

**MESTRADO EM PSICOLOGIA
CLÍNICA E DA SAÚDE**

A validação de ferramentas digitais de intervenção psicológica através de métodos de cocriação: o caso do projeto **PLAYTHEODDS**

Ana Carolina Coelho Bragança Penteado

M

2024



FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO



Universidade do Porto

Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

A validação de ferramentas digitais de intervenção psicológica
através de métodos de cocriação: o caso do projeto
PLAYTHEODDS

Ana Carolina Coelho Bragança Penteado

Outubro, 2024

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da
Saúde, na Faculdade de Psicologia e de Ciências da
Educação da Universidade do Porto, orientada pela
Prof^a Doutora Célia Sales e coorientada pela Prof^a
Doutora Sonia Sousa

AVISOS LEGAIS

O conteúdo desta dissertação representa as perspectivas e o trabalho da autora no momento da entrega, podendo incluir erros conceituais ou metodológicos que podem ter sido identificados posteriormente. Portanto, é recomendável usar suas informações com precaução.

Ao submeter esta dissertação, a autora confirma que ela é resultado do seu próprio esforço e oferece contribuições originais, com todas as fontes utilizadas devidamente citadas no texto e listadas na seção de referências. A autora também afirma que a dissertação não contém materiais cuja reprodução seja restrita por direitos autorais ou de propriedade industrial.

Agradecimentos

Decidi embarcar na aventura de iniciar o curso de Psicologia em Portugal e achava que este seria um desafio que não conseguiria enfrentar sozinha. Felizmente, as minhas expectativas foram superadas ao longo do caminho. Sou profundamente grata a todos que tornaram esta dissertação possível, e gostaria de expressar um agradecimento especial às pessoas que desempenharam um papel crucial na minha jornada.

Em primeiro lugar, aos meus pais, que me ensinaram e deram-me as asas para voar. Sem vocês isto seria impossível.

Aos meus avós e ao meu irmão, por me apoiarem nos meus sonhos, mesmo que me levassem para tão longe - fisicamente - de vocês.

Ao Pedro, agradeço por nunca ter desistido de acreditar em mim, mesmo quando eu já não tinha forças para acreditar.

À Paula e a Beatriz, por dez anos de amizade (e contando).

À nossa “comunidade de tios”, é bom saber que tenho pessoas como vocês ao meu lado, corajosas e parceiras. Obrigada por todas as risadas e abraços.

À professora doutora Sonia Sousa, por toda o auxílio e apoio para a execução desta tese.

À professora doutora Célia Sales, por toda paciência e motivação mesmo nos momentos difíceis.

Agradeço a todos os profissionais entrevistados. Os seus depoimentos me fizeram aprender ainda mais a partir dos olhos de outras experiências.

Por fim, faço um brinde a minha versão criança: toda esta tese e as minhas conquistas serão sempre dedicadas também a ela, que me auxiliou com a coragem necessária para que o meu caminho chegasse até aqui.

Resumo

O cancro é uma doença multifatorial influenciada por fatores genéticos e ambientais. Testes genéticos são essenciais para a deteção precoce e a implementação de medidas preventivas, mas geram desafios psicossociais que requerem adaptação emocional. O aconselhamento genético é crucial para comunicar informações genéticas e abordar implicações psicológicas, destacando a literacia genética e a autoconsciência. Este trabalho contribui para desenvolver uma ferramenta de gestão de risco de cancro que integra a autoconsciência, focando na genética psicossocial em Portugal. Os objetivos incluem validar a linguagem e conteúdo da ferramenta para garantir acessibilidade e eficácia em sessões terapêuticas, além de avaliar sua utilidade para autoconsciência emocional. O estudo foi realizado no âmbito do projeto PLAY-THE-ODDS, que visa criar uma ferramenta lúdica para ajudar pais e filhos a lidar com o risco de cancro hereditário, em colaboração com a Faculdade de Psicologia da Universidade do Porto e a Faculdade de Psicologia da Universidade do Porto. Utilizando uma abordagem de Design Centrado no Ser Humano (HCD), a equipa envolveu pacientes, profissionais de saúde e designers durante todo o processo. A metodologia iniciou-se com a pesquisa, onde foi desenvolvida uma persona representativa, seguida de entrevistas semiestruturadas com psicólogos para recolha de insights. Os dados recolhidos durante estas entrevistas foram analisados através do WebQDA, proporcionando uma abordagem sistemática para compreender as necessidades e perceções dos utilizadores. Esta análise permitiu à equipa definir os principais problemas enfrentados pelas famílias que lidam com riscos hereditários de cancro. Na fase de conceção subsequente, foram geradas várias intervenções potenciais para fazer face a estes desafios. As ideias mais promissoras foram então transformadas em protótipos, que foram testados com os utilizadores na fase de testes para recolher feedback para refinamento iterativo. Os resultados mostraram que a linguagem da ferramenta é clara, mas uma abordagem mais personalizada poderia intensificar a conexão emocional. Os utilizadores destacaram a necessidade de orientações concretas para exercícios, como relaxamento e *mindfulness*. Apesar das sugestões, os profissionais reconheceram o potencial da ferramenta como recurso terapêutico valioso. O estudo destacou o desafio de adaptar a comunicação psicológica ao contexto digital de aconselhamento genético. Embora os profissionais reconhecessem o potencial terapêutico da plataforma, ajustes são necessários antes da integração formal. O trabalho apontou lacunas na aplicação do Design Centrado no Ser Humano (HCD) em saúde psicológica, enfatizando a urgência de diretrizes claras para intervenções digitais.

Palavras-chave: cancro; testes genéticos; desafios psicossociais; aconselhamento genético; autoconsciência; design centrado em humanos (HCD)

Abstract

Cancer is a multifactorial disease influenced by genetic and environmental factors. Genetic testing is essential for early detection and the implementation of preventive measures, but it also generates psychosocial challenges that require emotional adaptation. Genetic counseling is crucial for communicating genetic information and addressing psychological implications, highlighting the importance of genetic literacy and self-awareness. This work contributes to the development of a cancer risk management tool that integrates self-awareness, focusing on psychosocial genetics in Portugal. The objectives include validating the language and content of the tool to ensure accessibility and effectiveness in therapeutic sessions, as well as assessing its utility for emotional self-monitoring. The study was conducted within the framework of the PLAY-THE-ODDS project, which aims to create a playful tool to help parents and children cope with the risk of hereditary cancer, in collaboration with the Faculty of Psychology at the University of Porto and the Portuguese Institute of Oncology in Porto. Using a Human-Centered Design (HCD) approach, the team engaged patients, healthcare professionals, and designers throughout the process. The methodology began with research, where a representative persona was developed, followed by semi-structured interviews with psychologists to gather insights. The data collected during these interviews was analyzed using WebQDA, providing a systematic approach to understanding user needs and insights. This analysis allowed the team to define the core problems faced by families dealing with hereditary cancer risks. In the subsequent ideation phase, a variety of potential interventions were generated to address these challenges. The most promising ideas were then transformed into prototypes, which were tested with users in the testing phase to gather feedback for iterative refinement. The results indicated that the language of the tool is clear, but a more personalized approach could enhance emotional connection. Users highlighted the need for concrete guidelines for exercises, such as relaxation and mindfulness. Despite the suggestions, professionals recognized the tool's potential as a valuable therapeutic resource. The study highlighted the challenge of adapting psychological communication to the digital context of genetic counseling. Although professionals acknowledged the therapeutic potential of the platform, adjustments are necessary before formal integration. The work pointed out gaps in the application of Human-Centered Design (HCD) in psychological health, emphasizing the urgency for clear guidelines for digital interventions.

Keywords: cancer; genetic testing; psychosocial challenges; genetic counseling; self-awareness; human-centered design (HCD)

Resumen

El cáncer es una enfermedad multifactorial influenciada por factores genéticos y ambientales. Las pruebas genéticas son esenciales para la detección temprana y la implementación de medidas preventivas, pero también generan desafíos psicosociales que requieren adaptación emocional. El asesoramiento genético es crucial para comunicar información genética y abordar implicaciones psicológicas, destacando la importancia de la alfabetización genética y la autoconciencia. Este trabajo contribuye al desarrollo de una herramienta de gestión de riesgo de cáncer que integra la autoconciencia, centrándose en la genética psicosocial en Portugal. Los objetivos incluyen validar el lenguaje y el contenido de la herramienta para garantizar su accesibilidad y efectividad en sesiones terapéuticas, así como evaluar su utilidad para la auto-monitorización emocional. El estudio se realizó en el marco del proyecto PLAY-THE-ODDS, que tiene como objetivo crear una herramienta lúdica para ayudar a padres e hijos a afrontar el riesgo de cáncer hereditario, en colaboración con la Facultad de Psicología de la Universidad de Oporto y el Instituto Portugués de Oncología en Oporto. Utilizando un enfoque de diseño centrado en las personas (HCD), el equipo involucró a pacientes, profesionales de la salud y diseñadores durante todo el proceso. La metodología comenzó con una investigación, donde se desarrolló una persona representativa, seguida de entrevistas semiestructuradas con psicólogos para recopilar conocimientos. Los datos recopilados durante estas entrevistas se analizaron utilizando WebQDA, proporcionando un enfoque sistemático para comprender las necesidades y los conocimientos de los usuarios. Este análisis permitió al equipo definir los problemas centrales que enfrentan las familias que lidian con riesgos de cáncer hereditario. En la fase de ideación posterior, se generaron una variedad de intervenciones potenciales para abordar estos desafíos. Luego, las ideas más prometedoras se transformaron en prototipos, que se probaron con los usuarios en la fase de prueba para recopilar comentarios para un refinamiento iterativo. Los resultados indicaron que el lenguaje de la herramienta es claro, pero un enfoque más personalizado podría mejorar la conexión emocional. Los usuarios destacaron la necesidad de pautas concretas para ejercicios, como relajación y mindfulness. Apesar de las sugerencias, los profesionales reconocieron el potencial de la herramienta como un recurso terapéutico valioso. El estudio destacó el desafío de adaptar la comunicación psicológica al contexto digital del asesoramiento genético. Aunque los profesionales reconocieron el potencial terapéutico de la plataforma, son necesarios ajustes antes de su integración formal. El trabajo señaló lagunas en la aplicación del Diseño Centrado en el Humano (HCD) en la salud psicológica, enfatizando la urgencia de directrices claras para intervenciones digitales.

Palabras clave: cáncer; pruebas genéticas; desafíos psicosociales; asesoramiento genético; autoconciencia; diseño centrado en humanos (HCD)

Índice

Introdução	10
1. Risco genético de cancro	10
2. O Impacto Emocional e a Adaptação ao Diagnóstico de Síndrome de Cancro Hereditário	11
3. Adaptação ao Risco Genético	11
4. Aspetos Psicológicos no Processo de Aconselhamento Genético	12
4.1 Dificuldades Psicossociais em Contextos Genéticos	13
4.2 Aspetos Psicossociais dos Testes Genéticos	13
4.3 A importância da atenção psicossocial no aconselhamento genético	14
5. Autoconsciência	14
6. Literacia genética	16
7. Objetivos	17
Método	20
1. Estratégia metodológica	22
2. Participantes	27
3. Instrumentos	28
4. Procedimento de recolha de dados	30
4.1. Avaliação e validação	30
4.2. Análise de dados	31
4.3 Refinamento	32
5. Questões éticas e de proteção de dados	33
Resultados	34
1. Linguagem	34
2. Conteúdo	35
3. Utilidade	37
Discussão	39
1. Limitações do Estudo	41
2. Pontos Fortes	42
3. Refinamento e recomendações para investigações futuras	43
Conclusão	50
Referências bibliográficas	51
Anexos	58

Introdução

1. Risco genético de cancro

O cancro é uma doença complexa que pode resultar da interação de fatores genéticos e ambientais. Algumas mutações genéticas, como aquelas em genes supressores de tumor ou oncogenes, aumentam significativamente o risco de desenvolver a doença. O cancro hereditário, em particular, ocorre devido a mutações genéticas herdadas de um dos pais, que elevam o risco de desenvolver determinados tipos de cancro. Indivíduos com um histórico familiar de cancro têm maior probabilidade de herdar essas mutações, o que justifica a necessidade de avaliar o risco genético (National Cancer Institute, 2024). Neste contexto, os testes genéticos desempenham um papel crucial ao examinar o DNA para identificar alterações que possam indicar predisposição para certas doenças, como o cancro hereditário. A decisão de se submeter a testes genéticos geralmente depende do histórico médico pessoal e familiar, bem como dos potenciais implicações dos resultados, uma vez que os testes podem detectar mutações que aumentam o risco de desenvolver a doença (Singh et al., 2023).

A avaliação dos testes genéticos segue critérios rigorosos, como a validade analítica, que avalia a precisão na detecção de variantes genéticas, a validade clínica, que determina a capacidade do teste de prever a presença da doença, e a utilidade clínica, que considera se os resultados dos testes irão melhorar os resultados de saúde ou influenciar decisões terapêuticas (Singh et al., 2023). De acordo com a Agência para Pesquisa e Qualidade em Saúde (2020), os testes genéticos são particularmente recomendados para indivíduos assintomáticos com histórico familiar de doenças genéticas, permitindo a identificação proativa de riscos e possibilitando intervenções precoces e estratégias de prevenção personalizadas. Diretrizes profissionais orientam os profissionais de saúde sobre a adequação dos testes, destacando a importância do consentimento informado, do aconselhamento genético pré-teste e da consideração das implicações éticas, legais e sociais.

O aconselhamento genético, conforme estabelecido pelo Instituto Português de Oncologia, é um processo fundamental que envolve a comunicação de informações genéticas aos indivíduos e suas famílias, ajudando-os a compreender e lidar com as

implicações médicas, psicológicas e familiares do risco genético. O aconselhamento ocorre em três fases: pré-teste, teste e pós-teste. Durante a fase pré-teste, são avaliados critérios como o histórico familiar e o padrão de cancro ao longo de gerações. No pós-teste, os pacientes recebem apoio para gerenciar o risco identificado e escolher as opções terapêuticas mais adequadas.

Apesar dos benefícios potenciais, há barreiras para a aceitação generalizada dos testes genéticos, incluindo a falta de tempo e de experiência dos profissionais de saúde e a necessidade de aconselhamento genético adequado para que os pacientes compreendam as consequências dos resultados e tomem decisões informadas. A compreensão dessas barreiras e o aprimoramento da educação sobre o uso de testes genéticos são essenciais para maximizar seu impacto na prevenção e no manejo do cancro hereditário (Tarabay, 2014)

2. O impacto emocional e a adaptação ao diagnóstico de Síndrome de Cancro Hereditário

Além dos benefícios médicos, como a vigilância e prevenção, a possibilidade de uma predisposição genética para o cancro carrega um peso emocional significativo para os indivíduos e suas famílias (Zagalo-Cardoso & Rolim, 2005). O estado de "geneticamente em risco" coloca os indivíduos em uma zona de incerteza entre saúde e doença, criando desafios psicossociais (Roland & Williams, 2005). A detecção precoce oferece benefícios em termos de vigilância, mas o conhecimento de um risco genético pode gerar angústia, ansiedade e até estigmatização (Heshka et al., 2008), tornando essencial que haja um processo de adaptação emocional adequado.

3. Adaptação ao risco genético

O processo de adaptação emocional ao risco genético envolve a aceitação gradual do diagnóstico. Quando o teste genético identifica uma mutação associada ao cancro hereditário, os indivíduos podem tomar medidas preventivas, como reduzir riscos ou buscar diagnóstico precoce. Entretanto, as consequências psicológicas persistem, como a culpa relacionada à transmissão genética entre gerações (Hughes et al., 2016). A adaptação psicológica começa antes da realização do teste e se prolonga durante e após o

processo, exigindo que o indivíduo integre o conhecimento genético no contexto pessoal e familiar.

Adaptação, conforme Alves (2021), é um processo dinâmico que envolve aceitar as implicações de uma ameaça à saúde e seus resultados observáveis. No contexto do risco genético, a adaptação envolve enfrentar a incerteza sobre o futuro e desenvolver estratégias de enfrentamento que ajudem a recuperar o equilíbrio (Postolica et al., 2017). Este processo é afetado por fatores individuais, como a história familiar e a experiência pessoal com a doença. Em fases pré-teste, o sofrimento emocional pode influenciar a decisão de realizar o teste, e, no pós-teste, os indivíduos devem integrar os resultados à vida pessoal e familiar (Silva et al., 2019).

4. Aspectos psicológicos no processo de aconselhamento genético

O aconselhamento genético envolve uma complexa interação entre fatores genéticos, emocionais e psicológicos, sendo os aspectos psicológicos fundamentais para a compreensão do impacto desse processo nos pacientes. Durante as sessões de aconselhamento, emoções como ansiedade, depressão e estresse podem interferir significativamente na capacidade dos indivíduos de compreenderem as informações genéticas fornecidas, influenciando suas decisões e atitudes em relação aos testes genéticos e suas implicações (Meiser, 2005).

Indivíduos com alto risco genético para determinadas condições, como o cancro hereditário, frequentemente vivenciam níveis elevados de angústia emocional, particularmente durante a fase de espera pelos resultados dos testes genéticos. Esse estresse pode ser exacerbado em pessoas que já perderam familiares para o cancro ou que possuem filhos pequenos, gerando um ambiente psicológico de grande vulnerabilidade (Brennan & McCarthy, 2018).

Estudos mostram que portadores de mutações nos genes BRCA1/2, associados ao risco aumentado de cancro de mama e ovário, apresentam taxas elevadas de ansiedade e depressão, especialmente aqueles que possuem histórico pessoal de cancro (Eijzenga et al., 2014; Farrelly et al., 2013). Por exemplo, um estudo que utilizou a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS) revelou que 29,1% dos indivíduos em risco para mutações BRCA1/2 apresentavam sintomas de ansiedade, enquanto 15,5% mostravam

sintomas de depressão, destacando a necessidade de um suporte psicológico especializado ao longo do processo de aconselhamento genético (Hamilton, Lobel, & Moyer, 2009).

A genética psicossocial, um campo interdisciplinar que examina a interação entre fatores genéticos e influências psicossociais, oferece uma perspectiva valiosa para entender como esses fatores influenciam o comportamento, a saúde mental e o bem-estar geral (Brennan & McCarthy, 2018). Esse campo destaca, por exemplo, que características psicológicas e comportamentais frequentemente têm componentes genéticos, o que significa que parentes com maior proximidade genética tendem a compartilhar traços psicológicos semelhantes, sugerindo uma influência hereditária sobre a personalidade e a saúde mental (Eijzena et al., 2014).

4.1 Dificuldades psicossociais em contextos genéticos

O processo de identificação e gestão das dificuldades psicossociais entre pacientes de alto risco genético é um dos maiores desafios no aconselhamento genético. Um estudo que investigou a atuação de médicos genéticos ao lidar com mulheres em risco elevado de cancro de mama destacou a importância de considerar o contexto psicossocial dos indivíduos ao fornecer informações genéticas (Meiser, 2005). Fatores emocionais, como medo, ansiedade e incerteza sobre o futuro, afetam diretamente a capacidade dos pacientes de processar e aceitar as informações genéticas, sendo, portanto, essencial que os profissionais estejam preparados para identificar e manejar essas dificuldades (Likhanov et al., 2023)

4.2 Aspectos psicossociais dos testes genéticos

As implicações psicológicas decorrentes da realização de testes genéticos são profundas. Indivíduos submetidos a esses testes podem vivenciar uma ampla gama de reações psicossociais, incluindo ansiedade, estresse e angústia, especialmente à medida que lidam com a incerteza dos resultados e suas possíveis consequências para a própria saúde e a de seus familiares (Hadley et al., 2010). Estudos indicam que esses sentimentos podem ser intensificados em pacientes que já possuem histórico familiar de doenças hereditárias, como o cancro, ou que estão preocupados com a transmissão dessas

mutações para os filhos (Farrelly et al., 2013). A compreensão desses aspectos é, portanto, crucial para a elaboração de intervenções psicossociais eficazes que auxiliem os pacientes a lidarem com o impacto emocional e psicológico dos testes genéticos.

4.3 A importância da atenção psicossocial no aconselhamento genético

No contexto do aconselhamento genético, a avaliação e o cuidado psicossocial são componentes essenciais para garantir que os pacientes recebam o suporte necessário para lidar com os desafios emocionais e psicológicos impostos pela informação genética (Hadley et al., 2010). As sessões de aconselhamento devem transcender a mera transmissão de dados genéticos, incluindo estratégias de apoio emocional que ajudem os pacientes a compreenderem e processar suas reações ao risco genético, ao diagnóstico e às opções de manejo da doença (Hamilton, Lobel, & Moyer, 2009).

Além disso, as intervenções psicossociais são fundamentais para mitigar os efeitos de condições como a ansiedade e a depressão, que são prevalentes em pacientes que enfrentam riscos genéticos (Hadley et al., 2010). O aconselhamento genético deve incorporar uma abordagem holística, que leve em consideração tanto as necessidades emocionais dos pacientes quanto as suas dúvidas e preocupações em relação aos testes genéticos e suas implicações para a saúde individual e familiar. Assim, o suporte psicossocial efetivo pode contribuir significativamente para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e para o sucesso do processo de aconselhamento genético, promovendo uma melhor adaptação às circunstâncias impostas pelo risco genético.

5. Autoconsciência

A autoconsciência, ou *self-awareness*, é definida como a capacidade do indivíduo de reconhecer e compreender seus próprios estados emocionais, pensamentos e comportamentos, além de identificar como esses fatores influenciam suas interações e decisões (Abdollahi et al., 2019). Em contextos de saúde, a autoconsciência assume uma importância central, uma vez que permite ao paciente compreender o impacto das condições de saúde sobre o seu bem-estar físico e emocional, bem como avaliar como suas reações emocionais podem afetar a adesão ao tratamento e, consequentemente, a qualidade de vida (Kangas & Gross, 2020).

No campo da genética psicossocial, a autoconsciência tem um papel decisivo. Pacientes que recebem diagnósticos genéticos relacionados ao cancro precisam desenvolver uma consciência aprofundada sobre o impacto de suas emoções e estados psicológicos no manejo da doença e nas implicações decorrentes de seu diagnóstico. O desenvolvimento da autoconsciência permite a esses pacientes identificarem e enfrentarem medos, ansiedades e outras reações emocionais associadas ao conhecimento de seus riscos genéticos. Tal habilidade também é vital para assegurar a adesão ao tratamento e a adaptação às expectativas que surgem do processo diagnóstico e terapêutico (Kangas & Gross, 2020).

O estudo de Spiegel et al. (1989) enfatiza a importância da autoconsciência no contexto das intervenções psicológicas aplicadas a pacientes oncológicos. O estudo foca na capacidade dos pacientes de se tornarem mais conscientes de seus sentimentos, pensamentos e comportamentos em relação à doença e ao tratamento. As intervenções psicológicas, tais como apoio emocional e psicoterapia, podem fomentar essa autoconsciência, proporcionando aos pacientes ferramentas para melhor enfrentar as suas emoções e lidar com o impacto psicológico do cancro.

O aumento da autoconsciência possibilita aos pacientes uma maior compreensão de como suas respostas emocionais e padrões de pensamento afetam diretamente sua saúde e bem-estar. Isso pode resultar em uma adaptação mais eficiente à doença e ao tratamento, já que o paciente se torna mais capacitado para reconhecer e gerir o estresse e suas reações emocionais. Dessa forma, o desenvolvimento da autoconsciência é um componente essencial das intervenções psicológicas, contribuindo significativamente para a melhoria da qualidade de vida de pacientes com cancro (Kangas & Gross, 2020).

Nesse contexto, a autoconsciência demonstra-se crucial para que pacientes lidem adequadamente com as implicações emocionais e psicológicas de um diagnóstico genético de cancro, permitindo o reconhecimento e a gestão eficaz do estresse e das reações emocionais (Kangas & Gross, 2020). Contudo, para uma abordagem mais abrangente da gestão da doença, é imprescindível considerar a literacia genética como um complemento fundamental. A literacia genética capacita os pacientes a compreenderem e utilizarem informações genéticas, promovendo uma tomada de decisão mais informada

no que tange ao tratamento. Ao garantir uma compreensão adequada dos riscos genéticos e suas implicações, o aconselhamento genético torna-se mais eficaz na gestão do risco e na adaptação psicossocial dos pacientes (Pereza, Peterlin, Ostojić, & Poslon, 2022).

6. Literacia genética

A literacia genética desempenha um papel fundamental na eficácia do aconselhamento genético, sendo definida como a capacidade de compreender e utilizar informações genéticas para a tomada de decisões informadas em relação a testes genéticos, riscos hereditários e estratégias preventivas. O estudo de Alghamdi et al. (2022) revela que a compreensão da população em relação à literacia genética no contexto do cancro é ainda limitada. Os autores demonstram que, embora parte dos entrevistados reconheça a importância dos testes genéticos, muitos ainda desconhecem o impacto dos fatores genéticos no risco de desenvolvimento do cancro e as implicações dos resultados dos testes.

A literacia genética abrange três dimensões principais: a) compreensão conceitual, que envolve a capacidade de entender os conceitos genéticos; b) compreensão sociocultural, que se refere ao entendimento das aplicações da genética no contexto social e à sua influência na experiência humana; e c) compreensão epistêmica, que engloba a habilidade de interpretar informações genéticas provenientes de diversas fontes e utilizá-las para a argumentação e a tomada de decisões (Reis, 2021). Estudos indicam que pacientes com níveis elevados de literacia genética demonstram uma melhor compreensão dos riscos e implicações das mutações genéticas, o que resulta em uma tomada de decisão mais eficaz durante o processo de aconselhamento genético (Little & Gunter, 2021).

No contexto do aconselhamento genético, o objetivo não é apenas fornecer informações médicas, mas assegurar que os pacientes compreendam a relevância dessas informações para sua saúde pessoal e familiar. Um estudo de Little e Gunter (2021) destaca que a literacia genética inadequada pode prejudicar significativamente a capacidade dos pacientes de compreender conceitos genéticos complexos, levando à confusão e ao aumento da ansiedade. Por essa razão, os autores enfatizam a importância de uma comunicação clara, muitas vezes ajustando estratégias educacionais para

melhorar a alfabetização genética durante as sessões de aconselhamento, promovendo melhores resultados no que diz respeito à adaptação emocional e ao manejo médico.

O estudo de Jansen et al. (2014) ressalta a importância da literacia genética para que pacientes utilizem informações genéticas de forma eficaz. O uso de tecnologias da informação, como plataformas online e aplicativos móveis, pode melhorar o acesso à informação genética e auxiliar os pacientes a compreenderem melhor seus riscos e as opções de manejo disponíveis. No entanto, Jansen et al. (2014) também apontam desafios na integração dessas tecnologias com a literacia genética, ressaltando a necessidade de garantir que as ferramentas digitais sejam acessíveis, compreensíveis e seguras, além de fornecerem informações precisas e de alta qualidade.

Neste contexto, é crucial explorar como a combinação de literacia genética e recursos tecnológicos pode ser otimizada para oferecer um suporte abrangente e eficaz na gestão do risco de cancro. O estudo de Adriaans et al. (2021), por exemplo, avaliou a viabilidade de um aplicativo móvel no manejo do sofrimento psicológico em pacientes com cancro. Os resultados indicaram uma elevada adesão e eficácia na redução do estresse e da ansiedade, destacando o potencial das ferramentas digitais para o suporte emocional. Contudo, foram identificadas áreas de melhoria, como a necessidade de recursos personalizados e suporte técnico contínuo.

7. Objetivos

De uma forma geral, a literatura sobre ferramentas que auxiliem na gestão do risco de cancro tem sido realizada de forma pouco consistente (Waters et al., 2020) e facto, até ao momento, poucos estudos tiveram como objetivo principal validar e estudar de que forma este tipo de ferramenta pode ser aprimorado. Ademais, a literatura também demonstra uma variabilidade na forma como estas recomendações são implementadas e nas ferramentas que são utilizadas, levando a inconsistências no suporte disponibilizado aos indivíduos (Gilleland Marchak et al., 2022).

Com o presente trabalho, pretendemos contribuir para o desenvolvimento da investigação de uma ferramenta que compreenda os aspetos de autoconsciência sobre a doença, especificamente na genética psicossocial e no contexto português. Concretamente, o principal propósito deste projeto é avaliar e aprimorar a ferramenta do

SPA sob a perspectiva de profissionais em psicologia que atuam no campo do aconselhamento genético.

Nesse sentido, três grandes objetivos são previstos neste projeto para atingir este propósito geral, com seus respectivos objetivos específicos:

Objetivo 1: Aproximar a linguagem e o conteúdo da ferramenta a uma sessão terapêutica;

A literatura aponta para uma necessidade de garantir que as ferramentas sejam acessíveis, compreensíveis e seguras, além de fornecer informações precisas e de alta qualidade (Jansen et al., 2014). Nesse sentido, o presente estudo pretende validar a linguagem utilizada pela plataforma e garantir que a comunicação seja eficaz e apropriada para os seus usuários finais.

Objetivo 2: Avaliar a utilidade do SPA enquanto ferramenta facilitadora a autoconsciência sobre o estado emocional:

O presente estudo visa investigar se os profissionais de psicologia recomendam a utilização de determinadas ferramentas como forma de auxiliar os usuários finais, identificando, assim, possíveis lacunas e melhorias necessárias. Este objetivo segue a perspectiva de Albert e Tullis (2022), os quais enfatizam a importância da coleta e análise eficaz de métricas de experiência do usuário (UX), além de atribuir um significativo enfoque às métricas relacionadas ao envolvimento emocional dos utilizadores finais de um projeto.

Os autores descrevem que novas ferramentas e técnicas para avaliar a conexão emocional dos usuários com uma plataforma seja o aspecto crucial para a compreensão da experiência geral do usuário. Adicionalmente, também defendem uma abordagem de design centrada no usuário, sublinhando a necessidade de envolver os usuários no processo de design. Esta abordagem assegura que as necessidades emocionais e funcionais dos usuários sejam devidamente atendidas.

Objetivo 3: Explorar os desafios identificados e as “lições aprendidas” no processo de validação da ferramenta;

Com este estudo, pretendemos compreender as barreiras e os facilitadores para a validação deste tipo de ferramentas de autoconsciência e literacia em saúde mental. Adicionalmente, pretendemos identificar sugestões de melhoria para este tipo de processo. O levantamento de pontos positivos e negativos da colaboração no projeto PLAY THE ODDS permitirá melhorar os processos de validação em investigações futuras.

Método

O presente estudo integra o projeto PLAY-THE-ODDS, que visa desenvolver uma ferramenta de comunicação baseada em jogos para apoiar pais e filhos no enfrentamento do risco de câncer hereditário. Este projeto é financiado pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia (Referência FCT: EXPL/PSI-GER/1270/2021) e resulta da colaboração entre a Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto e o Instituto Português de Oncologia do Porto.

A metodologia adotada pelo projeto foi do design participativo, envolvendo diretamente portadores de síndromes de câncer hereditário e seus familiares, além de especialistas em aconselhamento genético, psicólogos e designers de comunicação. O objetivo é cocriar soluções eficazes para o enfrentamento do risco genético, integrando as perspectivas e experiências dos diferentes intervenientes, garantindo que as ferramentas desenvolvidas atendam às necessidades psicossociais dos indivíduos e famílias afetadas.

Plataforma “MY GENE”

A plataforma digital MY GENE, desenvolvida no contexto do projeto, visa expandir as ferramentas disponíveis para suporte ao risco de câncer hereditário, integrando a perspectiva da genética psicossocial. Estruturada como uma cidade virtual, esta plataforma interativa oferece um ambiente seguro onde famílias em risco podem acessar informações e apoio emocional, facilitando o processo de adaptação psicológica. Um dos recursos da plataforma é o SPA, uma ferramenta projetada para promover a autoconsciência emocional relacionada ao diagnóstico de síndromes de câncer hereditário. A ferramenta é representada no formato de um SPA, um estabelecimento comumente conhecido por proporcionar tratamentos voltados para o bem-estar físico e psicológico. Atualmente, o SPA encontra-se em fase de validação para sua plena integração na plataforma MY GENE.



Figura 1. Visão geral do protótipo da plataforma “MY GENE”.

A ferramenta SPA foi desenvolvida a partir do Instrumento de Avaliação do Risco Genético Psicossocial (GPRI), que foi validado para o Português Europeu. O GPRI é uma escala de 20 itens que mede o risco psicossocial de candidatos submetidos a testes genéticos. O SPA é estruturado em quatro grupos de perguntas: 1) Experiências de vida e sentimentos sobre o risco genético, 2) Humor e bem-estar, 3) Percepção sobre o futuro, 4) Histórico de saúde mental. A partir das respostas fornecidas, o indivíduo recebe um feedback individualizado, determinado pela intensidade dos sintomas de ansiedade e *distress*.

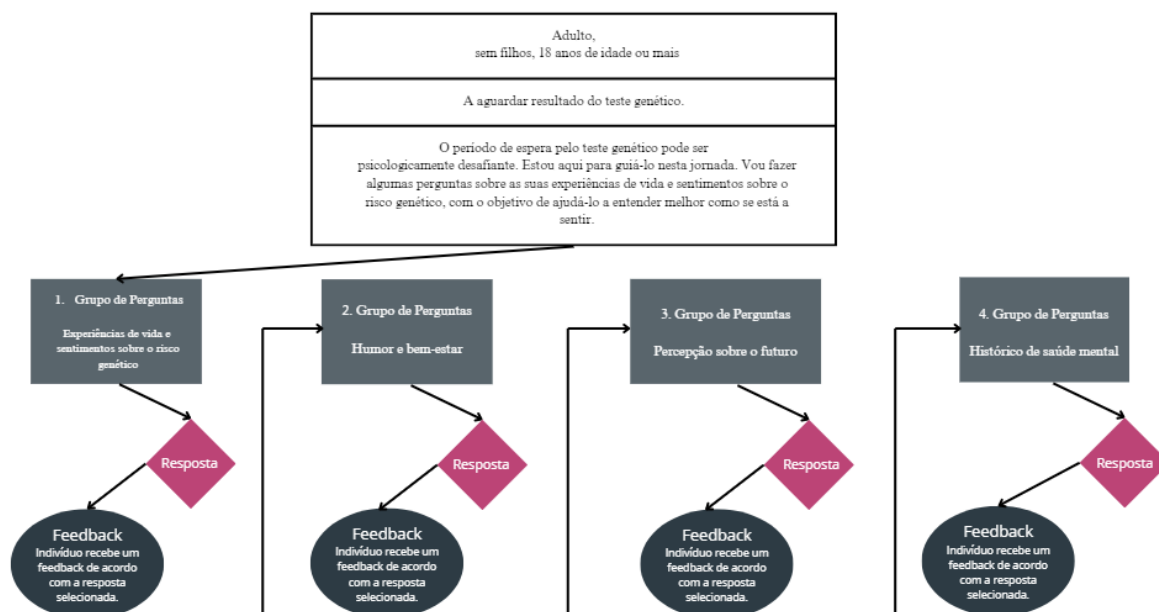


Figura 2. Visão geral da organização lógica da ferramenta SPA.

Para mais detalhes sobre a estruturação da ferramenta SPA, consulte o Anexo B: *O Instrumento de Avaliação do Risco Genético Psicossocial (GPRI)*, disponível na página 57.

1. Estratégia metodológica

O Design Centrado no Humano (HCD) é uma abordagem que prioriza as necessidades, desejos e contextos dos utilizadores na criação de produtos, serviços e sistemas. Quando aplicado a soluções de saúde psicológica, o HCD visa compreender e projetar para as necessidades de pacientes, cuidadores e outras partes interessadas (Bazzano et al., 2021). Através da empatia e da observação, os designers identificam desafios e testam soluções com base no feedback dos utilizadores. Esta abordagem é particularmente valiosa no contexto da saúde psicológica, pois assegura que as soluções sejam eficazes, utilizáveis e acessíveis (Bombard et al., 2018).

Ao envolver ativamente pacientes e outras partes interessadas, o HCD promove uma maior empatia entre profissionais de saúde e os seus pacientes. Um exemplo significativo é o estudo de Mullaney et al. (2012), que utilizou HCD para investigar a

ansiedade em pacientes de radioterapia, revelando que a tecnologia de fixação provocava emoções negativas que impactavam o tratamento. A aplicação do HCD em soluções de saúde implica colocar as necessidades dos utilizadores no centro do processo, resultando em soluções mais eficazes e sustentáveis (Kauppinen et al., 2024). Mendes (2012) destaca que o papel das redes de apoio e a partilha de experiências entre famílias em risco genético também contribuem para o bem-estar emocional e a sensação de controle sobre a saúde. O HCD, através de workshops e grupos focais com essas famílias, pode facilitar a estruturação e o desenvolvimento de soluções, além de criar uma rede de suporte emocional (Kauppinen et al., 2024). Além disso, Årsand & Demiris (2008) indicam que os métodos de HCD são especialmente benéficos em projetos de saúde que requerem o envolvimento ativo dos pacientes.

PROCESSO DE DESIGN

CENTRADO EM HUMANOS (HCD)

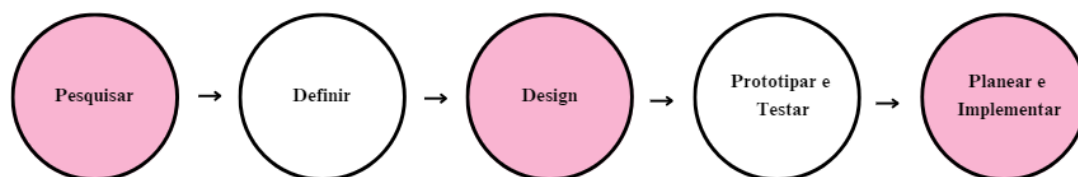


Figura 3. Visão geral do processo de HCD.

O codesign, por sua vez, surge como uma abordagem colaborativa que envolve ativamente diversas partes interessadas, incluindo utilizadores e profissionais, no processo de design. A premissa central é que os utilizadores são especialistas nas suas próprias experiências, tornando essencial o seu envolvimento para o desenvolvimento de soluções eficazes (Singh et al., 2023). O codesign integra diferentes perspetivas e promove a apropriação dos resultados por todos os participantes, resultando em soluções mais relevantes e impactantes. Embora tanto o codesign quanto o HCD coloquem os utilizadores no centro do processo, as suas metodologias diferem. O codesign promove uma colaboração ativa entre todas as partes, com uma tomada de decisão compartilhada, enquanto o HCD tende a envolver os utilizadores como fontes de feedback, mantendo

maior controle por parte dos designers. No codesign, há uma distribuição explícita de poder, garantindo que as vozes dos utilizadores desempenhem um papel central (Singh et al., 2023). Em contraste, no HCD, a dinâmica é mais tradicional, com os designers a controlarem a maior parte das decisões, embora priorizem a compreensão das necessidades dos utilizadores através da empatia.

O codesign caracteriza-se por ser iterativo e colaborativo, com feedback em tempo real, enquanto o HCD, apesar de também ser iterativo, pode não envolver colaboração contínua ao longo de todas as fases do projeto. Comparado ao design participativo, o codesign abrange uma gama mais ampla de partes interessadas, colaborando diretamente para a cocriação de soluções (Pereira, 2021).

O Design Centrado no Utilizador (UCD) é uma abordagem que se insere no HCD, priorizando as necessidades dos utilizadores ao longo de todo o processo de design. Enquanto o HCD abrange uma perspetiva mais ampla que inclui experiências e interações humanas, o UCD enfatiza a importância de envolver os utilizadores em todas as etapas do design. Este envolvimento é crucial para garantir que o produto final atenda às necessidades e expectativas dos utilizadores. O processo de design deve ser iterativo, permitindo um refinamento contínuo com base no feedback dos utilizadores (Interaction Design Foundation - IxDF, 2016). Essa abordagem ajuda os designers a identificar e resolver problemas de usabilidade desde o início do desenvolvimento, resultando em produtos mais eficazes. O UCD prioriza a usabilidade e a acessibilidade, visando criar produtos que atendam a uma diversidade de utilizadores. Isso assegura que todos, independentemente das suas capacidades ou origens, possam beneficiar do design. Uma abordagem UCD eficaz requer uma compreensão holística dos utilizadores, considerando seus contextos, comportamentos e motivações, obtida através de diversos métodos de pesquisa que oferecem insights valiosos sobre as experiências do utilizador (Interaction Design Foundation - IxDF, 2016).

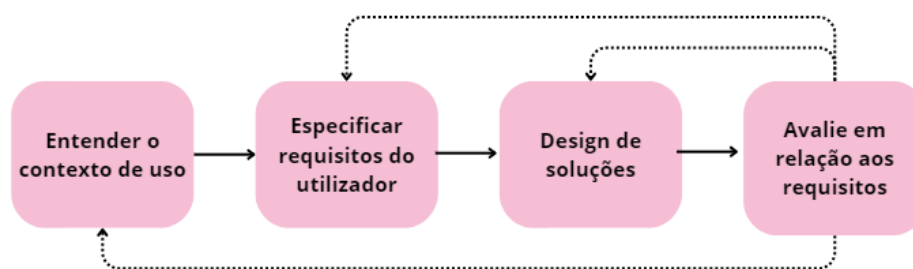


Figura 4. Processo iterativo do UCD.

Este trabalho seguiu a abordagem de UCD, uma vez que o foco principal deste estudo foi a validação da ferramenta para os seus utilizadores finais. Assim, todos os passos delineados para o presente estudo tiveram em consideração as necessidades do público-alvo do SPA.

Persona

A criação de personas em pesquisas em saúde é uma técnica que envolve o desenvolvimento de perfis fictícios, mas realistas, representando segmentos específicos da população-alvo. Essas personas são fundamentadas em dados reais obtidos por meio de pesquisas, entrevistas e observações, refletindo as necessidades, motivações e desafios de diferentes grupos de pacientes ou profissionais de saúde (Pérez-Montoro & Codina, 2017; Massey et al., 2021). A utilização de personas permite que pesquisadores e desenvolvedores projetem intervenções e ferramentas mais eficazes e adaptadas às necessidades do público-alvo, promovendo uma abordagem centrada no ser humano.

Apesar da ampla aplicação de personas no design de produtos, há uma escassez de estudos que utilizem essa metodologia para validar ferramentas de apoio psicológico. A maioria das pesquisas na saúde mental foca em intervenções clínicas, deixando uma lacuna na aplicação de personas para aprimorar soluções de apoio psicológico (Matthews et al., 2008; Choe et al., 2014). O estudo de Choe et al. (2014) é um exemplo notável, demonstrando como a criação de personas pode resultar em intervenções digitais personalizadas que melhoram a adesão ao tratamento e reduzem a ansiedade dos

pacientes. Essa abordagem evidencia a importância de integrar perspectivas detalhadas dos usuários no desenvolvimento de ferramentas de saúde, contribuindo para resultados terapêuticos mais eficazes (Holden & Karsh, 2010).

Nome do estudo	População-Alvo e Amostra	Resultados Encontrados	Referências
Designing for Behavior Change in Health Care: Personas, Motivations, and Digital Health Interventions	Pacientes com condições crônicas e profissionais de saúde. Amostra: 20 pacientes e 10 profissionais	Desenvolvimento de intervenções digitais personalizadas que resultaram em melhor adesão ao tratamento e redução de ansiedade em pacientes.	Choe, E. K., Lee, N. B., Lee, B., Pratt, W., & Kientz, J. A. (2014). <i>Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems</i> . ACM.
User-Centered Design and Personas in Health Care: How We Design for Patients	Pacientes com depressão e ansiedade. Amostra: 15 pacientes.	As personas ajudaram a criar uma aplicação que melhorou a autoeficácia dos pacientes na gestão da sua condição.	Matthews, M., Doherty, G., Sharry, J., & Fitzpatrick, C. (2008). <i>Health Informatics Journal</i> .
Persona Development for Healthcare Design: A Systematic Approach to Understanding Users	Profissionais de saúde mental. Amostra: 30 profissionais.	Uso de personas para melhorar a comunicação entre profissionais e pacientes, levando a uma maior satisfação dos pacientes.	Holden, R. J., & Karsh, B.-T. (2010). <i>Ergonomics in Design: The Quarterly of Human Factors Applications</i> .
		O uso de personas facilitou a identificação de barreiras no	Pruitt, J., & Adlin, T. (2006). <i>The Persona Lifecycle</i> :

Personas and Scenarios: Tools for Addressing Barriers to Health Care	Pacientes de diferentes faixas etárias com necessidades de saúde mental. Amostra: 50 pacientes.	acesso ao cuidado, resultando em recomendações para melhorar a acessibilidade e personalização dos serviços.	<i>Keeping People in Mind Throughout Product Design.</i> Morgan Kaufmann.
---	---	--	--

Tabela 1. Estudos em saúde que utilizam o recurso de “persona”.

Para o presente estudo, foi criada uma persona que representasse uma jovem portuguesa adaptada para refletir a realidade de indivíduos com risco genético de cancro. Esta persona foi desenhada para simular os desafios emocionais e psicológicos enfrentados por pessoas nessa situação, incluindo a gestão do stress e ansiedade associados ao risco de desenvolver ou transmitir doenças hereditárias. A personagem incorpora elementos como o papel de cuidadora na família e o impacto de um diagnóstico de depressão, ajudando a identificar as necessidades que a ferramenta de apoio psicológico deve abordar.

2. Participantes

A amostra deste estudo foi composta por dezasseis participantes e selecionada por meio da estratégia de “bola de neve”, envolvendo diretamente instituições associadas ao cancro hereditário e utilizando redes sociais, como Facebook e Instagram. Participaram deste projeto profissionais da área de psicologia. Relativamente à distribuição por género e faixa etária, todos os participantes tinham idades compreendidas entre os 29 e 56 anos e o grupo foi composto por três homens e treze mulheres.

Os critérios de inclusão adotados foram: 1) profissionais de psicologia que atuam no aconselhamento genético ou que possuam experiência no apoio psicológico no contexto do cancro hereditário; 2) pelo menos dois anos de experiência nessas atividades. Como critério de exclusão, foi considerada a falta de experiência ou atuação por menos de dois anos nos papéis mencionados.

Todos os participantes entrevistados assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido, confirmando que entenderam os objetivos e a finalidade do projeto.

3. Instrumentos

Os dados foram recolhidos através de entrevistas semiestruturadas realizadas aos profissionais de Psicologia, as quais foram estruturadas a partir da técnica de entrevista de *laddering* contextual. As entrevistas de *laddering* contextual são um método de pesquisa qualitativa projetado para descobrir as razões subjacentes às preferências do consumidor, explorando as conexões entre atributos do produto, consequências e valores pessoais (Zaman & Vanden Abeele, 2010). O processo começa com o entrevistador identificando distinções entre produtos ou classes de produtos, muitas vezes usando técnicas como a técnica de diferenças de preferência-consumo, onde o entrevistado é solicitado a identificar seu produto preferido e explicar o porquê.

Em Psicologia, as entrevistas de *laddering* contextual envolvem um formato mais estruturado e individualizado, onde o entrevistador envolve o participante em um diálogo que emprega sondagens direcionadas. Este questionamento iterativo ajuda a descobrir motivações e crenças subconscientes que podem não ser imediatamente aparentes para o participante (Zaman & Vanden Abeele, 2010).

Para conduzir as entrevistas, utilizamos do recurso do Script do Moderador, elaborado para conduzir as entrevistas de maneira estruturada e eficaz (Greenbaum, 2000). O Script do Moderador é um guia detalhado que assegura a consistência e a organização durante as sessões de pesquisa qualitativa.

O script foi desenvolvido para refletir os objetivos da pesquisa e inclui uma introdução, uma sequência de perguntas e tópicos, diretrizes para a facilitação da conversa e uma seção de encerramento. A introdução fornece um contexto para a entrevista, estabelece expectativas claras e aborda questões importantes, como a confidencialidade e a gravação da sessão.

A seção principal do script contém uma lista de perguntas e tópicos organizados de forma lógica, que orientam a discussão e garantem que todos os aspetos relevantes sejam explorados. Além disso, também foram acrescentadas diretrizes para facilitar a conversa e incentivar a participação ativa dos entrevistados. Ressalta-se ainda que, embora o script forneça uma estrutura clara, este foi projetado para ser flexível, permitindo ajustes conforme necessário para acomodar a dinâmica das entrevistas e garantir a obtenção de mais detalhes,

Nesse sentido, o guião de entrevista para os profissionais de psicologia foi dividido entre os seguintes tópicos: conteúdo, linguagem e utilidade.

Objeto de análise		Perguntas:
CONTEÚDO	Facilitação da Autoconsciência Emocional	• Como a ferramenta "SPA" contribui para a promoção da autoconsciência emocional dos usuários com diagnóstico de risco genético de cancro? Você percebe benefícios tangíveis nesse aspeto?
	Integração à Abordagem Terapêutica	• Segundo a sua opinião, o SPA complementa ou desafia os métodos tradicionais de apoio psicológico no âmbito do risco de cancro hereditário?
LINGUAGEM	Sensibilidade Psicológica na Linguagem	• Em algumas palavras, como descreveria a forma como a linguagem utilizada no protótipo aborda a delicadeza das questões emocionais relacionadas ao diagnóstico do risco ao cancro genético? • Segundo a sua experiência, a linguagem utilizada na ferramenta "SPA" leva em conta a sensibilidade psicológica necessária para apoiar pacientes como Inês, que enfrentam altos níveis de angústia durante o processo de adaptação ao diagnóstico de risco genético de cancro? • Acredita que a comunicação apresentada é eficaz e apropriada para proporcionar suporte psicológico, considerando a sensibilidade do caso de Inês?
	Aproximação ao cliente	• De acordo com a sua experiência, acredita que Inês, enquanto leiga, seria capaz de compreender facilmente o feedback apresentado?
UTILIDADE	Relevância para suporte psicológico	• Em sua experiência, você aconselharia o uso da ferramenta "SPA" como um recurso de apoio psicológico inserido em programas de aconselhamento genético? Porquê? • Há aspetos da ferramenta que você destacaria como particularmente úteis? Relevância para suporte psicológico

Tabela 2. Descrição detalhada do *script* preparado para as entrevistas

4. Procedimento de recolha de dados

4.1. Avaliação e validação

O processo de avaliação e validação do SPA foi realizado através de uma entrevista na plataforma Zoom, que foi gravada para facilitar o refinamento do produto nas fases seguintes. Antes da recolha de dados, o guião do moderador foi testado com um profissional de saúde com mais de 5 anos de experiência no contexto oncológico.

Para esta avaliação, foram envolvidos vinte profissionais da área de oncologia genética, que participaram em entrevistas individuais com duração aproximada de cinquenta minutos cada. O tempo mínimo de entrevista foi de quarenta minutos e trinta segundos, enquanto o tempo máximo foi de uma hora, nove minutos e seis segundos.

Durante as entrevistas, os participantes avaliaram a ferramenta SPA com base na experiência de uma persona criada para simular o perfil do público-alvo. Esta persona foi desenhada para representar um utilizador final fictício da plataforma “MY GENE”, que respondeu às perguntas da ferramenta SPA e que teria apresentado elevados níveis de *distress* e ansiedade perante o risco genético de cancro.

A avaliação foi estruturada em torno de quatro grupos de perguntas, com cinco profissionais atribuídos a cada grupo. Por esta razão, foram criados quatro diapositivos diferentes para demonstrar os diferentes feedbacks dados por cada grupo de perguntas. Cabe pontuar que se optou por separar a ferramenta entre grupos de perguntas após ser identificado, ao longo do período de estruturação deste estudo, que apresentar a plataforma em sua totalidade poderia comprometer a qualidade da entrevista, pois esta tornar-se-ia demasiado extensa.

Ressalta-se também que este estudo seguiu as recomendações de Albert e Tullis (2022) quanto ao número de participantes. De acordo com os autores, é adequado que o processo de validação e refinamento envolva entre 5 e 10 participantes, especialmente se o protótipo utilizado no contexto do design de UX for limitado, ou seja, contiver poucas e breves tarefas, com o objetivo principal de explorar melhorias globais para a estruturação da versão final. Com base nisso, cada grupo de participantes neste estudo incluiu cinco indivíduos por categoria de perguntas, totalizando 16 profissionais.

4.2. Análise de dados

O processamento dos dados foi realizado com o software webQDA (Qualitative Data Analysis), uma ferramenta de análise de texto, áudio, imagem ou vídeo que opera online, permitindo o acesso ao projeto a partir de qualquer computador, sem necessidade de instalação. Essa acessibilidade facilita o trabalho dos investigadores. A análise qualitativa no webQDA segue uma estrutura semelhante à análise de conteúdo, composta por três etapas principais: a pré-análise, que envolve a organização do material a ser analisado; a exploração do material, que inclui a codificação e categorização; e o tratamento dos resultados, que abrange interpretações inferenciais.

As entrevistas com os profissionais ocorreram entre junho e setembro de 2024. Após cada entrevista, os conteúdos foram transcritos e submetidos a uma leitura flutuante, com o objetivo de destacar os núcleos de sentido relacionados às categorias empíricas previamente identificadas, como a compreensão das informações em saúde, a movimentação no sistema de saúde e o apoio social. Fragmentos textuais que compunham o corpus da pesquisa foram selecionados com base na sua relevância e frequência, conferindo significado ao objeto de estudo.

Dada a quantidade de dados coletados e a necessidade de uma discussão aprofundada, foi imprescindível utilizar um software de apoio à análise qualitativa. O webQDA proporcionou maior controle sobre o material e recursos adicionais para abordar as questões da pesquisa de forma mais eficaz. As funcionalidades do webQDA estão organizadas em três sistemas principais: fontes, que incluem os materiais a serem analisados, como entrevistas, vídeos e fotografias; codificação, que permite a definição de categorias ou indicadores; e questionamento, que possibilita ao investigador interrogar os dados com base nas configurações estabelecidas nos dois primeiros sistemas.

Para este projeto, foi criada uma pasta no software onde as entrevistas foram inseridas através das "Fontes Internas". Os dados foram organizados em pastas conforme as seguintes categorias: 1) Facilitação da Autoconsciência Emocional, 2) Integração à Abordagem Terapêutica, 3) Sensibilidade Psicológica na Linguagem, 4) Aproximação ao Cliente e 5) Relevância para Suporte Psicológico.

Em seguida, foi realizada uma leitura detalhada dos dados, e as categorias foram definidas com base no contexto, na produção científica da área estudada e no material

coletado. Posteriormente, os dados foram codificados utilizando o "código em árvore", alinhados aos objetivos estabelecidos para cada categoria.

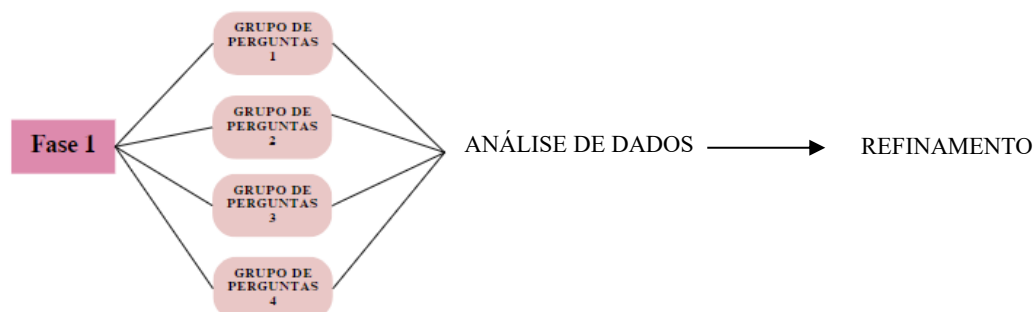


Figura 5. Visão geral dos processos de validação e refinamento da ferramenta e da análise das entrevistas.

4.3 Refinamento

O refinamento e a interação de um produto na área da saúde são etapas essenciais para garantir que o produto não só atenda aos requisitos funcionais, mas também seja seguro e eficaz para os utilizadores. Este processo é dinâmico e contínuo, envolvendo ajustes baseados em feedback clínico detalhado para assegurar que o produto satisfaça as necessidades dos utilizadores e esteja em conformidade com as normas de segurança da saúde.

A análise de eficácia clínica é um aspeto fundamental deste processo. Segundo Schum et al. (2019), o feedback obtido de testes com pacientes e profissionais de saúde é crucial para avaliar se o produto cumpre seus objetivos clínicos, melhora a condição de saúde dos pacientes e se integra bem aos processos clínicos existentes. Neste contexto, a eficácia é medida pela capacidade do produto de fornecer dados úteis e relevantes para diagnóstico e tratamento.

A avaliação de segurança é igualmente prioritária. O feedback clínico permite identificar riscos associados ao uso do produto, como potenciais efeitos adversos, problemas de ergonomia, ou falhas na interface que possam comprometer a segurança do paciente (Johnson & Carney, 2021). Ajustes de funcionalidade, incluindo modificações

técnicas e melhorias na integração com sistemas clínicos, são frequentemente necessários para melhorar o desempenho do produto (Williams & Zarnowiecki, 2019).

A otimização do design é outro aspecto a ser considerado. O feedback pode revelar oportunidades para tornar o design do produto mais intuitivo e adaptado às necessidades dos profissionais de saúde e pacientes (Ziegler, 2020). A validação contínua, através de novos testes após ajustes, é essencial para garantir que as alterações resolveram problemas identificados e melhoraram o desempenho geral do produto (Sanders & Stappers, 2014). Além disso, a documentação e conformidade com regulamentações e normas de segurança são fundamentais para assegurar que o produto não só funcione bem, mas também esteja em conformidade com os requisitos legais e regulatórios da área da saúde (Schum et al., 2019).

Neste sentido, de acordo com os direcionamentos da literatura científica sobre o processo de HCD, desenvolveu-se um desenho metodológico para que estudos futuros possam dar continuidade ao trabalho de refinamento da ferramenta SPA, assim como de sua revalidação. Portanto, o segmento de refinamento do SPA será subdividido entre as sugestões de melhoria coletadas ao longo das entrevistas e as diretrizes para continuação do presente projeto.

5. Questões éticas e de proteção de dados

Todas as informações pertinentes à participação neste projeto foram detalhadamente descritas no termo de consentimento, nomeadamente a natureza voluntária da participação, o uso restrito dos dados coletados para fins exclusivamente de pesquisa e a garantia de que não haveria riscos adicionais envolvidos. Além disso, os participantes foram informados de que poderiam revogar seu consentimento a qualquer momento, simplesmente enviando um e-mail para o contato fornecido.

Resultados

É importante destacar que, nas diferentes entrevistas, tornou-se evidente que os participantes apontam para o potencial agregador da ferramenta SPA, do ponto de vista da genética social. No entanto, cabe pontuar que, apesar de não serem sinónimas e obrigatoriamente correlacionados entre si (Carvalho, 2021), os discursos recolhidos foram recolhidos e analisados em conjunto.

1) Linguagem

Sensibilidade psicológica

Os participantes que analisaram a ferramenta destacam que a linguagem utilizada é simples e de fácil compreensão, o que facilita a assimilação por parte dos utilizadores. Além disso, salientaram que a ferramenta segmenta a mensagem em diferentes blocos de forma clara e coesa. Assim, a linguagem é apontada como apropriada no que diz respeito ao nível de conhecimento dos usuários finais. Um aspeto relevante apontado por grande parte dos participantes sugere que a linguagem da ferramenta, embora adequada ao senso comum, poderia ser ainda mais eficaz se fosse direcionada diretamente ao paciente, promovendo uma sensação de maior pessoalidade e conexão emocional.

Por conseguinte, ao selecionarmos a opção “pesquisa de texto” no webQDA, percebe-se que é possível encontrar 8 ocorrências em que a palavra “sensibilidade” vem acompanhada da palavra “difícil”. Esta constatação permite verificar que parte dos entrevistados também salientam a perspetiva de que a sensibilidade psicológica é um elemento do processo terapêutico difícil de ser transmitido através de uma ferramenta digital.

“Mesmo em consultório, em consultas hospitalares, as vezes fica difícil de conseguir transmitir que nos enfatizamos pela dor do outro. Infelizmente, as vezes nada que possamos dizer ira confortar ou trazer algum tipo de autoconsciência sobre o próprio estado emocional. As vezes a pessoa só precisa saber que outra pessoa estava interessada em ouvir o que ela tinha pra dizer. (...)” E2

Aproximação ao cliente

O uso de expressões como "a nossa estabilidade emocional" em vez de termos impessoais pode ajudar a tornar a mensagem mais empática e acessível. Conclui-se, portanto, que uma abordagem mais personalizada e direta na linguagem pode melhorar o envolvimento e a eficácia da ferramenta para indivíduos com risco genético de cancro, promovendo maior autoconsciência e apoio emocional.

Alguns dos profissionais entrevistados ressaltam a distância que a ação de falar com uma ferramenta digital poderá causar nos utilizadores finais da plataforma. Apesar de ressaltarem que a ferramenta poderá ser um facilitador para o processo de adaptação, a opinião dos entrevistados ressalta que as ferramentas digitais tendem a passar menos confiança do que palavras oferecidas por pessoas reais.

“As pessoas não gostam de saber que estão falando com máquinas, as pessoas gostam de se sentirem vistas e compreendidas por seres como elas. Acredito que se a ferramenta tivesse uma forma de interação ainda mais dinâmica, para que a pessoa pudesse também colocar perguntas, como um chat, ajudaria ainda mais nessa aproximação. (...)” E2

Relativamente a aproximação ao utilizador final através da linguagem, cerca de 12 dos 16 entrevistados relataram que a linguagem em si, apesar de simples, poderia reduzir ainda mais algumas palavras que tendem a serem utilizadas apenas por profissionais da área da psicologia, como as palavras “*distress*” e “*mindfulness*”.

2) Conteúdo

Facilitação da Autoconsciência Emocional:

A ferramenta demonstra sensibilidade ao considerar respostas extremas fornecidas pelos pacientes e destaca a importância do autocuidado, especialmente para indivíduos com risco de câncer genético, que enfrentam uma carga emocional significativa. No entanto, os participantes apontaram a falta de orientações específicas

para a implementação das práticas sugeridas, como exercícios de *mindfulness* e relaxamento.

Os participantes, em sua totalidade, sugerem a inclusão de nomes concretos de exercícios e guias passo a passo, como tutoriais de respiração diafragmática, para tornar o feedback mais prático e acessível.

“(...) tem uma coisa que o programa deixa a desejar: ele não considera os medos e preocupações que podem estar por trás das respostas da paciente. Por exemplo, quando se fala de carreira, a pessoa pode estar pensando em questões como estigmatização, discriminação, ou a necessidade de adaptações no trabalho — e nada disso é mencionado no feedback. Acho que, se tivesse um complemento psicoeducativo mais geral, poderia ser mais eficaz, trazendo mais conforto ao abordar esses temas que talvez não apareçam no programa, mas que a pessoa pode estar vivendo na cabeça (...). E15

Ao utilizar a função de "pesquisa de texto" no software webQDA, para identificar a palavra "autoconsciência", foram encontradas quatro ocorrências entre os dezasseis entrevistados que indicam não estar completamente claro para os utilizadores, tanto nas perguntas como no feedback fornecido pela plataforma, que o objetivo principal é facilitar a autoconsciência emocional. Os profissionais salientaram que, embora a ferramenta forneça respostas com base no nível de *distress* do utilizador, o propósito da plataforma não é devidamente explicitado, o que compromete a compreensão do seu intuito fundamental.

“Eu acho que não fica bem claro que a pessoa talvez deva procurar ajuda profissional. Quando pensamos em uma pessoa que esteja utilizando esta ferramenta, ainda mais uma pessoa que consideramos com um nível de estresse muito alto, talvez seja quase intuitivo que apenas uma palavra de validação não seja o suficiente... não sei, acho que o SPA seria um bom lugar dentro da plataforma para técnicas mais práticas de relaxamento e de conforto, algo que apenas as palavras numa ferramenta as vezes não conseguem oferecer. (...)”. E11

Integração da Linguagem e Aproximação ao Cliente:

Os entrevistados ressaltaram que a ferramenta falha ao não abordar medos e anseios subjacentes, como estigmatização, discriminação ou a necessidade de adaptações no trabalho, que podem influenciar as respostas dos pacientes. Os participantes sugerem a inclusão de um componente psicoeducativo mais amplo que reconheça essas preocupações, proporcionando um suporte emocional mais robusto e ajudando os utilizadores a enfrentarem questões que, embora não explicitamente abordadas, são relevantes para seu bem-estar psicológico.

“(...) Então, o feedback que o programa dá parece bem sensível quando a paciente dá respostas mais extremas, e é legal que ele acerte ao destacar a importância do autocuidado. Só que, mesmo mencionando "exercícios de *mindfulness* e relaxamento", o programa não dá orientações mais detalhadas para ajudar de fato a praticar essas coisas. Seria interessante se ele falasse, por exemplo, quais são os exercícios, ou até mostrasse um passo a passo de como fazer, tipo a respiração diafragmática, sabe? (...)”. E6

3) Utilidade

Os profissionais participantes que testaram a ferramenta reconheceram o seu potencial como recurso terapêutico, embora tenham salientado a necessidade de ajustes antes de poder ser formalmente integrada num programa de aconselhamento genético. Para recomendar o seu uso, seria necessário ter uma amostra maior do que a ferramenta pode fazer, como, por exemplo, perceber como reage a diferentes perfis e exigências. De qualquer forma, é uma ferramenta que, à partida, apresenta um bom potencial no apoio ao atendimento psicológico no contexto do cancro hereditário.

“(...) É uma ferramenta com um bom potencial, que pode ser útil se utilizada concomitantemente ao apoio psicológico tradicional, já que possibilita que o paciente tenha acesso a um conteúdo de apoio também fora do setting terapêutico.” E10

Ademais, alguns profissionais destacam a abordagem simples e direta do SPA em orientar a busca por uma rede de apoio como algo que parece faltar nos serviços de saúde. Para melhor compreender de que forma o SPA foi caracterizado pelos entrevistados, selecionou-se uma prévia da frequência das palavras utilizada pelo recurso “palavras mais frequentes” do webQDA,



Figura 6. Representação das vinte palavras mais frequentes, webQDA, 2018.

Discussão

O primeiro objetivo deste estudo foi explorar de que forma seria possível aproximar a linguagem e o conteúdo da ferramenta a uma consulta de aconselhamento genético, garantindo que a comunicação seja eficaz e apropriada para os usuários finais. Um dos principais desafios identificados neste estudo é a dificuldade de transpor a linguagem das consultas psicológicas para o ambiente digital, um aspeto que se reflete amplamente nas conclusões do estudo de Capelo et al. (2024).

O segundo objetivo deste trabalho foi perceber a utilidade da plataforma enquanto ferramenta de suporte psicológico. Na sua generalidade, os resultados mostraram que os profissionais participantes reconheceram seu potencial terapêutico, mas ressaltaram a necessidade de ajustes antes de sua integração formal em um programa de aconselhamento genético. Estudos recentes indicam que, para recomendar o uso de tais ferramentas, é necessário ter uma amostra maior e mais homogênea, com evidências de alta qualidade e controle de vieses (Lecomte et al., 2020). Além disso, os efeitos de médio a pequena amplitude sugere que as ferramentas digitais podem ser úteis, mas são necessários estudos adicionais para confirmar esses achados

Por fim, o terceiro e último objetivo deste trabalho foi analisar e explorar os desafios identificados no processo de validação da ferramenta. Como referido anteriormente, grande parte dos desafios para novas ferramentas psicoeducativas assentam-se sobre a dificuldade em transpor à uma ferramenta virtual, as características semelhantes ao contexto terapêutico. Um estudo de Jerdan et al. (2021) explorou os desafios e considerações práticas na aplicação de realidade virtual para a psicoeducação, identificando vários obstáculos que precisam ser superados para transpor eficazmente as ferramentas psicoeducativas para um formato virtual. Os investigadores categorizaram os desafios em questões gerais e específicas. Entre os desafios gerais, destaca-se a complexidade de criar ambientes imersivos de realidade virtual que consigam simultaneamente envolver os utilizadores e transmitir conteúdo educativo de forma eficaz (Jerdan et al., 2021).

No que diz respeito aos desafios específicos, a dificuldade em representar com precisão conceitos psicológicos e emoções humanas num ambiente virtual foi particularmente salientada. Para que as experiências de realidade virtual sejam eficazes, estas devem ser realistas e relacionáveis para os utilizadores, algo que representa um

obstáculo significativo (Jerdan et al., 2021). Além disso, o estudo sublinha as limitações técnicas, como as restrições do hardware e o desconforto ou desorientação que os utilizadores podem sentir durante as experiências de realidade virtual, fatores que podem afetar negativamente o processo de aprendizagem e a eficácia geral das ferramentas psicoeducativas (Jerdan et al., 2021).

Outro aspeto crítico abordado é a integração das ferramentas de realidade virtual nas práticas terapêuticas existentes. O estudo enfatiza a necessidade de mais investigações para avaliar a eficácia dessas ferramentas em contextos clínicos e como elas podem complementar os métodos terapêuticos tradicionais (Jerdan et al., 2021).

Ademais, cabe pontuar que a utilização das potencialidades do HCD na área da saúde enfrenta desafios significativos, principalmente devido à escassez de diretrizes claras e bem-estabelecidas. A literatura disponível sobre HCD na saúde é relativamente limitada, e quando se trata de sua aplicação na saúde psicológica, as referências são ainda mais escassas. Este cenário reflete a necessidade de mais estudos que explorem e validem a implementação do HCD em contextos de saúde, especialmente aqueles focados em aspetos psicológicos. A falta de estudos robustos e diretrizes padronizadas dificulta o desenvolvimento e a integração eficaz de ferramentas baseadas no HCD que possam beneficiar tanto os profissionais de saúde quanto os pacientes.

Apesar dessas dificuldades, alguns estudos apontam para o potencial do HCD na melhoria dos cuidados de saúde, destacando que, quando bem aplicado, o HCD pode promover uma maior compreensão das necessidades dos utilizadores e facilitar a criação de intervenções mais eficazes. Um estudo identificou que o HCD é essencial para adaptar intervenções de saúde de forma que sejam mais sensíveis às necessidades dos utilizadores e mais eficazes na implementação, especialmente em contextos complexos de saúde (Barasa et al., 2020). Outro estudo propôs uma estrutura adaptativa, denominada AHEAD (*Approach to Human-Centered, Evidence-Driven Adaptive Design*), que visa integrar evidências e design centrado no ser humano para criar soluções de saúde mais responsivas e sustentáveis (HCDEXchange, 2021).

Em contrapartida, o número limitado de estudos que aplicam metodologias de design centrado no ser humano na saúde psicológica revela uma lacuna crítica no conhecimento da área. A pesquisa de Vial, Boudhraâ e Dumont (2022) evidencia que

ainda há pouca investigação sobre o uso dessas metodologias em intervenções de e-saúde mental. Eles analisaram 22 estudos que desenvolveram soluções digitais nessa área e identificaram três abordagens principais: design participativo (41% dos estudos), codesign (22%) e design centrado no usuário (19%). No entanto, observaram variações nos termos usados para essas abordagens, como “envolvimento do usuário” e “abordagem centrada na pessoa”, o que sugere a ausência de diretrizes claras e padronizadas para o uso dessas metodologias em pesquisas científicas voltadas para a saúde mental.

Apesar da importância de uma colaboração ativa entre pesquisadores, designers, desenvolvedores e usuários, essa colaboração ainda é limitada no processo de design, resultando em variações significativas nas abordagens adotadas. Bakker et al. (2016) também reforçam que princípios de design bem-sucedidos em apps de saúde física e redes sociais muitas vezes não são aplicados nos apps voltados à saúde mental. Os autores concluem que, embora o design centrado no ser humano tenha grande potencial para melhorar o engajamento dos usuários, ele continua subutilizado.

Para maximizar esse impacto na saúde mental, é crucial que futuros estudos não apenas documentem as melhores práticas, mas também desenvolvam diretrizes claras e aplicáveis para orientar os profissionais. Assim, este trabalho busca contribuir para preencher essa lacuna, enfatizando a necessidade de pesquisas mais aprofundadas e sistemáticas sobre o uso do design centrado no ser humano na saúde psicológica.

1. Limitações do Estudo

Apesar das contribuições significativas deste estudo, é importante reconhecer suas limitações. A principal limitação é o tamanho reduzido da amostra. Com uma amostra pequena, a generalização dos resultados para uma população maior é limitada. Isso restringe a capacidade de generalizar os achados para outros contextos e grupos. Além disso, uma amostra pequena pode não captar a diversidade completa das experiências e opiniões que profissionais da Psicologia possuem.

Outra limitação é a potencial influência dos vieses do pesquisador na interpretação dos dados. Embora tenha-se utilizado o software webQDA para codificação e análise, a subjetividade inerente à análise qualitativa pode afetar a objetividade dos resultados. A

triangulação de dados e a revisão por pares foram métodos utilizados para mitigar esse viés, mas não podem eliminá-lo completamente.

Ressalta-se também que as entrevistas foram realizadas sem que os profissionais entrevistados pudessem visualizar de forma mais detalhista como a ferramenta SPA estaria organizada dentro da plataforma “MY GENE”. Apesar do enfoque deste estudo ter sido aprimorar e refinar apenas uma das ferramentas que estarão disponíveis na plataforma, não foi possível demonstrar de que forma as diferentes ferramentas estarão conectadas entre si. Tal fato pode ser considerado uma possível limitação deste estudo, uma vez que as sugestões e opiniões fornecidas ao longo das entrevistas poderiam ser mais contextualizadas ao SPA como uma ferramenta integrativa e não isolada, como foi feito.

2. Pontos Fortes

Uma das grandes contribuições deste estudo foi a adoção do software webQDA, que demonstrou ser uma ferramenta eficaz e versátil para a análise qualitativa. Conforme descrito por Sá e Costa (2017), o webQDA foi desenvolvido para apoiar pesquisadores em diversos cenários, sendo reconhecido por sua facilidade de uso e adaptabilidade a diferentes tipos de pesquisa qualitativa. O software possibilita tanto o trabalho individual quanto colaborativo, seja em tempo real ou de forma assíncrona, e simplifica tarefas como edição, organização, interligação e visualização de documentos. Além disso, oferece recursos para criar categorias, codificar, filtrar e buscar dados, facilitando o alcance dos objetivos da pesquisa (Sá & Costa, 2017).

Neste estudo, organizamos os dados dos participantes em pastas conforme suas funções, realizamos uma leitura minuciosa, e utilizamos a função "código árvore" para criar categorias e codificar os dados. Essa metodologia garantiu uma estrutura flexível e organizada para a análise, permitindo uma classificação precisa dos textos e a identificação dos trechos mais relevantes das entrevistas. Sínteses foram elaboradas para cada categoria, com definição de núcleos de sentido e análise de suas inter-relações, agrupando-os por temas. O webQDA simplificou a análise de dados deste estudo, resultando em uma descrição metódica e organizada dos dados, que possibilitou uma apresentação clara e uma análise crítica bem fundamentada na literatura.

3) Refinamento e recomendações para investigações futuras

Neste tópico estão incluídos dois temas: o que deve ser mantido e o que deve ser alterado, sob as perspetivas dos profissionais da saúde mental entrevistados, para a continuação de investigações futuras, não apenas da ferramenta SPA, mas do projeto PLAY-THE-ODDS como um todo.

Em retrospectiva, os profissionais entrevistados acreditam que a estrutura da plataforma seja um facilitador para o processo de adaptação e de autoconsciência do próprio estado emocional. É ainda destacado que a linguagem adotada pela ferramenta é bastante simples, mas que permite compreender as ideias a serem transmitidas.

Em contrapartida, os profissionais acordaram que o conteúdo ainda precisa ser ajustado. De forma geral, os profissionais apontaram que o conteúdo das respostas fornecidas pela ferramenta adequa-se a sensibilidade psicológica do contexto em que se insere. No entanto, os profissionais acreditam que a plataforma poderia ser ainda mais próxima de um contexto educativo.

Refinar o conteúdo da ferramenta

O projeto PLAY-THE-ODDS consistiu na realização de workshops que geraram ideias e soluções para os utilizadores finais da plataforma. Neste contexto, este estudo considera fundamental a continuidade dos métodos e recursos de cocriação utilizados até agora para o desenvolvimento futuro deste trabalho.

Um dos principais pontos levantados pelos entrevistados foi a necessidade de aprofundar as técnicas de *mindfulness* sugeridas pela plataforma. Os participantes indicaram que essas técnicas poderiam ser mais detalhadas e explicativas para os utilizadores da ferramenta SPA. Durante as entrevistas, os participantes foram informados de que a plataforma MY GENE disponibilizaria um espaço informativo e educativo para os utilizadores finais e que, após a recomendação de práticas, seriam redirecionados para essas informações. No entanto, apesar da plataforma MY GENE procurar uma abordagem integrativa entre as diferentes ferramentas oferecidas, os participantes relataram que as informações sobre psicoeducação poderiam permanecer concentradas no próprio SPA. Isto deve-se ao facto de que o SPA já tem como objetivo ser reconhecido pelos utilizadores

finais como um facilitador da autoconsciência emocional, o que poderia consolidar esse tipo de informação num único local da plataforma.

Além disso, no que diz respeito à ampliação de estratégias psicoeducativas lúdicas para o SPA, a literatura aponta uma escassez de diretrizes sobre como adaptar ferramentas de abordagens terapêuticas, como o *mindfulness*, para plataformas digitais. De acordo com Bégin et al. (2022), com o rápido desenvolvimento das intervenções digitais baseadas em *mindfulness*, diretrizes claras sobre o seu desenvolvimento e implementação poderiam ser elaboradas de forma mais eficaz pelos investigadores desta área. Os autores afirmam que a utilização de tais diretrizes ajudaria a identificar evidências e facilitaria a comparabilidade entre estudos, o que representa um desafio, como observado anteriormente. Assim, recomenda-se que futuras investigações incluam novos workshops com o objetivo de refinar a ferramenta, visando compreender melhor como traduzir as técnicas psicoeducativas para o ambiente digital.

Relativamente à linguagem utilizada pela ferramenta, os participantes sugeriram a utilização de palavras mais direcionadas ao âmbito psicológico e mais próximas do linguajar popular. Araujo (2017) destaca a tensão entre a terminologia científica e o senso comum, sugerindo que a linguagem pode, muitas vezes, dificultar a compreensão em vez de a facilitar. O autor argumenta que, embora os conceitos psicológicos estejam enraizados na pesquisa empírica, a forma como são comunicados pode criar barreiras ao conhecimento. O artigo enfatiza que a linguagem psicológica deve esforçar-se para ser mais acessível e compreensível para o público em geral e critica a tendência dos profissionais em Psicologia em utilizar um vocabulário restrito aos especialistas, limitando assim o impacto das suas descobertas. Ao defender uma linguagem mais clara e intuitiva, o autor acredita que a pesquisa psicológica pode ser mais bem compreendida e aplicada na vida quotidiana.

Feedback	"O autocuidado é super importante. Saber se temos algum risco genético e ficar na dúvida se irmãos ou outros familiares também têm a síndrome pode abalar bastante a nossa estabilidade emocional. Fizemos essas perguntas porque sabemos que ter uma mutação genética pode afetar os nossos planos para o futuro. O processo de nos adaptarmos e aceitarmos isso leva tempo. Para algumas pessoas que estão a passar por isso, fazer exercícios de atenção e relaxamento pode ajudar muito, pois ajuda a manter o foco no presente."
----------	---

Figura 7. Extrato de uma das correções sugeridas pelo participante E15 para um dos feedbacks fornecidos pelo SPA.

Outro ponto relevante a ser destacado é a importância de dedicar a parte final dos workshops à discussão e interpretação dos resultados obtidos durante as atividades. Cada dimensão analisada nas sessões deve ser considerada sequencialmente, culminando numa discussão geral sobre as respostas do grupo e possíveis direções futuras. Esta abordagem não só permite que os indivíduos expressem as suas perspetivas, como também facilita a captação de feedback sobre os aspetos que funcionaram bem e os que podem ser melhorados. Dessa forma, torna-se possível não apenas aprimorar as ferramentas desenvolvidas no âmbito do projeto PLAY-THE-ODDS, mas também documentar o processo de melhoria contínua.

Recomenda-se que o processo de refinamento inclua o reteste da ferramenta por outros profissionais. O codesign, como mencionado anteriormente, promove a colaboração ativa entre diferentes *stakeholders*, o que enriquece o processo de desenvolvimento e garante que as soluções sejam adequadas às necessidades dos utilizadores. A prática de ciclos iterativos de design, nos quais o reteste é parte integrante, é amplamente apoiada, pois cada iteração oferece oportunidades para a coleta de dados sobre a experiência do usuário, permitindo a análise e refinamento contínuos do protótipo.

Teste de usabilidade

Após o refinamento da ferramenta SPA, recomenda-se a criação de um protótipo visual que incorpore as mudanças realizadas, permitindo avaliar como a apresentação virtual pode ser aprimorada. Testes de usabilidade são essenciais para verificar se os usuários conseguem localizar e compreender as funcionalidades da ferramenta, enquanto testes de acessibilidade garantem que todos, incluindo pessoas com deficiência, possam interagir efetivamente com o conteúdo (Lazar et al., 2017). Em um estudo anterior, observou-se que usuários tinham dificuldades em encontrar o recurso de registro de refeições e exercícios; com base no feedback, a equipe de design aprimorou a interface, destacando o recurso e incluindo dicas de uso, resultando em maior satisfação e engajamento.

Para futuros testes de usabilidade da ferramenta SPA, sugere-se a adoção do método proposto por Alwashmi et al. (2019), que apresenta um design de métodos mistos convergentes iterativos, adequado para aplicações de saúde móvel (mHealth). Essa abordagem permite a coleta simultânea de dados qualitativos e quantitativos durante as interações dos usuários, oferecendo insights sobre taxas de conclusão de tarefas e satisfação, além de comentários e observações. A natureza cíclica do design possibilita o aprimoramento contínuo da ferramenta, integrando resultados qualitativos e quantitativos que aumentam a validade das avaliações de usabilidade e proporcionam uma compreensão mais abrangente das experiências dos usuários, visando desenvolver aplicações de saúde que atendam de forma eficaz às suas necessidades.

Variáveis Quantitativas	Resposta dos participantes	Perguntas qualitativas a serem feitas
Completar a tarefa (eg. Encontrar a ferramenta do SPA na plataforma MY GENE. Você se sente compreendido pelas respostas fornecidas pelo SPA? Você seguiria as recomendações oferecidas pelo SPA?	Sim/ não Sim/não/não tenho a certeza Sim/não/não tenho a certeza	• O quão fácil foi compreender como encontrar a ferramenta dentro da plataforma? • O quão fácil foi responder as perguntas dentro do SPA? • Você pesquisaria em outro lugar sobre as temáticas abordadas? Se sim, onde? • Você obteve o feedback esperado pelo SPA? • Você iria agir sobre o feedback fornecido pela ferramenta? Se sim, como?

Figura 8. Extrato de uma exibição visual conjunta a mostrar como poderia ser utilizado dados quantitativos para orientar a coleta de dados qualitativos em tempo real.

Recomendações para investigações futuras

O presente estudo teve como objetivo explorar a incorporação das metodologias de codesign e do design centrado no ser humano (HCD) nas investigações da psicologia psicossocial. Para promover uma aplicação mais consistente dessas abordagens na área da Psicologia, é crucial padronizar os termos técnicos utilizados, facilitando assim uma uniformidade terminológica. Nesse contexto, Vial, Boudhraâ e Dumont (2022) argumentam que o HCD deve ser integrado desde o início do desenvolvimento de soluções digitais para saúde mental, em consonância com a estratégia de pesquisa. Os autores recomendam que as equipes de desenvolvimento incluam designers especializados (de interação, interface, experiência e serviços) para garantir o

engajamento dos utilizadores e a aceitação da tecnologia, além de proporem a realização de workshops de codesign com utilizadores ao longo de todo o processo.

A importância de um design sólido é destacada como um fator essencial para a eficácia científica. Por isso, pesquisadores e desenvolvedores devem incorporar métodos de design centrados no ser humano desde as fases iniciais de desenvolvimento, em vez de os considerarem apenas uma etapa final. Essa abordagem deve estar estreitamente alinhada com as estratégias de pesquisa, e para aumentar o envolvimento dos utilizadores e garantir a aceitação da tecnologia, é recomendada a inclusão de designers especializados e a realização de workshops colaborativos ao longo do processo de desenvolvimento. Dessa forma, a tecnologia pode ser mais eficaz e adaptada às necessidades reais dos utilizadores.

Considerando a relevância do HCD na pesquisa em saúde psicológica, este trabalho enfatiza a importância das recomendações de Vial, Boudhraâ e Dumont (2022) para melhorar a clareza nos relatos das abordagens de design centrado no ser humano. Entre essas recomendações, destacam-se a necessidade de explicitar os métodos de design utilizados, identificar os elementos-chave do processo e detalhar o papel dos designers e as suas funções. A adoção dessas práticas visa promover um maior interesse pelos princípios de design e, em última instância, levar ao desenvolvimento de soluções de saúde mental digital mais eficazes e ajustadas às necessidades dos utilizadores finais.

Recomendações para motivar o interesse e a adoção de princípios de design e abordagens centradas no ser humano (Vial, Boudhraâ & Dumont, 2022):

Nome e definição das abordagens de design centrado no ser humano

1. Declara explicitamente qual abordagem de design centrado no ser humano foi utilizada.
2. Forneça uma definição ou, pelo menos, uma referência para cada abordagem centrada no ser humano.
3. Explique por que uma abordagem de design centrado no ser humano foi escolhida (para qual finalidade).

Implementação dos elementos centrais de uma atividade de design centrado no ser humano

4. Descreva cada um dos 4 elementos centrais: objeto, contexto, processo e atores.
5. Defina claramente as etapas e os métodos utilizados no processo de design.
6. Explique quando e em que medida os atores estiveram envolvidos no processo de design.

Envolvimento de designers

7. Indique quantos designers (não engenheiros ou desenvolvedores de software) estão envolvidos.
8. Especifique qual profissão de design eles exercem (designer de UX, designer de interação, designer de serviços, pesquisador de design etc.).
9. Indique se os designers contribuem em seu próprio nome ou se são empregados por empresas de desenvolvimento de software.

Figura 9. Recomendações para motivar o interesse e a adoção de princípios de design e abordagens centradas no ser humano.

Conclusão

Descobrir que se possui uma síndrome genética que aumenta o risco de desenvolver uma doença específica traz inúmeros desafios, especialmente devido à incerteza que essa condição impõe à vida dos indivíduos. Os profissionais de psicologia envolvidos neste estudo reconhecem o grande potencial da ferramenta como apoio psicológico e para o autoconhecimento emocional. No entanto, destacam que o principal ponto a ser melhorado é o conteúdo. Os participantes mencionam que, embora a ferramenta ofereça um bom ponto de partida ao enfatizar o autocuidado, há uma necessidade clara de melhorias significativas.

A introdução de orientações mais detalhadas para a implementação das práticas recomendadas, assim como uma abordagem mais aprofundada dos aspetos emocionais e profissionais, poderia aumentar a eficácia do feedback e proporcionar um suporte mais abrangente. Apesar dos desafios técnicos e da falta de diretrizes claras na aplicação do Design Centrado no Humano (HCD) na saúde psicológica, o estudo ressalta o potencial dessas abordagens para criar intervenções mais adaptadas às necessidades dos usuários. Contudo, a integração dessas ferramentas nas práticas terapêuticas requer mais investigação para avaliar sua eficácia em contextos clínicos e como podem complementar as terapias tradicionais.

Assim, reforça-se a necessidade de mais estudos que explorem o impacto do HCD na saúde psicológica, fornecendo diretrizes claras para a criação de intervenções digitais eficazes.

Considerações éticas

O presente estudo teve o parecer favorável da Comissão de Ética da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto (Ref.^a 2024-01-02b).

Referências Bibliográficas

Abdollahi, A., Panahipour, H., Hosseini, S., & Allen, K. A. (2019). The effects of perceived stress on hope in women with breast cancer and the role of psychological hardiness. *Psycho-Oncology*, 28(10), 2100-2106. <https://doi.org/10.1002/pon.5102>

Adriaans, D. J., Dierick-van Daele, A. T., van Bakel, M. J. H. M., Nieuwenhuijzen, G. A., Teijink, J. A., Heesakkers, F. F., & van Laarhoven, H. W. (2021). Digital Self-Management Support Tools in the Care Plan of Patients With Cancer: Review of Randomized Controlled Trials. *Journal of medical Internet research*, 23(6), e20861. <https://doi.org/10.2196/20861>

Agência para Pesquisa e Qualidade em Saúde. (2020, julho). *Orientações sobre métodos para testes genéticos* [Programa de Cuidados Eficazes]. <https://effectivehealthcare.ahrq.gov/products/methods-guidance-tests-genetic/methods>

Alwashmi, M. F., Hawboldt, J., Davis, E., & Feters, M. D. (2019). The iterative convergent design for mobile health usability testing: A mixed methods approach. *JMIR Mhealth and Uhealth*, 7(4), e11656. <https://doi.org/10.2196/11656>

Alghamdi, S., Alzahrani, A., Alzahrani, M., Alzahrani, H., Alshahrani, M., Alshahrani, A., & Baharoon, A. (2022). Knowledge of cancer genetics and the importance of genetic testing among the general population of Mecca Province, KSA. *Journal of Genetic Counseling*, 31(5), 1522-1530. <https://doi.org/10.1016/j.jgc.2022.03.013>

Albert, W. (Bill), & Tullis, T. S. (Tom). (2022). *Measuring the User Experience: Collecting, Analyzing, and Presenting UX Metrics* (3rd ed.). Interactive Technologies.

Araujo, S. de F. (2017). Psychology between science and common sense: William James and the problems of psychological language in the Principles. *New Ideas in Psychology*, 46, 39-45. <https://doi.org/10.1016/j.newideapsych.2016.10.001>

Barasa, E. W., Molyneux, S., English, M., & Cleary, S. (2020). Setting healthcare priorities: A description and evaluation of the 'accountability for reasonableness' approach. *Health Policy and Planning*, 35(Supplement_2), ii150-ii157. <https://doi.org/10.1093/heapol/czaa027>

Bakker D, Kazantzis N, Rickwood D, Rickard N. Mental health smartphone apps: review and evidence-based recommendations for future developments. *JMIR Ment Health* 2016;3(1):e7 [[FREE Full text](#)] [[CrossRef](#)] [[Medline](#)]

Bazzano, A. N., Martin, J., Hicks, E., Faughnan, M., & Murphy, L. (2017). Human-centred design in global health: A scoping review of applications and contexts. *PLoS one*, 12(11), e0186744. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186744>

Bombard, Y., Baker, G. R., Orlando, E., Fancott, C., Bhatia, P., Casalino, S., Onate, K., Denis, J. L., & Pomey, M. P. (2018). Engaging patients to improve quality of care: a systematic review. *Implementation science* : IS, 13(1), 98. <https://doi.org/10.1186/s13012-018-0784-z>

Brennan, K., & McCarthy, A. (2018). The role of genetic counseling in the psychosocial care of patients with genetic disorders. **Frontiers in Genetics**, *9*, Article 624. <https://doi.org/10.3389/fgene.2018.00624>

Capelo, M., Lopes, N., Rosa, B. S., & Silvestre, M.. (2023). Reflexão ética sobre a teleconsulta. *Revista Bioética*, 31, e3274PT. <https://doi.org/10.1590/1983-803420233274PT>

Carvalho, M. (2021). *Como é que os imigrantes brasileiros se sentem a trabalhar no setor da restauração em Portugal: uma avaliação qualitativa*. Instituto Superior de Contabilidade e Administração Politécnico do Porto.

Choe, E. K., Lee, N. B., Lee, B., Pratt, W., & Kientz, J. A. (2014). *Designing for Behavior Change in Health Care: Personas, Motivations, and Digital Health Interventions*. Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems. ACM.

Eijzena, W., Aaronson, N. K., Hahn, D. E. E., Sidharta, G. N., van der Kolk, L. E., Velthuisen, M. E., et al. (2014a). Effect of Routine Assessment of Specific Psychosocial Problems on Personalized Communication, Counselors' Awareness, and Distress Levels in Cancer Genetic Counseling Practice: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology*, 32(27), 2998–3004. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.55.9010>

Farrelly, A., White, V., Meiser, B., Jefford, M., Young, M.-A., Ieropoli, S., et al. (2013). Unmet support needs and distress among women with a BRCA1/2 mutation. *Familial Cancer*, 12(3), 509–518. <https://doi.org/10.1007/s10689-013-9603-3>

Greenbaum, T.L. (2000), *Moderating Focus Groups: A Practical Guide for Group Facilitation*, SAGE, London.
<https://doi.org/10.4135/9781483328522>

Gilleland Marchak, J., Christen, S., Mulder, R. L., Baust, K., Blom, J. M. C., Brinkman, T. M., Elens, I., Harju, E., Kadan-Lottick, N. S., Khor, J. W. T., Lemiére, J., Recklitis, C. J., Wakefield, C. E., Wiener, L., Constine, L. S., Hudson, M. M., Kremer, L. C. M., Skinner, R., Vetsch, J., Lee, J. L., & Michel, G. (2022). Recommendations for the surveillance of mental health problems in childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: A report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *The Lancet Oncology*, 23(4), e184-e196. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(21\)00750-6](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(21)00750-6)

Gomes P, Ferreira T, Mena Matos P, Silva E, Silva J, Esplen MJ, M. D. Sales C. The Genetic Psychosocial Risk Instrument (GPRI): A Validation Study for European Portuguese. *Acta Med Port* [Internet]. 2022 Jul. 6 [cited 2024 Aug. 19];36(3):153-61. Available from: <https://actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/16497>

Hamilton, J. G., Lobel, M., & Moyer, A. (2009). Emotional distress following genetic testing for hereditary breast and ovarian cancer: a meta-analytic review. *Health Psychology*, 28(4), 510–518. <https://doi.org/10.1037/a0014778>

Hadley, D. W., Ashida, S., Jenkins, J. F., Martin, J. C., Calzone, K. A., Kuhn, N. R., McBride, C. M., Kirsch, I. R., & Koehly, L. M. (2010). Generation after generation: exploring the psychological impact of providing genetic services through a cascading approach. *Genetics in medicine: official journal of the American College of Medical Genetics*, 12(12), 808–815. <https://doi.org/10.1097/GIM.0b013e3181f69dbb>

HCDEXchange. (2021). *Approach to Human-Centered, Evidence-Driven Adaptive Design (AHEAD) for Health Care Interventions: a Proposed Framework*. HCDEXchange. <https://hcdexchange.org/approach-to-human-centered-evidence-driven-adaptive-design-ahead-for-health-care-interventions-a-proposed-framework>

Holden, R. J., & Karsh, B.-T. (2010). *Persona Development for Healthcare Design: A Systematic Approach to Understanding Users*. Ergonomics in Design: The Quarterly of Human Factors Applications.

Interaction Design Foundation - IxDF. (2016, June 5). What is User Centered Design (UCD)?. Interaction Design Foundation - IxDF. <https://www.interaction-design.org/literature/topics/user-centered-design>

Jerdan, S. W., Grindle, M., van Woerden, H. C., & Kamel Boulos, M. N. (2021). Challenges and practical considerations in applying virtual reality for psychoeducation. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(8), 3996. <https://doi.org/10.3390/ijerph18083996>

Johnson, P. C., & Carney, P. A. (2021). *The Human-Centered Design Process: Refining and Testing Designs for Health*. *Journal of Healthcare Design*. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1077558712457836>

Kangas, M., & Gross, J. J. (2020). The Affect Regulation in Cancer framework: Understanding affective responding across the cancer trajectory. *Journal of health psychology*, 25(1), 7–25. <https://doi.org/10.1177/1359105317748468>

Kauppinen, K., Keikhosrokiani, P., & Khan, S. (2024). Human-centered design and benefit realization management in digital health care solution development: Protocol for a systematic review. *JMIR Research Protocols*, 13, e56125. <https://doi.org/10.2196/56125>

Lazar, J., Goldstein, D., & Feng, J. H. (2017). *Research methods in human-computer interaction*. Cambridge University Press.

Lecomte, T., Potvin, S., Corbière, M., Guay, S., Samson, C., Cloutier, B., Francoeur, A., Pennou, A., & Khazaal, Y. (2020). Mobile apps for mental health issues: Meta-review of meta-analyses. *JMIR mHealth and uHealth*, 8(5), e17458. <https://doi.org/10.2196/17458>

Likhanov, M., Zakharov, I., Awofala, A., Ogundele, O., Selita, F., Kovas, Y., & Chapman, R. (2023). Attitudes towards genetic testing: The role of genetic literacy, motivated cognition, and socio-demographic characteristics. *PloS one*, 18(11), e0293187. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0293187>

Little, I. D., & Gunter, C. (2021). Mini-review: Genetic literacy and engagement with genetic testing for autism spectrum disorder. *Frontiers in Genetics*, 12, Article 693158. <https://doi.org/10.3389/fgene.2021.693158>

Matthews, M., Doherty, G., Sharry, J., & Fitzpatrick, C. (2008). *User-Centered Design and Personas in Health Care: How We Design for Patients*. Health Informatics Journal.

Massey, P. M., Chiang, S. C., Rose, M., Murray, R. M., Rockett, M., Togo, E., Klassen, A. C., Manganello, J. A., & Leader, A. E. (2021). Development of Personas to Communicate Narrative-Based Information About the HPV Vaccine on Twitter. *Frontiers in digital health*, 3, 682639. <https://doi.org/10.3389/fdgth.2021.682639>

Mendes, Á. (2012). Doenças hereditárias, aconselhamento genético e redes familiares e sociais: Da ética intergeracional ao papel dos mais velhos [Hereditary illnesses, genetic counselling and family and social networks: From intergenerational ethics to the role of the elderly]. *Revista Temática Kairós Gerontologia*, *15*(1), 199-216. ISSN 2176-901X.

National Cancer Institute. (2024, August 8). *The genetics of cancer*. <https://www.cancer.gov/about-cancer/causes-prevention/genetics>

Pereira, A. (2021, March 17). *Difference between co-design and participatory design*. UX Design. <https://uxdesign.cc/difference-between-co-design-participatory-design-df4376666816>

Pérez-Montoro, M., & Codina, L. (2017). *Navigation design and SEO for content-intensive websites: A guide for an efficient digital communication*. Chandos Publishing. <https://doi.org/10.1016/C2015-0-00739-0>

Pereza, N., Peterlin, B., Ostojić, S., & Poslon, Ž. (2022). The importance of genetic literacy and education in medicine. *Frontiers in Genetics*, 13, 910530. <https://doi.org/10.3389/fgene.2022.910530>

Pruitt, J., & Adlin, T. (2006). *The Persona Lifecycle: Keeping People in Mind Throughout Product Design*. Morgan Kaufmann.

Reis, H. (2021). Características de uma ferramenta diádica de apoio à decisão no processo de gestão de risco de cancro hereditário: um estudo exploratório. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto.

Sá, S. O. & Costa, A. P. (2017). Análise de narrativas com software webQDA. In: Oliveira, E.S.F., Barros, N. F., Souza, D. C. D. B. N. Metodologias qualitativas em diferentes cenários: saúde e educação. Goiânia: Gráfica UFG.

Sá, S. O. (2017). A interação entre pares: que lugar na avaliação do desempenho docente? *Revista Lusófona de Educação*, 37, 27-43. Doi: 10.24140/issn.1645-7250.rle37.02 Disponível em <http://revistas.ulusofona.pt/index.php/rleducacao/article/view/6228>, consultado em 5 de março de 2018.

Sanders, E. B.-N., & Stappers, P. J. (2014). *Design Thinking and Human-Centered Design: An Overview*. ResearchGate. https://www.researchgate.net/publication/228968371_Design_Thinking_and_Human-Centered_Design_An_Overview

Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 282(23), 2215–2219. <https://doi.org/10.1001/jama.282.23.2215>

Schum, M. D., Martin, M. L., et al. (2019). *Human-Centered Design for Medical Devices*. National Center for Biotechnology Information. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6951076/>

Singh, D. N., Daripelli, S., Elamin Bushara, M. O., Polevoy, G. G., & Prasanna, M. (2023). Genetic Testing for Successful Cancer Treatment. *Cureus*, 15(12), e49889. <https://doi.org/10.7759/cureus.49889>

Singh, D. R., Sah, R. K., Simkhada, B., & Darwin, Z. (2023). Potentials and challenges of using co-design in health services research in low- and middle-income countries. *Global health research and policy*, 8(1), 5. <https://doi.org/10.1186/s41256-023-00290-6>

Spiegel, D., Kraemer, H., Bloom, J., & Gottheil, E. (1989). Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. *The Lancet*, 334(8668), 888-891.

Tarabay, C. H. (2014). Avaliação do impacto do suporte familiar e da espiritualidade no aconselhamento genético de portadores da Síndrome de Li-Fraumeni e Li-Fraumeni Like [Evaluation of the impact of family support and spirituality in genetic counseling of patients with Li-Fraumeni and Li-Fraumeni Like Syndromes]. Tese de Doutorado, Instituto Nacional de Câncer (INCA), São Paulo. (Número de identificação biblio-940580).

Trepanier, A. M., et al. (2004). "Genetic cancer risk assessment and counseling: Recommendations of the National Society of Genetic Counselors." *Journal of Genetic Counseling*, 13(2), 83-114.

Vial, S., Boudhraâ, S., & Dumont, M. (2022). Human-centered design approaches in digital mental health interventions: Exploratory mapping review. *JMIR Mental Health*, 9(6), e35591. <https://doi.org/10.2196/35591>

Vink, P., Imada, A. S., & Zink, K. J. (2008). Defining stakeholder involvement in participatory design processes. *Applied ergonomics*, 39(4), 519–526. <https://doi.org/10.1016/j.apergo.2008.02.009>

Waters, E., Taber, J., McQueen, A., Houston, A., Studts, J., & Scherer, L. (2020). Translating cancer risk prediction models into personalized cancer risk assessment tools: Stumbling blocks and strategies for success. *Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention*, 29, 10.1158/1055-9965.EPI-20-0861. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-20-0861>

Williams, J. L., & Zarnowiecki, L. M. K. (2019). *Iterative Design and Evaluation of Health Care Technologies: A Systematic Review*. SpringerLink. <https://link.springer.com/article/10.1007/s11606-019-05062-8>

Zaman, B., & Vanden Abeele, V. (2010, June 9). *Laddering with young children in user experience evaluations: Theoretical groundings and a practical case*. In *Proceedings of IDC2010: The 9th International Conference on Interaction Design and Children* (pp. 156–165). <https://doi.org/10.1145/1810543.1810561>

Ziegler, A. S. (2020). *Applying Human-Centered Design in Health Technology Development: Key Considerations*. ScienceDirect. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1386505617302248>

1. Anexo A – Guia de validação.

GUIA DE VALIDAÇÃO

Ao iniciar este guia de validação, convidamos a si para que se imagine em consulta de apoio psicológico, em que deverá realizar um atendimento com uma pessoa que recebeu recentemente o diagnóstico de risco genético de cancro.

Reconhecemos que esse momento pode ser permeado por incertezas, ansiedades e a necessidade de compreender e lidar com as implicações emocionais e práticas desse diagnóstico.

Durante a avaliação da ferramenta SPA, pedimos que compartilhe abertamente suas percepções, sentimentos e sugestões. Queremos entender como a ferramenta se alinha com as suas necessidades, proporcionando um suporte significativo no caminho de adaptação e gestão emocional do diagnóstico de risco genético de cancro.

Aproximação Terapêutica:

- Como avalia a linguagem utilizada na ferramenta SPA?
- Acredita que a comunicação da ferramenta é eficaz e apropriada para proporcionar suporte psicológico, considerando a sensibilidade do tema?

Relevância para suporte psicológico:

- Em sua experiência, você aconselharia o uso da ferramenta SPA como um recurso de apoio psicológico inserido em programas de aconselhamento genético? Porquê?
- Há aspetos da ferramenta que você destacaria como particularmente úteis?

Adequação ao Contexto Clínico:

- Identifica alguma lacuna na abordagem da ferramenta que poderia ser ajustada para melhor se adequar às práticas de suporte psicológico?

Integração à Abordagem Terapêutica:

- Segundo a sua opinião, o SPA complementa ou desafia os métodos tradicionais de apoio psicológico no âmbito do risco de cancro hereditário?

Facilitação da Autoconsciência Emocional:

- Como a ferramenta SPA contribui para a promoção da autoconsciência emocional dos usuários com diagnóstico de risco genético de cancro? Você percebe benefícios tangíveis nesse aspeto?

Consideração da Sensibilidade Psicológica:

- A ferramenta SPA considera adequadamente a sensibilidade psicológica dos usuários? Como ela lida com questões emocionais delicadas relacionadas ao diagnóstico?

Sensibilidade Psicológica na Linguagem:

- A linguagem da ferramenta SPA considera adequadamente a sensibilidade psicológica do processo de adaptação ao diagnóstico de risco genético de cancro?
- Em algumas palavras, como descreveria a forma como a linguagem utilizada no protótipo aborda a delicadeza das questões emocionais relacionadas ao diagnóstico do risco ao cancro genético?
- A linguagem da ferramenta SPA incorpora adequadamente o vocabulário utilizado em consultas de aconselhamento genético?

- Como a linguagem se relaciona com os conceitos e termos utilizados na prática de apoio psicológico?

Interatividade e Engajamento:

- Na perspectiva de uma sessão terapêutica, como avalia a interatividade da ferramenta SPA e seu potencial para engajar os usuários no processo de autoconsciência?

Potencial de Melhoria:

- Identificou alguma área específica na ferramenta SPA que poderia ser aprimorada para melhor atender às necessidades dos usuários desta ferramenta e otimizar a experiência terapêutica.

2. Anexo B – O Instrumento de Avaliação do Risco Genético Psicossocial (GPRI) validado para o português europeu (Gomes et al., 2022).

O objetivo deste questionário é ajudar a identificar as pessoas que possam necessitar de um apoio adicional durante o processo de realização do teste genético. As perguntas dizem respeito a acontecimentos na sua vida e sentimentos em relação à doença para a qual está a realizar o teste genético. Por favor, note que sempre que a palavra “doença” é usada, esta refere-se à doença para a qual está a realizar o teste / receber aconselhamento.

Por favor, leia atentamente cada frase, depois responda assinalando a opção que melhor corresponde ao que se passa

1. Tenho (ou já tive) o diagnóstico da doença para a qual estou a realizar o teste genético ou a receber aconselhamento	☐ Sim	☐ Não
2. Tive a meu cargo (por exemplo, em acompanhamento a consultas, cuidados de higiene, ou outros cuidados) um pai ou mãe muito doente, ou outro familiar próximo (por exemplo, irmão/ã, avós).	☐ Sim	☐ Não
<u>Se sim</u> , a doença estava relacionada com o problema para o qual estou a realizar teste ou receber aconselhamento	☐ Sim	☐ Não
3. Perdi um familiar próximo (por exemplo, pai, mãe, irmão/ã) com a doença para a qual estou a realizar o teste/receber aconselhamento.	☐ Sim	☐ Não
<u>Se sim</u> , por favor indique quem era o membro da família que faleceu (assinale todos os que se aplicam): ☐ Pai ☐ Mãe ☐ Irmão/ã ☐ Outro (indique quem): _____		

	Concordo fortemente	Concordo	Não concordo, nem discordo	Discordo	Discordo fortemente	Não aplicável/ Não é relevante para mim
4. Se eu souber que tenho uma mutação genética, julgo que:						
a. Irei ter mais problemas na minha vida	☐	☐	☐	☐	☐	☐
b. Irei alterar os meus planos profissionais ou de carreira	☐	☐	☐	☐	☐	☐
c. Irei ter dificuldade nas minhas relações familiares	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5. O risco de eu ter a doença está a causar uma perturbação significativa na vida da minha família	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6. Preocupa-me que o resultado do meu teste possa ter impacto nas minhas relações familiares (ou com o companheiro/a no futuro)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7. Preocupa-me falar com os meus filhos (menores ou adultos) sobre a natureza hereditária da doença para a qual estou a ser testado/a	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8. A preocupação com a doença afeta a minha disposição no dia-a-dia	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9. Sinto-me bastante perturbado/a com a possibilidade de ter a doença	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10. Estou preocupado/a com o risco de ter a doença	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11. Sinto-me culpado/a pela possível transmissão do risco de doença aos meus filhos	☐	☐	☐	☐	☐	☐

	Quase todo o tempo	Muitas vezes	Algumas vezes	Quase nunca	Nunca
12. Tenho-me sentido triste durante o último mês	☐	☐	☐	☐	☐
13. Tenho-me sentido nervoso/a ou ansioso/a no último mês	☐	☐	☐	☐	☐

14. Tive problemas emocionais no passado (por exemplo, grande tristeza, grande ansiedade ou nervosismo, esgotamento emocional, depressão)	☐ Sim	☐ Não
15. Tive acompanhamento psicológico ou psiquiátrico no passado	☐ Sim	☐ Não
16. Fui diagnosticado/a com depressão ou ansiedade no passado	☐ Sim	☐ Não
17. Tive problemas emocionais que me levaram a ter pensamentos sobre suicídio	☐ Sim	☐ Não
18. Neste momento estou a ter acompanhamento psicológico ou psiquiátrico para lidar com uma ou mais destas dificuldades emocionais	☐ Sim	☐ Não

3. Anexo C- Informação ao participante.

Designação do estudo: **A validação de ferramentas digitais de intervenção psicológica através de métodos de cocriação: o caso do projeto PLAYTHEODDS**

Este estudo pretende avaliar e aprimorar uma ferramenta digital que ajude famílias com um diagnóstico de risco de cancro hereditário a lidar com os desafios emocionais dos resultados d teste genético. O trabalho está a ser desenvolvido no âmbito da Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde, Faculdade de Psicologia e de Ciência da Educação da Universidade do Porto (FPCEUP), por Ana Carolina Penteado, com a orientação científica da Professora Doutora Célia Sales e Professora Doutora Sónia Sousa (Universidade de Talin, Estónia)

Solicita-se a sua colaboração para auxiliar no processo de validação da usabilidade da ferramenta e no seu aprimoramento. A sua participação é voluntária e, portanto, não é obrigado/a a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pela/o mestrand(a). Os dados recolhidos serão confidenciais e serão usados apenas para fins de investigação científica. A pesquisadora responsável estará a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário. Caso aceite participar deste projeto, iremos pedir-lhe para assinar um formulário de consentimento.

Porque é que está a ser feito este estudo?

O estudo pretende realizar o aprimoramento de uma ferramenta digital através de uma metodologia de cocriação. Esta é uma metodologia que busca envolver o público-alvo de um projeto ao longo do processo de criação de soluções e/ou produto.

Este projeto está inserido no projeto PLAY-THE-ODDS, um projeto maior financiado pela Fundação da Ciência e da Tecnologia (Referência FCT:EXPL/PSI-GER/1270/2021), o qual reúne pessoas portadoras de síndromes de cancro hereditário e seus familiares, especialistas de aconselhamento genético, psicólogos, designers de comunicação e especialistas em ludificação para em conjunto cocriarem uma ferramenta digital que facilite a adaptação psicológica ao risco de cancro hereditário. **Poderá aceder ao site do projeto em <https://www.up.pt/playtheodds/>.**

Em que consiste a sua participação?

A sua participação consiste na realização de uma entrevista. Irá ser-lhe apresentado o protótipo de uma ferramenta de apoio psicológico e, em seguida, deverá prover feedback e sugestões sobre esta versão teste da ferramenta. **Tais sugestões irão servir para aprimorar o protótipo desta ferramenta.** Relembra-se que tudo o que nos disser é confidencial e não será partilhado com outros participantes e/ou investigadores.

A entrevista será realizada pela Ana Carolina Penteado por videochamada, de acordo com a sua disponibilidade. Se nos der permissão, o som da entrevista será gravado e depois a entrevista será transcrita para papel.

Quais os riscos da participação no estudo?

Não existem riscos acrescidos para si. No entanto, recordamos que pode desistir a qualquer momento do estudo, sem qualquer impacto negativo para si.

Quais os benefícios da participação no estudo?

Ao participar neste estudo, estará a contribuir para o aumento do conhecimento científico neste tema e está a auxiliar na validação de uma ferramenta de apoio a adaptação psicológica no diagnóstico do risco de cancro genético.

Qual a finalidade dos dados que vão ser recolhidos?

Os dados recolhidos serão utilizados para a conclusão do Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde da aluna Ana Carolina Penteado e consequente apresentação pública. Os dados poderão ainda ser publicados em revistas científicas ou utilizados a fins de congressos científicos.

Informarmos, ainda, que poderá aceder aos resultados deste estudo, assim como a versão final desta ferramenta e, uma vez concluída, a dissertação desta tese de Mestrado. Para tal, deverá apenas manifestar o seu interesse pelo e-mail de contato disponibilizado.

Proteção de dados

Todos os dados recolhidos a seu respeito serão unicamente utilizados para fins de investigação académica, sendo adequadamente protegidos de forma a garantir a sua proteção contra o tratamento não autorizado destes. Os dados que permitam a sua identificação direta serão armazenados e destruídos após deixarem de ser necessários para contactar consigo.

Investigadora: Ana Carolina Penteado, estudante de mestrado da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto.

Supervisora científica: Prof. Doutora Célia Sales (FPCEUP)

Coorientadora: Prof. Sonia Sousa (Universidade de Talin, Estónia)

Para qualquer esclarecimento adicional, contactar: Ana Carolina Penteado, e-mail
up201900489@fpce.up.pt ou anacarolinacbp@hotmail.com

4. Anexo D – Termo de consentimento informado, livre e esclarecido.

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO

Diante do exposto, Eu, (nome completo da pessoa adulta)

_____ compreendi a explicação que me foi fornecida pelo investigador que assina este documento. Foi-me ainda dada a oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória. Foi-me afirmado que tenho o direito de, em qualquer momento, anular a minha participação sem qualquer prejuízo para mim. Por isso, aceito participar neste estudo, confiando que os dados recolhidos serão apenas utilizados para fins de investigação científica, e que a minha confidencialidade e anonimato serão garantidos.

Assinatura da pessoa: _____ Data: __/__/____

Confirmo que expliquei ao participante acima indicado, de forma adequada e inteligível, os procedimentos necessários ao ato referido neste documento. Também declaro ter respondido a todas as questões que me foram colocadas e assegurei-me de que houve um período de reflexão suficiente para a tomada de decisão.

Assinatura do/a investigador/a: Ana Carolina C. B. Penteado Data: 31/12/2023

5. **Anexo E** – Feedback fornecido pela plataforma por grupo de perguntas para indivíduos com elevado nível de ansiedade e *distress*.

Grupo de perguntas	Feedback
Experiências de vida e sentimentos sobre o risco genético	“Embora não haja dúvidas sobre a importância do teste genético para a prevenção do cancro hereditário, este está associado a desafios psicológicos. Com o resultado do teste genético, você terá o poder de fazer algo sobre o risco de cancro.”
	“Parece que você já teve a experiência de cuidar de alguém com cancro. Para algumas pessoas, é delicado pensar nesse período.”
	“Com base nas suas respostas, você parece estar a adaptar-se à história da sua família. Algumas pessoas experienciam o seu risco de cancro através da história e experiências.”
	“Para algumas pessoas, o contexto de risco genético traz sentimentos de experiências familiares do passado. Pode até levar a sentir tristeza, ansiedade ou medo. Ter um familiar próximo, como um pai com cancro, pode marcar a vida de uma pessoa, a sua relação com a saúde e como se vê a si própria. Também pode trazer pensamentos do passado.”
Humor e bem-estar	“As suas preocupações são válidas, você está em sofrimento. Com base no que partilhou, você parece estar em <i>distress</i>. Por vezes, a informação genética é complexa ou mesmo ambígua e incompleta, o que pode gerar sentimentos de incerteza que são difíceis de gerir a longo prazo. A sensação de vulnerabilidade pode ser assobrecitante. Durante alguns meses, é esperado que tenha estes sentimentos de forma intensa, mas estes vão diminuir com o tempo.”
	“As pessoas mais jovens podem estar sob sofrimento psicológico. Nem sempre é fácil gerir o seu espaço de autonomia na família e, por vezes, as pessoas reprimem as suas emoções aos seus familiares com o objetivo de não os preocupar. No entanto, discutir emoções e expressar

	sentimentos com pessoas próximas é muito útil, assim como junto de um profissional de saúde ou alguém apoiante. Você sabe quem é a sua figura de suporte? Alguém em quem possa confiar, que o acompanhe ao longo do tempo e com algum conhecimento sobre risco genético. O apoio recebido pelos familiares é reconhecido como o mais importante para lidar com os desafios impostos desta condição de saúde. Os pais podem ser uma importante fonte de apoio emocional e de informação sobre as consequências das cirurgias profiláticas e sobre como gerir o risco genético ao longo da vida. Preparamos um espaço na cidade que incentiva este apoio entre pais e filhos através do diálogo. Pode encontrá-lo aqui.”
Perceção sobre o futuro	As suas preocupações e sentimentos são válidos. Com base no que partilhou, você parece estar stressado enquanto aguarda o resultado do teste genético. Isso acontece com muitas pessoas. Relativamente aos relacionamentos, por um lado, algumas pessoas reportam sentir-se mais próximas dos/as companheiros/as e irmãos/ãs, uma vez que a comunicação, o apoio e a valorização parecem contribuir para os relacionamentos com os familiares. Por outro lado, algumas pessoas reportam conflitos e situações difíceis dentro da família devidos aos testes genéticos. Sabemos que dentro de uma família podem existir diversas reações aos testes genéticos. Clique aqui para ver exemplos
	O autocuidado é muito importante. Conhecer o risco genético e lidar com a dúvida se irmãos ou outros familiares também são portadores da síndrome, são processos que abalam a estabilidade emocional da pessoa. Fizemos estas perguntas porque sabemos que ter uma mutação genética pode impactar os planos futuros. O processo de adaptação e aceitação pessoal ocorre ao longo do tempo. E para algumas pessoas que estão a passar por isto, exercícios de <i>mindfulness</i> e de relaxamento são muito úteis, aqui.
	Parece-nos que conversar com um profissional de saúde sobre as suas emoções pode ser benéfico para si. Por enquanto, pode realizar exercícios de <i>mindfulness</i> aqui. O apoio psicológico em Portugal pode ser oferecido quando o profissional de saúde considera que existe risco de

História de saúde mental	adaptação psicológica das pessoas à síndrome de cancro hereditário, ou então se a pessoa o solicitar o serviço ao profissional diretamente. Contudo, apesar de este ser valorizado, o apoio psicológico a nível familiar é raro devido à falta de recursos humanos e de equipas multidisciplinares.
	Informação genética está associada ao passado de uma pessoa, o que pode vir a ser um gatilho psicológico, dependendo da história individual. Isso pode impactar e/ou influenciar o seu comportamento no presente e no futuro. Neste processo de tomada de consciência da importância do risco genético e do seu impacto emocional a nível individual, recomendamos que visite a biblioteca para obter mais informações.