oriundo da revisão e análise dos discursos, seguiu-se com a Fase 2, com a construção dos modelos (prototipagem de baixa qualidade). A Fase 3 caracterizou-se pela produção, digitalização e criação das mídias do projeto, incluindo os sons, imagens, animações e vídeos, com uso de softwares específicos considerando os direitos autorais. A construção foi realizada por um designer gráfico, um ilustrador e um engenheiro de computação e programador.

Na Fase 4, a hiperímia foi validada por 17 juízes da área da enfermagem e 10 da informática, quanto ao conteúdo, aparência e aspectos técnicos (funcionalidade, usabilidade e eficiência). A carta-convite para participação no processo de validação foi encaminhada aos dois grupos de juízes via correio eletrônico. Aos que aceitaram participar, disponibilizou-se, por meio da plataforma Google Docs, o TCLE e os instrumentos de avaliação.

Os juízes da enfermagem avaliaram a hiperímia quanto ao objetivo; conteúdo (estrutura e estratégias de apresentação); relevância; e ambiente (o cenário em que vai ser apresentado o instrumento elaborado). Já os juízes da informática (técnicos)

avaliaram: a funcionalidade, usabilidade e eficiência. Ainda, solicitou-se que os especialistas dessem sugestões para aprimoramento da hiperímia

Na Fase 5, foi definido o módulo de execução, roteiro de instalação e a rede em que será hospedada a tecnologia do tipo hiperímia. Essa fase foi definida com a equipe do Laboratório de Pós-Graduação Aplicada (PPGA/UNIFOR) em alinhamento com o pesquisador.

Análise dos resultados e estatística

Os juízes foram caracterizados quanto aos dados sociais e profissionais, por meio de estatística descritiva. Para variáveis numéricas, levaram-se em consideração as medidas de tendência central e dispersão, ao passo que as variáveis categóricas foram expressas em frequências absolutas e relativas.

No processo de análise da validação, calculou-se o índice de validade de conteúdo (IVC), pela média das respostas com notas "3" e "4" dadas pelos juízes. Foi considerado excelente o IVC dos itens (IVCi) $\geq 0,78$ e IVC total de $\geq 0,90^{(7)}$. Os mesmos parâmetros foram utilizados para cálculo do índice de concordância (IC) entre os especialistas em informática. Ainda, realizou-se o teste exato de distribuição binomial, indicado para pequenas amostras, sendo considerado nível de significância $p > 0,05$ e proporção de 0,80 de concordância para estimar a confiabilidade estatística do IVC e IC.

RESULTADOS

A revisão integrativa e a análise dos discursos dos familiares e cuidadores possibilitaram a seleção dos conteúdos e funcionalidades da hiperímia, denominada "Flor da Pele". Assim, foram organizados em módulos envolvendo as temáticas: Boas-vindas (apresentação da hiperímia com informações sobre os objetivos e conteúdo); Entendendo a EB (características da pele, o que é a doença, etiologia, diagnósticos, classificação e tratamento) e Cuidados essenciais (cuidados com o recém-nascido, amamentação, banho, prevenção e tratamento de lesões, vestimentas e cuidados com os pés, alimentação e cuidados com os dentes). Optou-se pelo uso de animações e imagens, importantes recursos para apresentação do conteúdo ao usuário (Figura 1).

Na fase de validação, os juízes de conteúdo eram predominantemente do sexo feminino (16; 94,1%), com mediana de idade de 40 anos. O tempo médio desde a formação foi de 19,1 anos (DP = 8,5); todos tinham especialização, 13 (76,5%) eram mestres, 5 (29,4%) eram doutores, 14 (82,4%) participavam de grupos de pesquisa. Verificou-se, também, que 16 (94,1%) tinham artigos publicados em periódicos, e 13 (76,5%) referiram possuir experiência na docência. No tocante aos dados profissionais, os juízes eram, na maioria, assistenciais (8; 47,1%), atuando em unidades de alta complexidade (13; 76,5%), com tempo de experiência assistencial médio de 14,8 anos (DP = 9,8).

Na validação de conteúdo (Tabela 1), os domínios Objetivos, Relevância e Ambiente apresentaram IVC igual a 1,00; e o Conteúdo, IVC igual a 0,98. Apenas um juiz considerou que o *app* não possuía uma linguagem adequada à população-alvo (item 9, IVC = 0,94). No teste binomial, todos os itens apresentaram $p > 0,05$, indicando a concordância da pontuação entre os juízes.

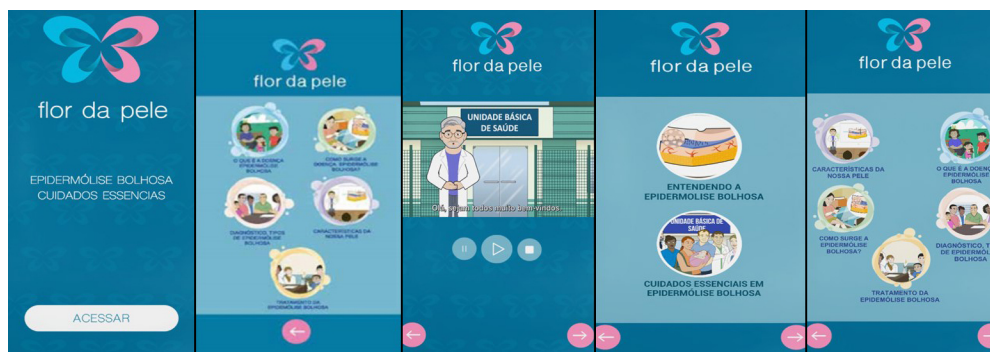


Figura 1 – Interface da hiperídia “Flor da Pele”

Dentre as principais sugestões, observou-se a preocupação dos juizes com o uso de termos científicos, que podem dificultar a compreensão das informações pelo público-alvo; e com a adaptação e transformação do aplicativo, em outras tecnologias, como uma cartilha, na tentativa de expandir o acesso (Quadro 1).

Tabela 1 – Validação de conteúdo do aplicativo pelos juizes enfermeiros, Fortaleza, Ceará, Brasil, 2021

Itens	Concordo		IVC	p
	Parcialmente f(%)	Totalmente f(%)		
Objetivos			1,00	
1 – São coerentes com a prática dos cuidados de pessoas com EB.	1 (5,9)	16 (94,1)	1,00	0,118
2 – Estão coerentes com o conteúdo apresentado.	3 (17,6)	14 (82,4)	1,00	0,549
3 – Estão adequados para serem efetivados.	3 (17,6)	14 (82,4)	1,00	0,549
4 – São adequados ao processo de ensino e aprendizagem.	3 (17,6)	14 (82,4)	1,00	0,549
Conteúdo			0,98	
5 – O conteúdo atinge com precisão a abordagem do tema.	4 (23,5)	13 (76,5)	1,00	0,451
6 – É adequado para a família/cuidador de pessoas com EB.	5 (29,4)	12 (70,6)	1,00	0,242
7 – As informações são atuais e verdadeiras.	2 (11,8)	15 (88,2)	1,00	0,310
8 – As informações são esclarecedoras e necessárias.	1 (5,9)	16 (94,1)	1,00	0,118
9 – A linguagem é adequada à população-alvo.	4 (23,5)	11 (64,7)	0,94	0,118
Relevância			1,00	
10 – Os itens ilustram aspectos importantes para os cuidados essenciais às pessoas com EB.	2 (11,8)	15 (88,2)	1,00	0,310
11 – O material educativo é relevante e estimula o aprendizado.	2 (11,8)	15 (88,2)	1,00	0,310
12 – É coerente para a prática dos cuidados às pessoas com EB.	-	17 (100,0)	1,00	0,310
Ambiente			1,00	
13 – A hiperídia é adequada para apresentação do conteúdo.	5 (29,4)	12 (70,6)	1,00	0,242
14 – Os recursos são adequados para o aprendizado da temática.	5 (29,4)	12 (70,6)	1,00	0,242
15 – Os recursos propõem situações atrativas de aprendizagem.	5 (29,4)	12 (70,6)	1,00	0,242
IVCt	-	-	0,99	-

f – frequência absoluta; % – percentual; IVC – índice de validade de conteúdo; p – teste binomial (comparação entre as respostas concordo/concordo totalmente e discordo parcialmente).

Quadro 1 – Sugestões dos juizes de conteúdo para a hiperídia

Juiz	Sugestões
J1	Acrescentar cuidados para os profissionais não assistenciais (informais). Acrescentar um profissional afrodescendente orientado.
J3	Sugiro revisão ortográfica e gramatical. Na pág. 11 – incluir orientações quanto ao banho. Na pág. 13 – especificar se os cuidados trazidos sobre o banho são para crianças.
J4	No primeiro parágrafo, na definição de EB – substituir “podendo” (gerúndio) por “e pode”. Inserir imagens sobre como colocar a fralda do bebê. Unificar os Tópicos 4 e 5 na seção de cuidados no banho. Aclarar se os cuidados no banho são para crianças ou adultos.
J9	Ampliar o uso da tecnologia. Reavaliar uso de alguns termos, tornando-os mais claros para o usuário.
J10	Aproximar termos científicos da sua definição. Incluir o termo “autocuidado”.
J12	Reler para excluir informações repetitivas. Atentar para uso de termos inadequados ao público.
J14	Avaliar a possibilidade de transformar o <i>app</i> em outra tecnologia educativa.
J16	Disponibilizar no SUS. Colocar mais humor na fotografia. Inserir fundo musical.
J17	Usar mais ilustrações, principalmente na descrição de cada cuidado a ser prestado. Modificar termos científicos que possam dificultar a compreensão dos usuários, principalmente nas Figuras 5 e 8. Reavaliar as ilustrações — algumas não condizem com o objetivo a que se propõem.

Na caracterização dos juízes da informática, constatou-se que todos eram do sexo masculino, com idade média de 34,9 anos (DP = 5,1). O tempo desde a formação foi de dez anos (DP = 7,3); quatro (40%) eram especialistas, cinco (50%) eram mestres, e quatro (40%) eram doutores; sete (70%) afirmaram ter experiência na docência. Quanto aos dados profissionais, a ocupação atual e área de atuação foram bem variadas. Dentre a ocupação, três (30%) eram professores. Já na área de atuação, dois (20%) eram da tecnologia da informação.

Na análise da Funcionalidade, Usabilidade e Eficiência (Tabela 2), todos os itens foram pontuados com valores correspondentes a “concordo parcialmente” e “concordo totalmente”, com IC de 100% entre os juízes ($p > 0,05$).

De forma geral, a tecnologia foi considerada adequada, com boas telas, descrições e animações, apresentando-se de forma clara e objetiva. Um juiz chamou a atenção para as animações que usam apenas crianças ou bebês na hora dos cuidados, quando as informações também abrangem adultos. Ademais, os juízes sugeriram a inserção de recursos de busca, informações dos pacientes, chat e sistema de interação com serviços públicos. O JTI4 acrescentou a importância de se disponibilizar o aplicativo nas plataformas iOS e Android, na tentativa de ampliar seu alcance. O JTI7 sugeriu que o aplicativo oportunizasse a continuidade do cuidado por meio da comunicação entre paciente e profissional (Quadro 2).

Ao final, obteve-se a validação da hiperímia educativa “Flor da Pele - Epidermólise Bolhosa: Cuidados Essenciais”. Foi considerada válida quanto ao conteúdo, aparência, funcionalidade, usabilidade e eficiência.

DISCUSSÃO

A hiperímia construída objetivou aumentar o nível de conhecimento de pacientes com EB e de seus familiares/cuidadores sobre, principalmente, prevenção e manejo das feridas. Para tal, incorporou diversos recursos funcionais, com predomínio de vídeos. O conteúdo foi considerado relevante, com linguagem objetiva; e o uso de vídeos facilitou a compreensão da ideia a ser transmitida.

Educar a pessoa com EB e seus familiares/cuidadores é relevante para o monitoramento da doença. Ainda, a legitimidade do cuidado não deve ser esquecida. Essa ação deve ser estimulada continuamente para que os cuidadores possam ser orientados e oportunizem ao usuário uma vida próxima da rotina diária de acordo com a idade. Há, nesse sentido, fragilidade no conhecimento tanto do cuidador quanto do profissional que realiza o cuidado às complicações da doença, uma vez que as referências com nível de confiança e força de recomendação dizem respeito a estudos internacionais, que não refletem a realidade do Brasil⁽⁸⁾.

Tabela 2 – Validação da funcionalidade, usabilidade e eficiência pelos juízes da informática

	Concordo		IVC (%)	p
	Parcialmente f(%)	Totalmente f(%)		
Funcionalidade				
1 – A hiperímia apresenta-se como ferramenta adequada à proposta a que se destina.	2 (20,0)	8 (80,0)	100,0	0,302
2 – A hiperímia possibilita gerar resultados positivos.	1 (10,0)	9 (90,0)		0,107
Usabilidade				
3 – A hiperímia é fácil de usar.	1 (10,0)	9 (90,0)	100,0	0,107
4 – É fácil de aprender os conceitos utilizados e suas aplicações.	1 (10,0)	9 (90,0)		0,107
5 – Permite controle das atividades nela apresentadas, sendo fácil de aplicar.	4 (40,0)	6 (60,0)		0,624
6 – Permite que o usuário tenha facilidade em aplicar conceitos trabalhados.	1 (10,0)	9 (90,0)		0,107
7 – Fornece ajuda de forma clara.	2 (20,0)	8 (80,0)		0,302
8 – Fornece ajuda de forma completa.	2 (20,0)	8 (80,0)		0,302
9 – Fornece ajuda de forma rápida, não sendo cansativo.	3 (30,0)	7 (70,0)		0,624
Eficiência				
10 – O design da hiperímia é adequado para a sua atualização.	2 (20,0)	8 (80,0)	100,0	0,302
11 – O número de módulos está coerente com o tempo proposto.	-	10 (100,0)		0,107
12 – A organização dos tópicos temáticos é adequada para o bom entendimento do conteúdo, com fácil localização do tema desejado.	1 (10,0)	9 (90,0)		0,624
13 – Os recursos são utilizados de forma adequada.	-	10 (100,0)		0,107
14 – Os recursos são utilizados de forma eficiente e compreensível.	-	10 (100,0)		0,107
ICT			100,0	

f – frequência absoluta; % – percentual; ICD – Índice de concordância do domínio; p – teste *ninomial* (comparação das categorias 1 e 2); ICT – Índice de concordância total.

Quadro 2 – Sugestões dos juízes da informática para o aplicativo

Juiz	Sugestões
JTI2	Inserir função para preenchimento de dados concretos e atualizados do usuário, como contato telefônico/e-mail.
JTI4	Disponibilizar nas plataformas iOS e Android.
JTI7	Inserir um chat para que os usuários possam trocar ideias entre si. Possibilitar acompanhamento com profissional de saúde.
JTI8	Inserir animações mais próximas do real das anomalias causadas na pele.
JTI9	Inserir um sistema de interação com algum serviço público.
JTI10	Inserir sistema de busca de informações específicas. Verificar se as animações envolvem todas as faixas etárias.

No processo de educação em saúde, o enfermeiro pode apoiar-se em ações ou recursos de informação, podendo envolver materiais elaborados que tenham por finalidade facilitar a comunicação e o entendimento dos participantes. As tecnologias em saúde e enfermagem apresentam avanços evidentes no que tange ao cuidado, objetivando a melhora direta da prestação de atendimento ao paciente e seus familiares. Assim, elas podem ser úteis, entre outras finalidades, para facilitar a compreensão sobre determinados eventos e mais rapidamente promover mudanças para os pacientes⁽⁹⁾.

Como estratégias para a educação em saúde, o *mobile health* (saúde móvel) ou *mHealth*, que se baseia na prática médica ou de saúde pública mediada por dispositivos móveis, como telefones celulares⁽¹⁰⁾, tem sido utilizado em diversos contextos em saúde. Ainda, permite a incorporação de vídeos educativos, recurso que proporciona conhecimento, favorece a consciência crítica e a promoção da saúde. Os vídeos educativos têm sido utilizados em diversas experiências pedagógicas demonstrando a relevância da sua aplicabilidade no processo de ensino-aprendizagem, pois combinam vários elementos, tais como imagens, texto e som em um único objeto de promoção do conhecimento⁽⁵⁾.

Um bom material educativo explora não apenas o lado cognitivo, mas também o lado afetivo, e utiliza estratégias de motivação específicas⁽¹¹⁾. Uma forma eficaz de se trabalhar afetividade é por meio de agentes de interface, ou seja, personagens virtuais capazes de perceber os estados afetivos do usuário e reagir a estes de maneira apropriada. A interação com personagens estáticos e animados pode afetar a aprendizagem dos estudantes, visto que a presença da figura humana tem um efeito positivo nas experiências interativas dos estudantes, mostrando que eles consideraram um tópico em estudo menos difícil e a apresentação mais lúdica na presença de um personagem virtual⁽¹²⁾. Nesse sentido, é importante incorporar, nas interfaces, elementos que trabalhem estética e afetividade.

Desenvolver um material educativo que seja atrativo, motivador e que contribua para o conhecimento, (auto)cuidado e tomadas de decisão em saúde é essencial para pessoas com EB e seus familiares/cuidadores. Destaca-se, nesse contexto, a importância de seguir passos teóricos e metodológicos para esse desenvolvimento. Dito isso, foram selecionados, no presente trabalho, juízes especialistas na área de EB e tecnologia e educação, no intuito de entregar um material com informações corretas e relevantes e atrativo visualmente, de forma a desenvolver o senso crítico⁽¹³⁾.

O processo de validar um material educativo é basilar para dispor de uma tecnologia confiável, que atribua valor a um constructo. A criação e a validação de tecnologias são etapas fundamentais e complexas que requerem atitudes pedagógicas e método apropriado. Sem o processo de validação, há risco de confecção de material inadequado e sem objetivo educacional⁽¹⁴⁾. Ainda, validar o produto por juízes e disponibilizá-lo em diferentes sistemas operacionais *mobile* e com download gratuito possibilita obter melhor posicionamento no mercado e vantagem competitiva, aumentando a quantidade de usuários e, conseqüentemente, a difusão e usabilidade do *app*, bem como o favorecimento à mudança de comportamento⁽¹⁰⁾.

Visando à qualidade e aprimoramento da hiperímia, ela foi avaliada por 17 enfermeiros e 10 profissionais de TI. De maneira

geral, a hiperímia foi considerada interativa, objetiva, explicativa, com imagens excelentes e condizentes com o conteúdo, de extrema relevância para o público a que se destina. Apenas um juiz referiu que os vídeos não possuíam uma linguagem adequada. Considerando que fatores como escolaridade e letramento funcional em saúde influenciam a compreensão das informações sobre uma condição de saúde⁽¹⁵⁾, houve grande preocupação com a organização dos dados e escolha dos termos utilizados na hiperímia.

É importante ressaltar que, por se tratar de uma doença rara, de baixa incidência e com população restrita, há uma desinformação em alguns aspectos no contexto saúde-doença por parte dos profissionais da saúde, o que reflete na insegurança de passar informações relevantes sobre os cuidados das pessoas com EB para os familiares/cuidadores.

No que tange à funcionalidade, usabilidade e eficiência, esses requisitos ajudam a verificar se o *app* facilita aos usuários a realização dos seus objetivos ao usá-lo e a observar se a incidência de erros é aceitável e como podem ser enfrentados. No processo de ensino-aprendizagem, a funcionalidade da interface remete à clareza dos links, facilidade de deslocamento entre as telas, facilidade de encontrar as informações, apresentação adequada dos conteúdos, sem erros e problemas⁽¹⁶⁾.

Por fim, compreende-se que é necessário implementar uma rede de apoio real em que todos os atores envolvidos no cuidado se sintam acolhidos. Ademais, paciente e familiares/cuidadores devem aprofundar seus conhecimentos para promoverem um cuidado baseado nas melhores evidências clínicas e, assim, melhorarem sua qualidade de vida. Nesse escopo, a hiperímia desenvolvida pode ser uma motivação para a discussão e implementação de cuidados.

Limitações do estudo

Aponta-se como limitação deste estudo o número pequeno da amostra da população-alvo, por ser uma doença rara de incidência muito baixa e pouco conhecida na contemporaneidade. Outra limitação evidenciada foi a produção científica escassa por parte da enfermagem e que se limita a estudos não analíticos e pautados em opiniões de experts (no caso dos consensos).

Contribuições para a Enfermagem e Saúde

A hiperímia desenvolvida é uma tecnologia inovadora, com conteúdo atual e relevante para educação e cuidado de pessoas com EB. Poderá ser a chave para discutir as melhores evidências e melhores cuidados gerais ao paciente com EB e para minimizar os gastos públicos em curto, médio e longo prazo, uma vez que o próprio usuário e seus familiares podem acessar a hiperímia remotamente, isto é, sem a necessidade de sair de casa.

CONCLUSÕES

Ao final deste estudo de construção e validação de uma tecnologia educativa, constatou-se que os objetivos propostos foram atingidos. A hiperímia "Flor da Pele" passou por um rigoroso processo de elaboração de material e avaliação por juízes da enfermagem e da informática, que resultou em um meio confiável, dinâmico e atemporal de educação em saúde no tocante

aos cuidados essenciais para a pessoa com EB, para uso pelos familiares/cuidadores e sociedade científica.

As informações consideradas relevantes foram planejadas utilizando conteúdo teórico com uma linguagem simples e

objetiva, empregando várias mídias (imagens, áudios e animações), que foram cuidadosamente planejadas para esclarecer e complementar a ideia transmitida, facilitando a comunicação visual e a compreensão do público-alvo.

REFERÊNCIAS

1. Xie D, Alrub NA, Murrell DF. Pathogenesis and clinical features of alopecia in epidermolysis bullosa: a systematic review. *Pediatric Dermatol.* 2019;36(4):430-6. <https://doi.org/10.1111/pde.13866>
2. Mariath LM, Santin JT, Frantz JÁ, Doriqui MJR, Kiszewski AE, Schuler-Faccini L. An overview of the genetic basis of epidermolysis bullosa in Brazil: discovery of novel and recurrent disease-causing variants. *Clin Genetics.* 2019;96:189–198. <https://dx.doi.org/10.1111/cge.13555>
3. Fernandes Júnior F, Pinheiro LB, Nascimento MS, Prado C. Management of an infant with epidermolysis bullosa on invasive mechanical ventilation. *Rev Paul Pediatr.* 2022;40:e20200290. <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2022/40/2020290>
4. Fernández AS, Tobajas MET, López MGJ. Educación sanitaria para enfermería sobre la epidermólisis bullosa. *Rev Rol Enferm.* 2018;41(2):135-8.
5. Dalmolin A, Girardon-Perlini NMO, Coppetti LC, Rossato GC, Gomes JS, Silva MEN. Vídeo educativo como recurso para educação em saúde a pessoas com colostomia e familiares. *Rev Gaúcha Enferm.* 2016;37(esp):e68373. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016>
6. Falkembach GAM. Concepção e desenvolvimento de material educativo digital: novas tecnologias na educação. *Renote: Rev Novas Tecnol Educ[Internet]* 2005 [cited 22 Oct 2021];3(1). Available from: <http://seer.ufrgs.br/renote/article/view/13742/7970>
7. Polit DF, Beck CT. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. 9 ed. Artmed; 2019. 456p.
8. Silvia KCSA, Fernandes LTB, Oliveira MVM, Braga TC, Silva KL. Desafios de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com epidermólise bolhosa. *Ciênc Cuid Saúde.* 2020;19. <https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v19i0.50427>
9. Salvador PTCO, Bezerril MS, Rodrigues CCFM, Alves KYA, Costa TD, Santos VEP. Vídeos como tecnologia educacional na enfermagem: avaliação de estudantes. *Rev Enferm UERJ.* 2017;25:e18767. <https://doi.org/10.12957/reuerj.2017.18767>
10. Marques ADB, Moreira TMM, Carvalho REFL, Chaves EMC, Oliveira SKP, Felipe GF, et al. PEDCARE: validação de um aplicativo móvel sobre o autocuidado com o pé diabético. *Rev Bras Enferm.* 2021;74(suppl5):e20200856. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0856>
11. Santiago JCS, Moreira TMM. Booklet content validation on excess weight for adults with hypertension. *Rev Bras Enferm.* 2019;72(1):95-101. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0105>
12. Davis AJ, Parker HM, Gallagher R. Gamified applications for secondary prevention in patients with high cardiovascular disease risk: a systematic review of effectiveness and acceptability. *J Clin Nurs.* 2021;30(19-20):3001-10. <https://doi.org/10.1111/jocn.15808>
13. Lima ACMACC, Bezerra KC, Sousa DMN, Rocha JF, Oriá MOB. Development and validation of booklet for prevention of vertical HIV transmission. *Acta Paul Enferm.* 2017;30(2):181-9. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201700028>
14. Salvador PTCO, Mariz CMS, Vitor AF, Ferreira Jr MA, Fernandes MID, Martins JCA, et al. Validation of virtual learning object to support the teaching of nursing care systematization. *Rev Bras Enferm.* 2018;71(1):11-9. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0537>
15. Chehuen Neto JA, Costa LA, Estevanin GM, Bignoto TC, Vieira CIR, Pinto FAR, et al. Letramento funcional em saúde nos portadores de doenças cardiovasculares crônicas. *Ciênc Saúde Colet.* 2019;24(3). <https://doi.org/10.1590/1413-81232018243.02212017>
16. Gama LN, Tavares CMM. Desenvolvimento e avaliação de aplicativo móvel na prevenção de riscos osteomusculares no trabalho de enfermagem. *Texto Contexto Enferm.* 2019;28:20180214. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0214>