

UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS (UNISINOS)
DOUTORADO EM DESIGN

CARMEN LÚCIA PINTO COPETTI

**ESTRATÉGIAS DE DESIGN PARA A PROMOÇÃO DO BEM-ESTAR SUBJETIVO
DE CRIANÇAS EM TRATAMENTO DE CÂNCER
E DE SEUS FAMILIARES**

São Leopoldo
2024

CARMEN LÚCIA PINTO COPETTI

**ESTRATÉGIAS DE DESIGN PARA A PROMOÇÃO DO BEM-ESTAR SUBJETIVO
DE CRIANÇAS EM TRATAMENTO DE CÂNCER
E DE SEUS FAMILIARES**

Tese apresentada como requisito parcial
para obtenção do título de Doutor em
Design pelo Programa de Pós-Graduação
em Design da Universidade do Vale do Rio
dos Sinos (UNISINOS).

Orientador: Prof. Dr. Leandro Miletto Tonetto

São Leopoldo

2024

C782e Copetti, Carmen Lúcia Pinto
Estratégias de design para a promoção do bem-estar
subjetivo de crianças em tratamento de câncer e de seus
familiares / por Carmen Lúcia Pinto Copetti. – 2024.
292 f. : il.; 30 cm.

Tese (doutorado) — Universidade do Vale do Rio dos
Sinos, Programa de Pós-Graduação em Design, 2024.
Orientador: Prof. Dr. Leandro Miletto Tonetto.

1. Design estratégico. 2. Serviços de saúde. 3. Design
para o bem-estar. 4. Experiência do paciente. 5. Câncer
pediátrico. I. Título.

CDU 7.05

Catálogo na Fonte:

Bibliotecária Vanessa Borges Nunes - CRB 10/1556

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todas as instituições e pessoas que participaram deste estudo e contribuíram para a construção da tese, entre profissionais, familiares e crianças.

Agradeço a todos que me acompanharam nesta jornada: meus familiares, amigos, professores, colegas de aula e alunos dos grupos de pesquisa.

Meu agradecimento especial para meu orientador, Prof. Dr. Leandro Miletto Tonetto, por sua dedicação, amizade e profissionalismo na condução dos meus estudos.

E não menos importante, meu agradecimento a todos os “sorvetes de uva com nata” que fizeram a diferença na experiência e no bem-estar de crianças e familiares durante o enfrentamento da doença.

RESUMO

Esta tese aborda as contribuições do design estratégico para melhorar as experiências e a promoção do bem-estar subjetivo de crianças em tratamento do câncer e de seus familiares. Trata-se de um estudo exploratório qualitativo que envolveu a participação de crianças em tratamento da doença, de seus familiares, de designers e de outros profissionais especialistas no tema. O estudo retrata a realidade e as necessidades desses públicos e foi subdividido em 6 etapas, envolvendo: cocriação para a geração de *storyboard* com crianças em tratamento; entrevistas em profundidade com familiares e profissionais; observação participante em atividade no formato de gincana com crianças e familiares; dinâmica sobre a experiência do usuário com familiares; dinâmica sobre bem-estar e geração de ideias com crianças e familiares; *workshop* para geração de ideias com especialistas. A pesquisa abrangeu a escuta de diferentes atores e de seus pontos de vista, tendo sido aplicada em um contexto social e organizacional, envolvendo os sentimentos e a subjetividade das experiências. Foram levantadas necessidades e dificuldades dos públicos, bem como impactos disso na geração de emoções durante a jornada. Por fim, por meio da realização de *workshops* com especialistas, foram identificadas oportunidades em serviços que podem contribuir com as experiências e o bem-estar dos públicos.

Palavras-chave: Design Estratégico; serviços de saúde; Design para o Bem-estar; experiência do paciente; câncer pediátrico.

ABSTRACT

This dissertation addresses the contributions of strategic design to improving experiences and promoting subjective well-being of children undergoing cancer treatment and their families. This is a qualitative exploratory study that involved the participation of children undergoing cancer treatment, their families, designers and professionals specialized in the subject. The study portrays the reality and needs of these audiences and was subdivided into 6 stages, involving: co-creation to generate a storyboard with children undergoing treatment; in-depth interviews with family members and professionals; participant observation in a scavenger hunt activity with children and family members; dynamics on user experience with family members; dynamics on well-being and generation of ideas with children and family members; workshop to generate ideas with experts. The research involved listening to different actors and their points of view, and was applied within a social and organizational context, involving the feelings and subjectivity of experiences. The needs and difficulties of the audiences were raised, as well as their impacts on the generation of emotions during the journey. Finally, through workshop sessions with specialists, service opportunities were identified that can contribute to the public's experiences and well-being.

Keywords: Strategic Design; healthcare services; Design for Wellbeing; patient experience; pediatric cancer.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – <i>Insights</i> da revisão da literatura.....	27
Figura 2 – <i>Experience Framework</i>	53
Figura 3 – Tratamento oncopediátrico.....	59
Figura 4 – Organização do estudo	66
Figura 5 - Linha do Tempo do Estudo	71
Figura 6 - Envolvidos na Fase Exploratória.....	74
Figura 7 – Trajetória de participação dos públicos	75
Figura 8 – Kit com materiais para as crianças.....	78
Figura 9 – Registros dos encontros do <i>storyboard</i>	82
Figura 10 – Fases da Gincana D-Well.....	90
Figura 11 – Cartões-pergunta utilizados.....	91
Figura 12 – Registros fotográficos da Gincana D-Well.....	94
Figura 13 – Exemplos do material impresso utilizado na dinâmica	104
Figura 14 – Recursos utilizados na dinâmica.....	105
Figura 15 – Feedback pós-atividade	106
Figura 16 – Registros do <i>workshop</i>	108
Figura 17 – Objetivos do <i>workshop</i>	112
Figura 18 – Material ilustrativo da <i>persona</i> criança	113
Figura 19 - Material ilustrativo da <i>persona</i> “mãe”	115
Figura 20 – Percepção dos usuários da AOP	121
Figura 21 - Serviços x Temas compilados das entrevistas com mães	124
Figura 22 – Pensar em coisas boas	143
Figura 23 – O convívio das crianças com animais e <i>pets</i>	145
Figura 24 – Exemplos de ambientes do hospital.....	146
Figura 25 – Exemplos dos momentos felizes	147
Figura 26 – Desenhos dos personagens.....	151
Figura 27 – Personagens com superpoderes.....	152
Figura 28 – Emoções escolhidas pelas crianças.....	178
Figura 29 – Registros WS POA.....	184
Figura 30 – Geração de ideias WS POA	185
Figura 31 – Registros WS AOP	187
Figura 32 – Necessidades x Oportunidades de serviços.....	197

Figura 33 – Percepção dos usuários da AOP	199
Figura 34 – Percepção dos colaboradores da AOP	201

LISTA DE FOTOGRAFIAS

Fotografia 1 – Cartão enviado pela criança para os pesquisadores.....	82
Fotografia 2 – Cartões com emoções.....	97
Fotografia 3 – Atividade de integração.....	107
Fotografia 4 – Reunião de fechamento com a AOP	199
Fotografia 5 – Respostas registradas em <i>post-it</i>	200

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Entrevistas com profissionais.....	86
Gráfico 2 – Amostra de profissionais.....	110
Gráfico 3 – Serviços utilizados pelas famílias na Instituição AOP.....	164
Gráfico 4 – Contextos x Emoções.....	165
Gráfico 5 – Contextos x Emoções: crianças em tratamento.....	171
Gráfico 6 – Contextos x Emoções com irmãos.....	177
Gráfico 7 – Contextos x Emoções com mães/cuidadores.....	182

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Etapas do estudo x objetivos específicos.....	62
Quadro 2 – Serviços prestados pela AOP	68
Quadro 3 – <i>Personas</i> : questões norteadoras.....	111
Quadro 4 – Perguntas norteadoras: formulário com profissionais.....	119
Quadro 5 – Perspectivas das crianças x perspectivas das mães.....	148
Quadro 6 – Necessidades dos públicos	154
Quadro 7 – Síntese dos resultados: crianças em tratamento (3 respondentes).....	167
Quadro 8 – Síntese dos resultados: irmãos (6 respondentes)	173
Quadro 9 – Síntese dos resultados: mães/cuidadores (2 respondentes).....	179

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Projetos e produção	36
Tabela 2 – Crianças e familiares participantes.....	77
Tabela 3 – Entrevistas com mães/cuidadores.....	84
Tabela 4 – Entrevistas com profissionais	85
Tabela 5 – Amostra da Experiência do Usuário	95
Tabela 6 – Origem e seleção das emoções para escolha do entrevistado	98
Tabela 7 – Cronograma do <i>workshop</i>	117
Tabela 8 – Ideias geradas nos <i>workshops</i>	188
Tabela 9 – Serviços sugeridos, necessidades e recursos necessários.....	203

LISTA DE SIGLAS

AOP	Associação de Assistência em Oncologia Pediátrica
BES	Bem-Estar Subjetivo
CCF	Cuidado Centrado na Família
CSAT	<i>Customer Satisfaction Score</i>
DE	Design Estratégico
EBCD	<i>Experience-Based Codesign</i>
HCAHPS	<i>Consumer Assesment of Healthcare Providers and Systems</i>
IES	Instituição de Ensino Superior
IOM	Institute of Medicine (EUA)
NHS	National Patient Safety Fundation (EUA)
OSCIP	Organização da Sociedade Civil de Interesse Público
PANAS	Escala de Afetos Positivos e de Afetos Negativos
PNH	Política Nacional de Humanização
PROMIS	<i>Patient-Reported Outcomes Measurement Information System</i>
PX	Patient Experience
SOBREXP	Sociedade Brasileira de Experiência do Paciente e Cuidado Centrado na Pessoa
SPS	Sistema Produto-Serviço
TALE	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UX	<i>User Experience</i>

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	18
1.1 DELIMITAÇÃO DO TEMA.....	23
1.2 PROBLEMA	29
1.3 OBJETIVOS	31
1.3.1 Objetivo geral.....	31
1.3.2 Objetivos específicos.....	32
1.4 JUSTIFICATIVA	32
1.4.1 Contexto do projeto e relato do percurso da autora	35
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	40
2.1 DESIGN ESTRATÉGICO	41
2.2 DESIGN DE SERVIÇOS DE SAÚDE	43
2.3 DESIGN PARA O BEM-ESTAR E O BEM-ESTAR SUBJETIVO (BES)	47
2.4 EXPERIÊNCIA DO PACIENTE	51
2.4.1 Experiência do paciente oncológico pediátrico	55
2.5 DESAFIOS TEÓRICOS.....	58
3 METODOLOGIA	61
3.1 CARACTERIZAÇÃO DO CAMPO EM ESTUDO.....	66
3.2 ETAPAS DO ESTUDO	70
3.3 PÚBLICOS ENVOLVIDOS NA COLETA DA PESQUISA.....	73
3.4 COCRIAÇÃO PARA GERAÇÃO DE <i>STORYBOARD</i>	76
3.4.1 Amostra.....	76
3.4.2 Instrumentos para a coleta.....	77
3.4.3 Procedimentos para a coleta.....	79
3.4.4 Procedimentos para análise	82
3.5 ENTREVISTAS EM PROFUNDIDADE.....	83
3.5.1 Amostra.....	83
3.5.2 Instrumentos de coleta	86
3.5.3 Procedimentos para coleta de dados	87
3.5.4 Procedimentos para análise	88
3.6 OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE NA GINCANA D-WELL.....	88
3.6.1 Amostra.....	88
3.6.2 Instrumentos para coleta.....	89

3.6.3 Procedimentos para a coleta	92
3.6.4 Procedimentos para análise	94
3.7 DINÂMICA EXPERIÊNCIA DO USUÁRIO	95
3.7.1 Amostra	95
3.7.2 Instrumentos para coleta de dados	96
3.7.3 Procedimento para a coleta	97
3.7.4 Procedimento para análise	101
3.8 DINÂMICA IDEIAS MÁGICAS	102
3.8.1 Amostra	102
3.8.2 Instrumentos de coleta	102
3.8.3 Procedimentos de coleta	106
3.8.4 Procedimentos para análise	109
3.9 WORKSHOP COM PROFISSIONAIS	109
3.9.1 Workshop com especialistas	110
3.9.1.1 Amostra	110
3.9.1.2 Instrumentos de coleta	110
3.9.1.3 Procedimentos para coleta	116
3.9.1.4 Procedimentos para análise	118
3.9.2 Workshop com profissionais da AOP	118
3.9.2.1 Amostra	118
3.9.2.2 Instrumentos de coleta	119
3.9.2.3 Procedimentos da coleta	120
3.9.2.4 Procedimentos para análise	120
3.9.3 Reunião de fechamento e de avaliação dos serviços com a AOP	121
4 ANÁLISE DOS RESULTADOS	123
4.1 LEVANTAMENTO E ENTENDIMENTO DE NECESSIDADES	124
4.1.1 Resultados das entrevistas em profundidade	124
4.1.1.1 Informação útil e acessível	126
4.1.1.1.1 Informações durante etapa de diagnóstico e nas fases iniciais do tratamento.	126
4.1.1.1.2 Informações sobre os direitos dos pacientes e das famílias	127
4.1.1.1.3 Encaminhamentos administrativos	128
4.1.1.2 Respeitar a voz e o ponto de vista dos usuários	130
4.1.1.3 Desmistificar o preconceito sobre a doença	132

4.1.1.4 Preparo dos familiares para lidarem com uma nova realidade e com as incertezas sobre o futuro	133
4.1.1.5 Formação de Redes de apoio	133
4.1.1.6 Necessidades de acolhida, inclusão e convívio social	134
4.1.1.7 Necessidades de entretenimento e interação	135
4.1.1.8 Necessidades de apoio psicossocial	135
4.1.1.9 Necessidades de apoio econômico	137
4.1.1.10 Adequação dos ambientes (aspectos relacionados a estrutura física e acolhida).....	138
4.1.1.11 Preparo e habilidade dos profissionais envolvidos nos atendimentos.....	139
4.1.1.12 Engajamento dos envolvidos: familiares e profissionais.....	140
4.1.2 Cocriação para geração de <i>storyboard</i>	141
4.1.3 Observação participante da Gincana D-Well	150
4.1.4 Síntese.....	154
4.2 EXPERIÊNCIA DOS USUÁRIOS E PONTOS CRÍTICOS DA JORNADA: SUAS RELAÇÕES COM A GERAÇÃO DE BES DOS PÚBLICOS	156
4.2.1 Entrevistas em profundidade	157
4.2.1.1 Impactos do diagnóstico	157
4.2.1.2 Perda do senso de normalidade.....	158
4.2.1.3 Mudança nas rotinas das crianças e familiares.....	158
4.2.1.4 Experiências de apoio e acolhida	159
4.2.1.5 Experiências sensoriais.....	159
4.2.1.6 Falta de personalização no atendimento e nos serviços	160
4.2.1.7 Interação social	161
4.2.1.8 Falta de previsibilidade sobre o futuro.....	161
4.2.2 Cocriação para geração de <i>storyboard</i>	162
4.2.3 Observação participante da Gincana D-Well	163
4.2.4 Dinâmica <i>Experiência do Usuário</i>.....	163
4.2.5 Dinâmica <i>Ideias Mágicas</i>	166
4.2.5.1 Crianças em tratamento	166
4.2.5.2 Crianças irmãs de pacientes	172
4.2.5.3 Mães/cuidadores de criança em tratamento.....	179
4.3 <i>WORKSHOPS</i> COM PROFISSIONAIS ESPECIALISTAS	183
4.4 ETAPA DE FECHAMENTO DAS PROPOSTAS JUNTO À AOP	198

4.4.1 Reunião de fechamento com profissionais da AOP.....	198
4.4.2 Avaliação das oportunidades de serviços obtidas nos <i>workshops</i>	201
5 DISCUSSÃO	205
5.1 DESIGN: TEORIA E MÉTODO	205
5.2 DESIGN E BEM-ESTAR SUBJETIVO.....	211
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	221
REFERÊNCIAS.....	228
APÊNDICE A – ESTUDO TRANSVERSAL COM PAIS: ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA.....	241
APÊNDICE B – ESTUDO TRANSVERSAL COM PROFISSIONAIS E/OU ESPECIALISTAS: ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA.....	243
APÊNDICE C – INSTRUMENTO PARA CRIANÇAS: ROTEIRO A SER UTILIZADO NAS DINÂMICAS DE <i>STORYBOARD</i>.....	245
APÊNDICE D – INSTRUMENTO ESTUDO LONGITUDINAL COM PAIS	248
APÊNDICE E – ROTEIRO DA GINCANA D-WELL	251
APÊNDICE F – EXPERIÊNCIA DO USUÁRIO COM MÃES/CUIDADORES.....	253
APÊNDICE G – ORIGEM E SELEÇÃO DAS EMOÇÕES UTILIZADAS NAS COLETAS	254
APÊNDICE H – <i>IDEIAS MÁGICAS</i>: CRIANÇAS COM CÂNCER	256
APÊNDICE I – <i>IDEIAS MÁGICAS</i>: IRMÃOS	261
APÊNDICE J – <i>IDEIAS MÁGICAS</i>: MÃES/CUIDADORES	266
APÊNDICE K – <i>PERSONAS</i> CRIANÇAS	271
APÊNDICE L – <i>PERSONAS</i> MÃES/CUIDADORES.....	275
APÊNDICE M – RELAÇÕES ENTRE NECESSIDADES, OPORTUNIDADES DE SERVIÇOS E EMOÇÕES ASSOCIADAS	279
APÊNDICE N – AVALIAÇÃO DE SERVIÇOS AOP	283
ANEXO A – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TALE) - CRIANÇAS	289
ANEXO B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TCLE) – PAIS RESPONSÁVEIS	290
ANEXO C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TCLE) – FAMILIARES	291
ANEXO D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TCLE) – ESTUDANTES E PROFISSIONAIS.....	292

1 INTRODUÇÃO

As expectativas das pessoas em relação aos produtos e à prestação de serviços tem se elevado constantemente, tanto por conta das promessas feitas pelas empresas quanto pelo aprimoramento das ofertas. Mesmo havendo uma tendência de equiparação entre a oferta de produtos e serviços, o mercado foi, nos últimos anos, surpreendido por propostas inovadoras e disruptivas, que rapidamente elevaram o padrão de exigência dos consumidores. Iniciativas de empresas na década de 2010, como, por exemplo, Netflix, Uber, Airbnb, Nubank, entre outras, inauguraram novas abordagens em suas estratégias mostrando que, a partir do foco na compreensão da jornada e da experiência dos usuários, era possível encontrarem-se e proporem-se novas soluções para as necessidades das pessoas, desafiando padrões, práticas e estratégias convencionais da época, até então utilizadas por seus concorrentes. Pela experiência e atuação profissional da pesquisadora nas áreas de marketing e propaganda, foi possível perceber que, nos últimos anos, o indivíduo, seja como cliente, usuário ou consumidor, saiu de uma posição de mero *target*¹ das ações de marketing e vendas para tornar-se um agente ativo, com potencial protagonismo para ajudar a nortear decisões e estratégias das empresas. Em relação aos serviços de saúde, Torpie (2014) ressalta que um paciente é diferente de um cliente de serviços tradicionais, pois, nesse caso, a prática empresarial moldada por pesquisas de mercado para traçar o perfil de potenciais clientes não faz sentido e não se encaixa.

A partir dessas mudanças, o design passou a ocupar um espaço diferenciado no desenvolvimento de pesquisas e na formulação das estratégias empresariais, rompendo fronteiras disciplinares para encontrar novas respostas para problemas e oportunizar a geração de conhecimento sob novas perspectivas. A limitação de abrangência de projetos e práticas de outras áreas tradicionais como, por exemplo, administração e marketing, fortaleceu a dimensão estratégica do design, que se tornou uma abordagem necessária às organizações que lidam com contextos sociais incertos e turbulentos (Manzini; Meroni, 2007) e que precisam posicionar-se como provedores de soluções para clientes e usuários de produtos e serviços.

Em sintonia com os atuais desafios das organizações, percebe-se espaço para o avanço de estudos acadêmicos focados no ser humano e de projetos que

¹ Tradução: alvo.

contemplem a experiência do usuário. No que se refere à concepção de propostas direcionadas ao segmento de serviços, a necessidade é ainda mais evidente, pois esse é um campo que lida com aspectos subjetivos para entrega de valor, que podem ser mais bem explorados.

Dessa forma, o Design Estratégico (DE) mostra-se um campo promissor para desenvolver pesquisas capazes de acompanhar mudanças sociais e lidar com os novos desafios do segmento de serviços. Segundo Perini (2015), o DE possibilita propor cenários futuros para o entendimento de mudanças contextuais, sociais e ambientais. O agir estratégico e a atuação múltipla de atores pode contribuir na projeção de tendências, criar cenários e aprimorar produtos e serviços.

Um sistema de regras, crenças, valores e ferramentas do DE, que são úteis para que as empresas possam lidar com o ambiente externo e interno, pode produzir inovação e promover a obtenção de resultados diferenciados para as organizações (Meroni, 2008). A ênfase que já foi atribuída à empresa (Zurlo, 1999) tornou-se insuficiente para lidar com os desafios contemporâneos, sendo fundamentais a inclusão dos atores sociais e a visão integrada do sistema produto-serviço (SPS). O design do SPS apresenta a ideia de relacionar-se uma oferta a aspectos tangíveis e intangíveis, a partir de uma perspectiva sistêmica, proporcionando uma entrega conjunta, mais completa e qualificada, a partir de abordagens multidisciplinares (Mont; Tukker, 2006). Para qualificar uma oferta, é necessário que existam amarrações no sistema, sensíveis ao contexto moldado por questões culturais, sociais e econômicas de usuários, bem como dos atores e dos aspectos tecnológicos envolvidos (Gallina; Costa, 2019; Morelli, 2002).

Quando o conceito de SPS começou a ser utilizado pelo Design, houve um entendimento preliminar de que se tratava de uma atividade de design estratégico. Porém, com o acúmulo de experiências e de reflexões sobre os projetos de design, foi possível reconhecer que, para um projeto de SPS caracterizar-se como design estratégico, deveria resultar em um avanço que fizesse o próprio sistema progredir, e não apenas se desenvolver, ou seja, precisaria elevar-se a um patamar de inovação radical (Meroni, 2008). Assim, para haver o reconhecimento de que uma abordagem configura-se como estratégica, seu impacto deve promover uma evolução do sistema.

Para Burns *et al.* (2006), o design estratégico está focado em valores que, ao orientar a oferta de SPS e torná-la tangível, amplia a concepção de design para além do usuário, considerando também a comunidade em que está inserido, com ênfase

na compreensão de necessidades e de comportamentos, para conseguir colaborar na concepção de novas soluções (Ogilvy, 2002).

A área dos serviços de saúde tem sido desafiada a rever suas práticas de mercado e gestão, de forma a contemplar necessidades e expectativas dos usuários para além dos aspectos clínicos (Berry, 2019; Merlino; Raman, 2013), considerando um conjunto de pontos de contato interligados entre as pessoas, em todo o ecossistema de saúde (Wolf *et al.*, 2021). Boa parte dos processos e da forma de agir das instituições prestadoras de serviços de saúde ainda seguem um modo convencional de proceder, que, de acordo com Manzini (2017), funciona bem quando há uma repetição de algo que já aconteceu e a própria tradição permite guiar o que deve ser feito. Mas, quando novos eventos e problemas surgem, fazer as coisas da mesma maneira, como sempre foram feitas, mostra-se insuficiente. O autor indica que, em um cenário em permanente transformação, há outra forma de agir, o modo design, que depende do contexto em que os sujeitos estão inseridos e atua considerando o senso crítico, a criatividade e o senso prático: “O design é uma cultura e uma prática relativas ao modo como as coisas deveriam ser a fim de alcançar as funções e sentidos desejados” (Manzini, 2017, p. 68).

As características intangíveis dos serviços estão bastante presentes no contexto de tratamento de saúde, e o desenvolvimento de um projeto estratégico de serviços na saúde foi visto pela pesquisadora como uma oportunidade para seu estudo. Frente aos desafios singulares da área, que envolvem ineficiência, desperdício de recursos e relações complexas e sensíveis entre os envolvidos, há necessidade premente de esse segmento buscar inovação estratégica e operacional (Berry, 2019). O segmento está, gradativamente, mudando para uma abordagem orientada para o cliente/paciente, e a necessidade de melhoria na prestação de serviços é frequentemente relatada (Wray *et al.*, 2018).

No que se refere às características que envolvem o público pediátrico, em especial os adolescentes, a relação entre o paciente e os médicos mudou de uma forma significativa. Segundo Vasanwala *et al.* (2022), passou de uma postura paternalista para uma posição que visa a promover o cuidado centrado no paciente. A melhoria da comunicação entre o paciente e os prestadores de serviços, assim como a já reconhecida necessidade de alta performance em qualidade e segurança, e a transição de foco para o cuidado e o apoio emocional promovidos pelos preceitos do cuidado centrado no paciente são aspectos susceptíveis para a contribuição com

melhores resultados psicossociais de saúde. Essas conclusões sugerem que a gestão para os cuidados de saúde deve enfatizar também a experiência do paciente e de suas famílias, como ocorre com outras existentes, em relação à segurança do paciente, à qualidade clínica e à sustentabilidade financeira das instituições.

No campo da saúde, a percepção e a avaliação de desempenho e de qualidade também têm mudado, pois os usuários esperam mais do que a prestação de um bom atendimento clínico (Barry; Edgman-Levitan, 2012; Merlino; Raman, 2013). Grandes esperas, falta de informações, comunicação deficiente, pouco cuidado com o bem-estar físico e emocional, exames e procedimentos invasivos exemplificam situações que agravam o estresse e a ansiedade de pacientes e de seus familiares. O desejo por organizações com bons indicadores em relação à percepção do paciente sobre seus serviços tornou-se um desafio, ao mesmo tempo em que uma boa performance passou a fazer parte das expectativas de usuários, planos de saúde e instâncias reguladoras ou governamentais.

No Brasil, a publicação, em 2004, da Política Nacional de Humanização (PNH), também conhecida como HumanizaSUS, propôs um conjunto de novas práticas e princípios para o SUS (Sistema Único de Saúde), no cotidiano dos serviços de saúde, indicando a necessidade de inclusão de colaboradores, usuários e gestores como atores essenciais à promoção de uma mudança focada na produção e na gestão do cuidado e dos processos de trabalho. Entre seus princípios, a PNH estimula a comunicação entre gestores, trabalhadores e usuários para construir processos coletivos de enfrentamento de relações de poder, trabalho e afeto, que, muitas vezes, produzem atitudes e práticas desumanizadoras, que inibem a autonomia e a corresponsabilidade dos profissionais de saúde em seu trabalho e dos usuários do cuidado de si (Brasil, 2004). A PNH levou ao debate os princípios da transversalidade; da indissociabilidade entre acolhida e gestão; e do protagonismo, da corresponsabilidade e da autonomia dos sujeitos. Também lançou diretrizes norteadas por: (i) acolhimento; (ii) gestão participativa e cogestão, (iii) ambiência, (iv) uma clínica ampliada e compartilhada; (v) valorização do colaborador; (vi) defesa dos direitos dos usuários. Segundo a PNH, para humanizar o SUS, faz-se necessário construírem-se estratégias com a participação dos colaboradores, dos usuários e dos gestores dos serviços da saúde, o que serviu de parâmetro para promoverem-se mudanças significativas na atuação de instituições de saúde públicas e privadas.

Também se faz necessário observar o movimento que aconteceu no contexto americano, pois, em 2006, foi realizada, nos Estados Unidos, a pesquisa hospitalar HCAHPS / CAHPS (*Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems*²), da Agency for Healthcare Research and Quality³, uma agência do governo federal que incentiva as instituições a elevarem seu padrão de serviços. Com a criação desse instrumento, foi estabelecido um padrão metodológico nacional para coletar e relatar informações sobre a percepção dos pacientes quanto à sua experiência em um hospital, permitindo a comparação equitativa entre diferentes prestadores de serviço. Os resultados da pesquisa evidenciaram desempenhos medianos em instituições de referência como a Cleveland Clinic, entre outras, mostrando a necessidade de o setor ampliar o conceito de excelência em outras dimensões, além dos padrões usuais de qualidade e segurança (Merlino; Raman, 2013). Além disso, esse indicador foi vinculado a uma lei de incentivo (*Deficit Reduction Act of 200%*⁴), que garante um pagamento adicional, de acordo com o desempenho dos serviços prestados. A partir de práticas como essa, a preocupação das instituições de saúde (hospitais, clínicas e outros prestadores de serviço) com a percepção de seus pacientes passou a ser tratada como fator prioritário, impulsionada pelo aspecto mercadológico e financeiro. A preocupação americana com a performance das instituições é percebida em relatos da literatura acadêmica, cujos autores comumente mencionam essa pesquisa hospitalar como um marco para a necessidade de melhoria dos indicadores das instituições para além das práticas usuais. Mesmo assim, o uso do HCAHPS não é suficiente para abranger a amplitude do conceito de *Patient Experience* (PX), e o agir projetual do Design para o Bem-estar não tem sido explorado para contribuir com a experiência dos pacientes.⁵

Contudo, independentemente de aspectos mercadológicos ou financeiros, não há como desconsiderar o aspecto humano ao se procurar melhorar a experiência das pessoas em situação de cuidados com a saúde, considerando-se que o sujeito está inserido em um contexto de vulnerabilidade física e emocional. O desenvolvimento de pesquisas sobre a experiência do paciente pode ser concebido como um importante

² Tradução: Avaliação do Consumidor de Provedores e Sistemas de Saúde.

³ Tradução: Agência de Pesquisa e Qualidade em Saúde.

⁴ Tradução: Lei de Redução do Déficit de 200%.

⁵ Na área da saúde, o termo *Patient Experience* (PX) é utilizado em referência à Experiência do Usuário.

agente de mudança potencial para humanizar e personalizar a assistência à saúde (Crosier; Knightsmith, 2020).

Os movimentos relatados, que aconteceram a partir dos anos 2000, resultaram em uma valorização de aspectos subjetivos dos serviços de saúde, enquanto, paralelamente, o design fomentava a discussão sobre o conceito de Bem-estar Subjetivo (BES). Entre as propostas mais difundidas, que inauguraram a discussão para compreender-se o papel das emoções no design, destacam-se as de Desmet (2002), Jordan (1999) e Norman (2004).

1.1 DELIMITAÇÃO DO TEMA

Considerando-se as lacunas identificadas e as oportunidades de estudos em Design de Serviços, a temática central desta pesquisa abrange os serviços de saúde utilizados durante o tratamento oncopediátrico, com foco na promoção do bem-estar de pacientes, bem como de seu sistema familiar.

A escolha de público e de contexto para a abordagem foram motivadas pelos resultados obtidos na revisão de literatura, de forma a analisar-se a produção acadêmica existente e identificarem-se oportunidades para novos estudos, a partir do potencial de contribuição que o design poderia oferecer para o respectivo avanço do campo.

Para a análise da literatura existente, em caráter exploratório sobre a pertinência do tema, foi realizada busca⁶ por artigos publicados no portal de periódicos CAPES, em idioma inglês, e revisados por pares, abrangendo um período de 5 anos, entre janeiro de 2016 até janeiro de 2021, sendo que uma atualização da busca foi realizada em setembro de 2023.

O resultado da busca realizada até janeiro de 2021 identificou 232 artigos. Foram retirados os artigos cujo foco restringia-se ao relato de resultados de casos clínicos, sem evidência de abordagem relacionada aos preceitos de bem-estar, do design ou de experiência do paciente, chegando-se, então, a 92 artigos selecionados. Na atualização realizada em setembro de 2023, foram acrescentados 85 artigos, e, a partir da adoção dos mesmos critérios de inclusão e exclusão, chegou-se a uma

⁶ Para as buscas, as palavras-chave utilizadas como critério na menção de títulos de artigos foram: Design for well-being; OR Design for wellbeing; OR Healthcare design; OR Health care design; OR Design for healthcare; OR Design for health; OR Child*; OR Adolesc*; OR Pediatric*; sendo ainda acrescentado o critério AND Patient Experience.

seleção de 27 novos artigos, totalizando o número de 119 para o período até 2023. A permanência e a predominância, no resultado das buscas, de estudos não relacionados aos preceitos e conceitos pretendidos no estudo provocou uma reflexão sobre a inadequação dos termos utilizados para as palavras-chave em função de sua utilização com outros sentidos, significados e contextos. Como exercício adicional, a pesquisadora realizou uma nova busca, incluindo no critério “OR” os termos “*Patient Experience*” e “Experiência do paciente” e transferindo o termo “Design” para o critério “AND”. Essas alterações interferiram significativamente nos resultados, sendo que, dos 266 artigos anteriormente selecionados, o número passou a 70 artigos, mostrando que os termos são utilizados para além do contexto e do aporte conceitual previamente delimitados na pesquisa.

A análise dos artigos, que futuramente poderá ser organizada em uma revisão sistemática de literatura, mostrou a carência de publicações relacionadas ao contexto brasileiro e a predominância de estudos citados, de forma explícita, como realizados nos Estados Unidos. Essa predominância pode fazer sentido tanto pela escolha do filtro de idioma para a busca como pelo fato de as instituições de saúde americanas terem sido protagonistas na exploração do tema. Segundo Singh *et al.* (2016), as instituições de saúde americanas começaram a se preocupar com o atendimento centrado no paciente devido ao sistema de pagamento por desempenho através do HCAHPS, já mencionado.

Em relação a metodologias e técnicas, conforme literatura analisada, predominam estudos exploratórios, de natureza qualitativa e/ou quantitativa, com aplicação de questionários característicos de pesquisas de satisfação e recomendações de ações reativas, a partir do *feedback* dos pacientes e/ou de familiares, provenientes de métricas e indicadores de instrumentos como o *Net Promoter Score* (NPS) e o *Customer Satisfaction Score* (CSAT), que também são comumente utilizados pelas instituições de saúde brasileiras. A prática projetual, característica do design, tem sido pouco evidenciada entre as estratégias utilizadas nos estudos com o objetivo de promover uma melhor experiência para os pacientes. Alguns artigos, a exemplo dos de Carr *et al.* (2019), Fustino *et al.* (2019), Michalopoulou *et al.* (2018), Parra *et al.* (2017), apresentam, como diferencial de seus estudos, a preocupação e a valorização da participação dos usuários como potencial contribuição para a melhoria tanto de suas experiências como, consequentemente, da prestação dos serviços de saúde. Os estudos de Green *et al.* (2019); Mandel *et al.*

(2021); McMichael *et al.* (2019); Montalbano *et al.* (2021); Mulvale *et al.* (2016); Navarro *et al.* (2021); Mimmo *et al.* (2021); Radford, Slater e Fielden (2020); e Ramfelt, Petersson e Åkesson (2020), evidenciam, de forma explícita, a utilização e o potencial de ferramentas de design nas técnicas de coleta dos dados em pesquisas de serviços de saúde, principalmente quanto ao emprego dos princípios da *Experience-Based Codesign*⁷ (EBCD). Observando-se o ano de publicação desses estudos, percebe-se um aumento significativo da utilização do codesign (EBCD) nas estratégias escolhidas pelas instituições, a partir dos anos 2020.

Em 2018, o Beryl Institute⁸ idealizou e introduziu um estudo global para países de língua inglesa (Estados Unidos, Canadá, Austrália, Reino Unido e Filipinas), intitulado *Consumer Perspectives on Patient Experience* (“Perspectivas do Consumidor sobre a Experiência do Paciente”), com a participação de 2.000 respondentes. O objetivo do estudo foi levantar aspectos relevantes da experiência dos pacientes, considerando como pilares (i) as Pessoas; (ii) os Processos; e (iii) o Ambiente (Wolf, 2018a).

No Brasil, em 2024, a Sociedade Brasileira de Experiência do Paciente e Cuidado Centrado na Pessoa (SOBREXP)⁹ adaptou e validou as perguntas do estudo original para a língua portuguesa, objetivando (i) compreender as expectativas e a experiência do paciente com os cuidados em saúde no Brasil; (ii) identificar perspectivas e prioridades dos usuários (pacientes/familiares); (iii) mapear oportunidades de melhoria; (iv) desenhar estratégias e direcionar esforços, projetos e recursos em diferentes níveis, seja individual (profissionais), institucional (serviços de saúde) ou social, permitindo a implementação de políticas de saúde voltadas ao amadurecimento do ecossistema de saúde e a construção de um sistema cada vez mais colaborativo e centrado em pessoas (Alvarenga, 2024). As perguntas do instrumento foram divididas em 4 blocos: Pessoas, Processos, Ambiente e Expectativas, sendo que Pessoas, Processos e Ambiente, originalmente, já representavam os três pilares do Paradigma da Experiência (The Beryl Institute, 2024), considerando os aspectos com os quais os pacientes interagem em cada ponto

⁷ Tradução: Codesign baseado em experiência.

⁸ Uma comunidade global de profissionais de saúde e líderes comprometidos em transformar a experiência humana na saúde.

⁹ Afiliada do The Beryl Institute no Brasil.

de contato em suas jornadas e que influenciam sua percepção sobre os serviços e cuidados em saúde.

Os resultados do estudo ofereceram *insights* importantes para traçar-se um panorama geral das expectativas e experiências do paciente com os cuidados em saúde no Brasil e, além disso, mostraram convergência com os preceitos e objetivos propostos nesta tese. O estudo explorou aspectos relacionados a experiências positivas e negativas de usuários, à relevância dos pontos de contato e de interação nas jornadas dos diferentes atores envolvidos, além de levantar evidências de práticas colaborativas que podem contribuir com as expectativas e a percepção de usuários (SOBREXP, 2024).

Para viabilizar um diálogo global de pesquisa sobre a experiência do usuário no contexto da saúde, e poder utilizar estratégias de design na promoção de bem-estar das pessoas, faz-se necessário estabelecerem-se elementos centrais que contemplem a definição desses constructos. Entretanto, grande parte das publicações sobre a experiência do usuário, que, na área da saúde, é tratada como Experiência do Paciente (PX), ainda não faz referência ao modelo conceitual utilizado nos estudos, dificultando a identificação dos principais elementos que definem esse conceito e o estabelecimento de uma relação de sinergia entre as abordagens.

A partir da revisão de literatura, a pesquisadora compilou um conjunto de atributos cognitivos, comportamentais e de gestão relacionados à experiência do paciente, extraídos dos artigos analisados, que serão listados a seguir e apresentados na figura 1. Esses atributos serviram como *insights* para a geração de temas que foram utilizados nas etapas seguintes da pesquisa, com o objetivo de explorarem-se estratégias de design para o entendimento de necessidades e a formulação de novos serviços que pudessem contribuir com o BES dos envolvidos:

- a) informação, comunicação;
- b) esclarecimentos e educação sobre a doença: para pais, pacientes, cuidadores e familiares, em função do despreparo para lidar com a doença, cujo diagnóstico manifesta-se de forma imprevisível;
- c) formação, preparo (educação) e desenvolvimento de habilidades do médico e das equipes para lidar com o tema e com o público;
- d) interação médico-paciente, relação paciente-oncologista; confiança e compreensão mútua, parceria família/médico; interação humana;

- e) necessidade de engajamento dos envolvidos, incluindo pacientes e familiares;
- f) qualidade do serviço, tempo de espera para atendimento, diagnóstico e outras situações;
- g) cultura organizacional, envolvimento e engajamento da equipe, empatia, laços de confiança; cultura do cuidado centrado no paciente e do cuidado centrado na família;
- h) *continuum* – experiência total, jornada, todos os pontos de contato; processo de avaliação cumulativa;
- i) escuta dos diferentes atores e compreensão de seus pontos de vista e de suas diversas expectativas: o que pensam os pais em relação ao que pensam as crianças; concepção de realidade a partir da percepção dos pacientes; tomada de decisão compartilhada; prevenção contra o arrependimento;
- j) geração de bem-estar;
- k) redução do sofrimento e da ansiedade; sentimentos de preocupação e de culpa;
- l) percepções intuitivas, sentimentos viscerais; envolvimento de aspectos objetivos e subjetivos;
- m) uso de estímulos através dos sentidos;
- n) utilização de recursos tecnológicos para informação e entretenimento;
- o) utilização de recursos relacionados ao ambiente físico e virtual.

Figura 1 – *Insights* da revisão da literatura



Fonte: Elaborado pela autora.

Os temas citados fazem com que se percebam origens distintas de elementos que podem interferir na experiência de pacientes, entre elas, as relacionadas aos processos de serviços e gestão, formação e preparo dos profissionais envolvidos, além de aspectos culturais, comportamentais e emocionais.

Boa parte dos relatos mencionados evidenciam que a experiência é uma consequência das respostas que são dadas quando o paciente precisa “de alguém” ou “de alguma coisa”, considerando as interações clínicas e pessoais, que são moldadas pela atuação das equipes, pelos processos, pelo ambiente físico e pelas expectativas que os pacientes e familiares constroem. Essa avaliação é cumulativa, apresentando aspectos de percepção de cunho individual, o que amplia os desafios e revela a necessidade de incorporarem-se novos métodos de pesquisa para lidar com o tema (Wolf, 2018a e 2018b). Por outro lado, há aspectos que fazem parte de protocolos do tratamento e de realização de exames, que são, muitas vezes, invasivos, causando medo, estresse, desconforto, dor e até mesmo traumas (Gunderman; Trevino, 2016; Holt *et al.*, 2021; Kao, 2020; Seeboruth; Wilson, 2017). Esses aspectos certamente interferem nos sentimentos e na experiência do paciente e da família (Campbell, 2020; Green *et al.*, 2019; Tomette *et al.*, 2020; Tollit *et al.*, 2018), tratando-se, principalmente, de público infantil, em que os elementos provedores do mal-estar e de sentimentos negativos são pouco explorados. Nesse sentido, a contribuição do DE amplia as perspectivas de lidar-se com o problema e potencializa a utilização das estratégias de design na entrega de novas soluções para o BES.

Em face do exposto, percebeu-se a oportunidade para o desenvolvimento de um estudo relacionado à visão estratégica do design de serviços, bem como para explorar a projeção de seu impacto no BES dos envolvidos, no contexto brasileiro de tratamento oncopediátrico. A aproximação entre a pesquisa e as necessidades dos indivíduos abriu novas perspectivas para encontrarem-se respostas a questões que envolvem o ser humano e a experiência centrada no cuidado. Nesse contexto, a valorização da experiência do usuário ganha espaço e pode ser explorada pelas organizações e em estudos acadêmicos.

Para a construção do projeto, foi necessário que se ampliasse o olhar da pesquisadora, cuja formação e atuação profissional e acadêmica esteve predominantemente relacionada às áreas de marketing, comportamento do consumidor e propaganda, para melhor entender as relações que o tema mantém com

outras áreas de conhecimento e construtos, o que forneceu *insights* importantes, que puderam ser explorados em diferentes etapas do projeto. A partir de uma ampla base conceitual subjacente ao conceito do Design para o Bem-estar, o viés adotado foi delimitado pela congruência entre os preceitos dos conceitos de Design Estratégico, bem como pelo potencial criativo e projetual de elementos que puderam ser incorporados, de forma a contemplar os objetivos propostos para o estudo.

A abordagem central da pesquisa está fundamentada no Design para o Bem-estar e em suas contribuições para melhorar a experiência do paciente oncopediátrico e de seu sistema familiar. O Design Estratégico e o BES foram considerados essenciais, tanto por sua abordagem e potencial para o avanço e a qualificação das experiências do usuário, como pelo percurso projetual que pôde ser explorado e incorporado durante a realização do estudo.

1.2 PROBLEMA

O reconhecimento do problema requer uma análise situacional capaz de ampliar a visão do pesquisador sobre uma realidade, o que resultou em um período de imersão da pesquisadora junto aos públicos ao longo desses anos. A análise da literatura sobre a experiência do paciente pediátrico, nos últimos cinco anos, mostrou que os estudos em Design não mencionam, em seus objetivos, a intenção explícita de explorar e melhorar o BES do público em estudo, apesar de o tema ser mencionado na recomendação de autores como um problema que ainda precisa ser explorado. O contato e envolvimento da pesquisadora, por mais de quatro anos, com crianças em tratamento oncológico, seus familiares, profissionais e entidades envolvidas, oportunizou uma imersão profunda no tema. A relação direta da pesquisadora com os referidos públicos permitiu a criação de vínculo e laços de confiança, o que oportunizou a realização de uma escuta diferenciada junto aos envolvidos, além dos processos formais de uma coleta de dados. Foi um período muito rico e, muitas vezes, de intensa sensibilidade e carga emocional, em que foi possível acompanhar o andamento do tratamento das crianças, suas necessidades, limitações, demandas, assim como a fragilidade dos familiares envolvidos em termos emocionais, econômicos e sociais.

Nesse período, por meio de dinâmicas e projetos realizados em diferentes etapas da pesquisa junto ao público vinculado a uma Instituição de Assistência

Oncológica Pediátrica (AOP), que será apresentada no item 3.1, houve a interação direta da pesquisadora com 11 familiares, nove crianças em tratamento oncológico, oito irmãos de crianças em tratamento e 10 profissionais que atuam na instituição, vinculados aos serviços de saúde e de tratamento oncopediátrico. As experiências vividas com esse público, bem como as contribuições recebidas para o entendimento de necessidades e impactos do tratamento da doença no BES dos envolvidos, foram essenciais para que se pudesse responder aos objetivos do estudo.

O diagnóstico de câncer tem um grande impacto na vida dos pacientes, surpreendendo familiares e amigos sobre uma realidade jamais imaginada, que, no caso do paciente pediátrico, toma proporções ainda maiores. Conforme relato de uma das pedagogas envolvidas no projeto, reforçado na conversa com o familiar de uma das crianças, até o fato de pronunciar a palavra “câncer” causa temor em alguns familiares e resistência por parte deles, que, ainda hoje, preferem evitar o termo e fazer referência ao câncer como “aquela doença”, “aquela coisa”, “doença ruim”, entre outras formas de se expressar para evitar a pronúncia da palavra. A doença oncológica afeta de forma significativa o estilo e a qualidade de vida das crianças, em aspectos relativos à sua saúde física e emocional, tanto decorrentes de protocolos agressivos do tratamento, quanto de restrições de acesso à educação, do isolamento social e de sequelas ou deficiências físicas (Moody *et al.*, 2006).

Pensar na saúde do paciente pediátrico ainda é muito associado a aspectos clínicos e a resultados decorrentes da administração de fármacos. Entretanto, outros pontos que fazem parte da jornada desse paciente podem ser explorados sob a ótica do BES e contribuir para uma melhor experiência dos envolvidos. Apesar de poucos exemplos, a literatura relata bons resultados de esforços nesse sentido, como a utilização de realidade virtual no tratamento de crianças queimadas (Scapin *et al.*, 2017); estudo com um grupo de controle que recebeu intervenção de um palhaço durante um procedimento que causa dor (Karisalmi *et al.*, 2020); uso de artefatos com produção de estímulos sensoriais, como sons e aromas, para melhorar a experiência das crianças na realização de exames (Stanley *et al.*, 2016); uso de uma braçadeira ('MyShield') como dispositivo para ocultar e gerar distração durante procedimentos clínicos invasivos (Oulton *et al.*, 2020); bem como o projeto emblemático do arquiteto de inovação da GE Healthcare, Doug Dietz, que transformou o traumático exame de ressonância magnética em uma experiência temática, que passou a ser percebida como uma aventura pelas crianças (Dietz, 2017).

O estudo global do Instituto Beryl realizado em 2018, bem como sua adaptação para a realidade do Brasil, publicada pela SOBREXP em 2024, aponta que um dos pilares de maior relevância na experiência dos pacientes está relacionado à atuação e à interação das pessoas. Segundo o estudo, as pessoas desempenham um papel fundamental na formação da percepção do paciente, já que é por meio da interação com os profissionais de saúde que as expectativas são alinhadas e informações são transmitidas. Essas relações humanas permitem ao paciente observar ações, as manifestações de respeito e empatia, bem como reconhecer a habilidade dos profissionais, de ouvir e comunicar com clareza (SOBREXP, 2024).

A ausência de projetos de design com foco na promoção do BES dos atores envolvidos no tratamento oncopediátrico foi vista como uma oportunidade para o desenvolvimento desta tese de doutorado. A partir da abordagem do BES, o tema foi explorado sob uma nova lente, com a expectativa de encontrarem-se respostas para a seguinte questão de pesquisa: De que forma estratégias de design podem contribuir na promoção do bem-estar subjetivo de usuários pediátricos de serviços de oncologia, e de sua família?

Por se tratar de um problema de pesquisa de ordem aplicada, a pesquisa foi articulada com a parceria de uma instituição de Assistência Oncológica Pediátrica (neste estudo, identificada como AOP) do Estado do Rio Grande do Sul, que oferece amparo a crianças e adolescentes acometidos por câncer. A instituição tem como objetivo a prestação gratuita de serviços técnicos especializados para crianças e adolescentes em tratamento de câncer, incluindo o acompanhamento terapêutico, social e emocional do paciente e de seu grupo familiar. A parceria com a instituição proporcionou o acesso da pesquisadora ao público do estudo e contribuiu para a criação de vínculo de confiança com os participantes.

1.3 OBJETIVOS

1.3.1 Objetivo geral

Identificar oportunidades de design para a promoção do BES de pacientes oncopediátricos e de seu sistema familiar, em situação de diagnóstico e tratamento da doença, tendo a instituição AOP como campo de aplicação.

1.3.2 Objetivos específicos

- a) levantar e entender as necessidades de crianças com câncer e de seu sistema familiar, durante o diagnóstico e o enfrentamento da doença (perspectivas transversais e longitudinais);
- b) explorar a experiência e os pontos críticos da jornada das crianças e de familiares durante o diagnóstico e o enfrentamento da doença, bem como as relações com a geração de BES desses públicos;
- c) cocriar oportunidades de serviços, para melhorar o BES das crianças e de seu sistema familiar, durante o enfrentamento da doença.

1.4 JUSTIFICATIVA

Bem-estar e saúde são temas que estão diretamente associados, em cujo contexto o desequilíbrio de uma das partes afeta a outra. O Design, como área transdisciplinar e comprometida com a inovação, é visto como um campo promissor para explorar cenários futuros e complexos, como o campo da saúde. Esta tese, assim, propõe-se a preencher algumas lacunas e oportunidades constatadas a partir da análise da literatura, considerando as práticas das instituições de saúde, os relatos de entrevistas realizadas e o resultado das dinâmicas realizadas com crianças e adultos. Foi também considerado que o Design e o BES são campos emergentes e que explorar o potencial projetual do design aplicado a área da saúde pode contribuir para a melhoria de experiências dos pacientes de oncopediatria. A lógica prescritiva e descritiva utilizada tradicionalmente pelas instituições de saúde (Merlino; Raman, 2013), presente em boa parte dos estudos analisados, tem se mostrado insuficiente para lidar com ambientes dinâmicos e imprevisíveis, característicos das situações de tratamento oncopediátrico. Explorar a experiência dos pacientes, além de ser ponto crucial na abordagem do design para o BES, pode contribuir para qualificar a oferta de serviços para os envolvidos. Como oportunidade para o avanço dos estudos de design, propõe-se a incorporação dos conceitos do BES aos projetos de serviços de oncopediatria.

O desenvolvimento de estudos no design com foco no ser humano, que contemple o bem-estar de um paciente pediátrico e de seus familiares, é desafiador, mas também uma oportunidade inspiradora de contribuição para a ciência e para a

vida de pessoas em situação de vulnerabilidade física e emocional. O viés aplicado do estudo, além de relacionar e contribuir com a teoria e com a prática, assume um compromisso com as consequências e os efeitos de uma ação, que, no caso deste projeto, é a de apresentar uma oportunidade para propostas de serviços que possam contribuir com o BES dos envolvidos. Do ponto de vista das práticas das instituições, espera-se contribuir com a análise de instrumentos experimentais de coleta e de projetos de serviços que possam ter impacto positivo no BES dos envolvidos e melhorar a experiência de usuários e familiares em situação de tratamento oncopediátrico.

O BES tem, em sua essência, a percepção emocional da pessoa sobre suas experiências, o que torna relevante desenvolver-se um projeto de design para o bem-estar aplicado à saúde, a partir das premissas do cuidado, da ética e do respeito aos envolvidos, com especial atenção ao sistema familiar envolvido no tratamento de pacientes pediátricos. Lidar com a experiência de crianças e de seus familiares no tratamento de câncer requer preparo de pesquisadores e profissionais, bem como o desenvolvimento de métodos e práticas adequados para dar voz a esses usuários, por se tratar de um público exposto a situações de estresse, com consequente interferência em dimensões físicas, financeiras, emocionais e comportamentais.

O câncer infantil e seu tratamento é um evento delicado e difícil de ser abordado por crianças, familiares, profissionais da saúde, pesquisadores e sociedade em geral. Para lidar com o tema, é necessário cautela, com ênfase no cumprimento de requisitos éticos, nos possíveis efeitos psicossociais e emocionais, na utilização de metodologias adequadas e nos aspectos pedagógicos e de saúde envolvidos, o que foi permanentemente monitorado durante o desenvolvimento do projeto.

Embora os efeitos psicológicos em sobreviventes de câncer sejam amplamente estudados (Zebrack; Chesler, 2002), estudos de design que atuem na mitigação de experiências e sentimentos negativos, gerados durante o tratamento da doença, ou até mesmo de propostas que possam potencializar as experiências positivas já existentes, ainda são incipientes. Nesse sentido, a utilização das metodologias de projeto, características do design, abriu novas perspectivas e potencialidades para a pesquisadora tratar o tema, com a expectativa de entrega de valor para a ciência e para a sociedade.

Do ponto de vista de método, explorar o potencial de participação das crianças no processo de desenvolvimento do estudo foi um grande desafio, que precisou ser

explorado ao longo do projeto. Embora haja alguns relatos na literatura sobre estudos que adotam ferramentas criativas de codesign com o público infantil, a descrição de processos e dos recursos utilizados para lidar-se com esse perfil de público foi pouco publicada, o que exigiu um cuidado maior da pesquisadora quanto ao planejamento, à descrição, à formalização e à análise dos processos e das etapas do estudo. Segundo Tonetto (2024, *working paper*), as práticas de design voltadas ao público infantil costumam utilizar ferramentas de pesquisa tradicionais, em geral questionários e entrevistas, para que as crianças relatem experiências anteriores em relação a sua saúde e tratamento, mas não necessariamente de forma a envolvê-las na geração de ideias. O autor realizou uma revisão da literatura com o objetivo de identificar como ferramentas de design criativo são empregadas em estudos de tecnologia, que dizem respeito ao codesign com crianças, na área da saúde. O estudo identificou que há uma tendência em usarem-se dados qualitativos e que o envolvimento das crianças se dá como sujeitos no processo de design, fornecendo informações que guiarão decisões tomadas, posteriormente, por designers, mas que ainda não contemplam suficientemente o papel desses sujeitos como codificadores reais na formulação de soluções. A pesquisa também menciona o uso de ferramentas de design, como dramatização, *storyboards* e *sketches* como instrumentos favoráveis para lidar-se com a necessidade de flexibilidade, tanto em relação à estrutura quanto aos prazos, que são elementos importantes a considerar no planejamento e na execução de dinâmicas com crianças, percebidos pela pesquisadora durante o desenvolvimento e a execução das atividades com esse público.

Valorizar o papel das crianças, sem estigmatizações e com papéis que vão além de provedores de informação, pode permitir que esse público atue como codificador no processo e que se ampliem as perspectivas criativas em um projeto de design. Ainda se percebe a ausência de descrição de uma metodologia com foco em pediatria e com objetivo de melhorar a experiência do paciente (Fustino *et al.*, 2019), o que corrobora com a importância desta tese, ao envolver crianças e adolescentes em dinâmicas e práticas de design, permitindo sua atuação em diferentes etapas da pesquisa.

1.4.1 Contexto do projeto e relato do percurso da autora

A oportunidade de projetar para o bem-estar das pessoas, com foco no ambiente social e na melhoria das relações em um contexto de tratamento de saúde, serviu de motivação para a construção desta tese de doutorado, que se configura como parte do resultado do envolvimento da autora em um processo doutoral mais amplo. A escolha de um projeto voltado à experiência de usuários em tratamento oncopediátrico se fez quando, em 2019, a pesquisadora passou a participar de um grupo de pesquisa (denominado como “D-Well”) que já tratava sobre o tema na Instituição de Ensino Superior (IES) desde 2011, bem como pelos desafios oriundos da PNH para lidar com o câncer pediátrico.

Alguns projetos de pesquisa existentes, vinculados ao PPG de Design que se ocuparam do tema escolhido e oportunizaram uma imersão da pesquisadora nesses últimos anos junto ao público pesquisado, serviram de base para a definição de escopo e objetivos do estudo. Os temas abordados abrangeram estudos relacionados ao Design para a Emoção na perspectiva do Design Estratégico (2011 - 2022), o Design para o Desenvolvimento de Habilidades Sociais na Infância (2013 - 2018) e o Design de Serviços em Oncologia Pediátrica (2018 - 2022), além de realização de atividade de extensão para Moderação de *Workshops* com Crianças em Tratamento Oncológico (2019 - 2024).

Outro projeto que contou com a participação da pesquisadora, intitulado “Mensuração do bem-estar e da experiência do usuário: Desenvolvimento de uma *survey* para avaliação do bem-estar subjetivo em internação oncológica adulta” (CAAE 52294521.7.0000.5344) aconteceu a partir de parceria e colaboração com Hospital AC Camargo Câncer Center, de São Paulo, viabilizando a criação, a coleta e a análise de resultados de um instrumento, com objetivos de (i) mensurar o BES de egressos de internação hospitalar em oncologia; (ii) identificar serviços preditores do BES entre os pacientes; bem como (iii) identificar oportunidades de melhoria em relação à experiência e ao BES dos envolvidos. Esse estudo, após validação e publicação científica, poderá ser ampliado com a aplicação de instrumento adaptado a familiares e ao público pediátrico.

Outra pesquisa existente no contexto desse projeto (“Inovação em serviços para a promoção de bem-estar subjetivo da criança em tratamento de câncer”, CAAE 94028918.5.0000.5327), que ainda está em curso e conta com a participação da

pesquisadora, tem por objetivo a produção de material informativo sobre a experiência com o tratamento oncopediátrico, realizado em cocriação com crianças em tratamento do câncer (*cancer survivors*). Essa pesquisa oportunizou a aproximação e aprofundamento da pesquisadora no campo e ofereceu contribuições importantes para a compreensão da realidade em estudo.

Como evidência da relevância do tema pesquisado, dois dos projetos citados, (i) Projeto “Inovação em serviços para a promoção de bem-estar em serviços: a experiência da criança hospitalizada para tratamento de câncer” (CAAE nº 94028918.5.0000.5327) e (ii) Projeto “Inovação em serviços para a promoção do bem-estar subjetivo da criança em tratamento de câncer”, resultaram em reconhecida produção acadêmica, cujos saberes puderam ser potencializados para o desenvolvimento desta tese. A concessão de recursos para os estudos anteriormente elencados ratifica a relevância do campo, sendo eles provenientes: (i) do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), com concessão de bolsa de produtividade em pesquisa n. 307113/2017-5, 2018-2021; (ii) do CNPq, com o financiamento de projeto n. 420687/2018-1, 2017-2020; (iii) da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), com financiamento de pós-doutorado para o orientador desta tese, n. 88887.337700/2019-00, 2029; e (iv) do CNPq, com concessão de bolsa de produtividade em pesquisa n. 310740/2020-7, 2021-2024.

Na tabela 1, apresenta-se a síntese dos projetos relacionados, considerando-se o envolvimento de pesquisadores discentes, bem como a produção acadêmica resultante das pesquisas. A autora esteve envolvida em todos esses projetos, o que contribuiu para sua imersão no tema.

Tabela 1 – Projetos e produção

Projeto	Discentes envolvidos	Número de produção Científica, Tecnológica e Artística (CT&A)
Design para Emoção na perspectiva do Design Estratégico: uma abordagem dirigida pela Psicologia para a projeção de Sistemas-Produto-Serviço com foco na experiência do usuário	Graduação: 6; Especialização: 5; Mestrado acadêmico: 17; Doutorado: 1.	88

Design de serviços em oncologia pediátrica: contribuições para o bem-estar infantil (colaboração com o Hospital de Clínicas de Porto Alegre - HCPA)	Graduação: 10; Mestrado acadêmico: 4; Mestrado profissional: 1; Doutorado: 4.	38
Inovação em serviços para promoção do bem-estar subjetivo da criança em tratamento de câncer (Colaboração com a ONG AOP)	Graduação: 8; Mestrado acadêmico: 1; Doutorado: 1.	<i>Working paper</i>
Mensuração do bem-estar e da experiência do usuário: desenvolvimento de uma <i>survey</i> para avaliação do bem-estar subjetivo em internação oncológica adulta (colaboração com o Hospital AC Camargo Câncer Center)	Doutorado: 1.	<i>Working paper</i>

Fonte: Elaborado pela autora.

A experiência de pacientes de oncopediatria a partir das contribuições do design mostrou-se uma oportunidade para o desenvolvimento da tese, já que, em geral, a literatura do design e de áreas afins não aprofunda o impacto dos serviços de saúde no BES de crianças em tratamento de câncer e de seus familiares. Por outro lado, a literatura que trata sobre tratamento oncológico relata uma série de acontecimentos críticos, como, por exemplo, os tratamentos invasivos com quimioterapia e radioterapia, cirurgias, retirada de órgãos, amputação de membros, sequelas físicas e emocionais, dificuldades financeiras e sociais, entre outros, que se mostram geradores de experiências negativas nas crianças e em seu sistema familiar e social, bem como nos profissionais que atuam nos serviços relacionados ao tratamento oncológico. Nesse sentido, a proposta da pesquisadora foi a de utilizar estratégias de design que, a partir da compreensão de necessidades, pudessem contribuir para a geração de BES de pacientes pediátricos em tratamento oncológico, bem como de seus familiares e/ou cuidadores, a partir de um novo olhar, considerando a jornada, as oportunidades e a geração de sentimentos nos envolvidos.

A tese apresentada não deixa de compor o conjunto de pesquisas anteriormente mencionadas como desdobramento e oportunidade de avanço para ampliar e aprofundar o tema, oferecendo a contribuição do design para gerar o BES do paciente oncopediátrico e do sistema familiar envolvido. A proposta inicial da tese foi de inserção do estudo na pesquisa já existente, “Design de serviços em oncologia

pediátrica: contribuições para o bem-estar infantil”, em colaboração com o Hospital de Clínicas de Porto Alegre - HCPA, com foco na internação de pacientes oncopediátricos. Entretanto, em função da pandemia de Covid-19 e das restrições de acesso de pesquisadores ao ambiente hospitalar, houve a necessidade de revisão e adequação dos objetivos e do campo de aplicação do estudo. Tal necessidade resultou em desafios e mudanças, que serão apresentados e considerados na análise de resultados e nas limitações do estudo.

A partir das restrições de acesso da pesquisadora ao ambiente hospitalar, um importante aspecto precisou ser considerado, relacionado ao desafio do acesso e da construção de vínculo com crianças, familiares e profissionais que pudessem participar de um projeto de longo prazo, característico de uma pesquisa de doutorado. Assim, após serem levantadas algumas instituições que atuam no Estado do Rio Grande do Sul, com foco na assistência em oncopediatria, foi possível estabelecer-se uma parceria com a AOP, resultante da sinergia entre os propósitos dessa instituição e os preceitos do projeto.

Uma instituição hospitalar (que, em geral, aparece como principal campo de aplicação dos estudos acadêmicos da área) conta com estrutura administrativa, recursos humanos, materiais e financeiros muito diferentes da realidade de uma instituição como a AOP, que é uma organização sem fins lucrativos e depende do aporte de recursos externos, de doações da comunidade e da participação de voluntários para viabilizar suas atividades. Essa realidade coloca esse tipo de instituição em um nível diferente das estruturas hospitalares em relação à disponibilidade de recursos para viabilizar a realização deste tipo de pesquisa. Devido aos efeitos sociais e econômicos decorrentes da pandemia do Covid-19, essa realidade acentuou-se ainda mais, resultando na necessidade da instituição de fazer ajustes orçamentários, com revisão e mudanças no quadro e na carga horária de colaboradores, bem como no escopo das atividades ofertadas durante a pandemia. Frente a essas situações, o processo de iteração do projeto foi permanente ao longo desses anos, para viabilizar a continuidade da pesquisa, o que gerou impactos sobre a formulação dos objetivos previamente propostos, o método e a utilização de ferramentas e instrumentos, que precisaram ser adaptados à nova realidade. As mudanças e incertezas impostas com o surgimento da pandemia, que, inegavelmente, tiveram impacto sobre a sociedade como um todo, trouxeram um conjunto de variáveis que resultou na necessidade de adaptações significativas para viabilização do estudo.

Como forma de mitigar a necessidade de distanciamento social, inviabilizando a realização de atividades presenciais com os públicos, a pesquisadora buscou qualificação técnica para o desenvolvimento de habilidades para a realização de interação, cocriação e mediação de grupos por meio de ferramentas online. Também se tornou membro associado do The Beryl Institute em 2020, e realizou curso de Imersão em Experiência do Paciente & Cuidado Centrado nas Pessoas¹⁰, em 2021, cuja certificação a habilitou para ingressar como membro associado da Sociedade Brasileira de Experiência do Paciente (SOBREXP), em 2022. Essas iniciativas permitiram que a pesquisadora ampliasse sua rede de contatos e pudesse qualificar o debate com outras comunidades que tratam da experiência do paciente e do cuidado centrado na pessoa, em nível nacional e internacional.

A tese apresentada faz parte desse processo doutoral, que não se esgota com a finalização e publicação científica da pesquisa. As atividades junto à instituição parceira serão mantidas de forma voluntária, e os resultados obtidos poderão ser utilizados para a criação de novos projetos de serviços, que, mediante viabilidade, poderão ser agregados pela instituição para contribuir com o BES dos envolvidos. Os instrumentos e as ferramentas utilizados também poderão ser adaptados e aplicados a novas coletas com o público atendido, de acordo com necessidades e objetivos da instituição. A finalização e a publicação online do material produzido pelas crianças (*storyboard*) será futuramente utilizado para a construção de uma história que retrate suas necessidades, bem como para fornecer dicas para ajudar outras crianças no enfrentamento da doença. Uma equipe de voluntários já foi constituída para esse fim, com a participação de designers, de uma pedagoga especialista na produção de histórias infantis e de uma psicóloga com experiência no apoio a pacientes com câncer.

¹⁰ Promovido pela Academia de Gestão em Saúde da “ConectaExp”, de São Paulo.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Para o desenvolvimento da tese, foi necessária busca de uma interface entre áreas de conhecimento e abordagens que considerassem a pessoa como elemento central do processo, bem como aportes teóricos que fundamentassem a geração do bem-estar subjetivo em serviços de saúde. Nesse ponto, o design conquistou importantes avanços e ampliou consideravelmente sua abordagem, contribuindo de forma significativa para o campo, por meio de projetos de design estratégico, design de serviços, design emocional, experiência do usuário e design para o bem-estar. Segundo Franzato (2010), “a disciplina desenvolveu especializações sempre mais específicas e encontrou novas áreas de aplicação, de modo que o produto industrial se tornou só um dos seus diversos objetos projetuais” (Franzato, 2010, p. 89). Para o autor, mais do que uma nova especialidade da disciplina, o design estratégico constitui uma abordagem de projeto transversal que leva o design aos níveis estratégicos da organização, e seu desenvolvimento científico deve focar-se na dimensão estratégica da cultura do projeto.

Inicialmente utilizadas somente para o desenvolvimento de produtos, as metodologias de projeto passaram a contribuir de forma expressiva para a concepção de sistemas, processos, serviços e outras atividades centradas no ser humano (Meroni, 2008; Zurlo, 2006). A volatilidade do mercado e a mudança de comportamento das pessoas têm ratificado o desafio de se encontrarem novos caminhos para se chegar a soluções diferentes, em que produtos e serviços precisam posicionar-se como provedores de soluções e de boas experiências para clientes e usuários. O design estratégico observa o projeto como um todo, incluindo a experiência do usuário em integração com o sistema em que é projetado.

À medida que os contextos culturais, sociais e econômicos complexificaram-se, a abordagem projetual linear e tecnicista tornou-se insuficiente para lidar com as incertezas do mercado e da sociedade, vendo-se obrigada a ampliar seu olhar. O produto, enquanto fenômeno multidimensional, passou também a ser reconhecido por reproduzir significado a partir de seu contato e da interação com os sujeitos, em um contexto sociocultural. E, se é o produto que alimenta o projeto, tais mudanças fenomenológicas e sociais também interferem no desenvolvimento do projeto. O que já foi tratado somente como um objeto passou a ser entendido como um conjunto de

propostas interativas e dialogantes, ampliando a interpretação do tema para um conceito de sistema-produto (Manzini, 2017).

O presente estudo utilizou um viés teórico contemplando a transdisciplinaridade, para tratar do tema em congruência com a ótica projetual e com compromissos com a inovação. Aportes teóricos que ajudassem a responder aos desafios e aos objetivos do projeto foram incorporados ao longo do estudo, no sentido de melhor compreenderem-se necessidades e expectativas dos envolvidos, bem como de se apresentarem possíveis soluções.

De forma complementar e sistêmica, características de um projeto de design, o referencial teórico do estudo foi construído a partir de necessidades e desafios decorrentes da própria pesquisa. Trata-se de campo ainda bastante aberto para o desenvolvimento de novos estudos, permitindo novos olhares e interpretações sobre o tema. Houve a necessidade de construção e aplicação de diferentes saberes para permitir a compreensão e o atendimento das necessidades das pessoas, em um contexto em permanente transformação, como o descrito neste estudo.

Os subcapítulos a seguir (2.1 a 2.4) abordarão o referencial teórico do Design Estratégico, do Design de Serviços de Saúde, do Design para o Bem-estar, do Bem-estar Subjetivo e da Experiência do Paciente.

2.1 DESIGN ESTRATÉGICO

Um dos grandes diferenciais do Design Estratégico (DE) está em sua vocação projetual e em outras características capazes de auxiliar o desenvolvimento de estratégias em cenários de incertezas sociais ou organizacionais. A forma de interpretar a teoria e a prática do design do início do século XX conduziu à ideia de uma atividade especializada, focada na produção industrial. Pelas limitações dessa concepção, o design precisou ampliar sua abordagem, cujo foco principal era o objeto, para um modo de pensar e fazer, passando a adotar a ideia de um processo centrado no ser humano e na complexidade das questões sociais e culturais. Nessa perspectiva, o design considera a atuação de múltiplos atores, entre profissionais, especialistas e usuários, desenvolvendo projetos de forma cooperativa, em processos dialógicos.

Zurlo (2010), que, de forma importante contribuiu para o entendimento do conceito de design estratégico com a publicação de sua tese, em 1999, identificou que

o design: (i) interpreta a complexidade, capturando dela estruturas de sentido; (ii) indica um caminho e o torna visível; (iii) sabe comunicar e gerir os processos de compartilhamento das escolhas nas organizações. Segundo o autor, o DE é um sistema aberto, que acolhe vários pontos de vista, modelos articulados e olhares multidisciplinares, os quais, interligados, buscam soluções para os desafios contemporâneos, sejam de ordem técnica ou processual.

O design ainda mantém uma forte tradição no desenvolvimento de produtos, mas, de acordo com Manzini e Vezzoli (2003), também passou a projetar, de forma integrada e articulada, produtos e serviços, com uma mudança de enfoque do produto físico para um sistema integrado que visa a oferecer soluções para o consumidor. O sistema produto-serviço (SPS) começou a ser tratado pelo design com a característica de oferta de soluções completas e integradas de bens e serviços. Houve uma importante transição da performance centrada na manufatura para a oferta de serviços e soluções, que se sobrepõem ao próprio bem material.

Meroni (2008) apresenta exemplos que demonstram como o diálogo estratégico está presente em todas as etapas do projeto e é essencial a ele, citando sua utilização nas fases de concepção de problema e de solução, de *contrabriefing*, de codesign e no compartilhamento de visões, que é permanente.

O agir projetual, mencionado por Mauri (1996), considera a necessidade e o valor do olhar transdisciplinar, capaz de proporcionar uma conexão entre diferentes atores e pontos de vista, em um sistema de interrelações cognitivas e funcionais, capaz de enxergar além do que está aparente. Essa habilidade permite identificarem-se problemas e perceberem-se oportunidades de aplicação diferenciadas para o presente. A inovação se dá pela própria forma de descoberta e de reconhecimento do problema.

Como a realidade dos cenários tornou-se fluida e incerta, o design se viu desafiado a atuar muito mais como intenção e como propósito, ficando mais próximo de sua interpretação como “designo”, podendo aí também ocupar um espaço como gestor de sistemas complexos (Moraes, 2010). Como o ato de projetar é aberto e pode ser modificado à medida que novos elementos e valores são gerados e incorporados, o design estratégico mostra-se promissor para o desenvolvimento de pesquisas capazes de acompanhar os desafios sociais e organizacionais. Ainda segundo o autor, a compreensão do produto como um sistema complexo levou a um agir projetual transdisciplinar, aberto a diferentes pontos de vista e saberes, capaz de desencadear

mudanças. O sistema produto pode abastecer-se da cultura, ou seja, do que está presente na mente das pessoas. Nesse sentido, a observação do que é percebido precisa de um método que permita projetar para uma multiplicidade de pontos de vista. A abertura do design para outros conceitos teóricos e a capacidade de transitar entre diferentes pontos de vista propicia potencialidades ao fazer projetual, oportunizando uma visão plural, em que se espera uma contribuição diferenciada para a pesquisa.

O indivíduo, a sociedade e a cultura não estão isolados do agir projetual, que, além dos relacionamentos de troca interligados, constituem o próprio projeto. Este se transforma em uma construção coletiva, contínua e interativa, que avança enquanto se modifica, trazendo os diferentes pontos de vista. Mauri (1996) aponta que o projeto da estratégia é construído a partir de um agir projetual transdisciplinar, em uma atividade complexa e como parte de um sistema que considera interrelações funcionais e cognitivas. Segundo Manzini, “o design é uma cultura e uma prática relativas ao modo como as coisas deveriam ser a fim de alcançar as funções e sentidos desejados” (Manzini, 2017, p. 68). De acordo com Freire (2014), a área de design intermedeia a relação entre o sistema sociocultural e o sistema produtivo, utilizando conhecimentos e metodologias que contribuem para a formulação de estratégias organizacionais. A autora complementa que o design é um processo capaz de ativar os diversos atores envolvidos na formulação de estratégias.

A abordagem desses autores permite extrapolar a aplicação do conceito do design estratégico para além de contextos organizacionais, considerando que é um processo integrado, inserido em uma comunidade organizada, capaz de gerar e transformar conhecimento por meio de dinâmicas complexas, o que ratifica o potencial do design para lidar com o tema e o contexto deste estudo. As características do design são úteis para lidar-se com contextos complexos, e a utilização de um conjunto de atividades projetuais, de forma ampliada, poderá contribuir para o reposicionamento e a ressignificação da prestação de serviços para tratamento de saúde.

2.2 DESIGN DE SERVIÇOS DE SAÚDE

Considerando que o estudo está focado na prestação de serviços no tratamento de saúde, o design de serviços foi uma das intersecções teóricas necessárias à realização da pesquisa. Segundo Fitzsimmons e Fitzsimmons (2005), os serviços

passaram por uma significativa transformação, saindo de um formato baseado em transações para a construção de relações baseadas em experiências. Norman (1999) já apontava que, para uma empresa buscar vantagem competitiva, deveria considerar os clientes como coprodutores de valor. Levar em conta a experiência do usuário nos processos de interação das pessoas com produtos e serviços tornou-se essencial para a entrega de valor para o mercado e para a sociedade.

Freire e Damasio (2018) definem o design de serviços como o ato de conceber, planejar e construir um sistema com o objetivo de fornecer recursos que suportem as interações entre os usuários e fornecedores, e a jornada do serviço deve considerar todos os aspectos da experiência, do ponto de vista do usuário. Em sintonia com os fundamentos do design estratégico e do design de serviços, e a forma como podem ter impacto positivo sobre a experiência dos usuários, buscou-se incorporar a abordagem do BES na promoção de sentimentos positivos, ou na mitigação das experiências negativas que envolvem o tratamento oncopediátrico.

Há uma diferença significativa entre um serviço que é desejado, quando, normalmente, os usuários são responsáveis sobre suas decisões a respeito de o que escolher, como e quando comprar e utilizar, e um serviço não desejado, que é o caso de tratamento de doença. Nesse caso, o paciente torna-se um agente passivo e dependente, enquanto médico e equipe detêm maior parte do poder sobre a vida do usuário (Berry *et al.*, 2017).

O design aplicado ao contexto de saúde começou com a exploração do ambiente físico dos hospitais, a partir dos anos 1960, e, mais recentemente, evoluiu em direção ao foco do design de serviços de saúde (Pfannstiel; Rasche, 2019). A pesquisa em Design de Serviços, que oferece contribuições promissoras para avançar-se na pesquisa em saúde e para catalisar a inovação nos sistemas de serviços de saúde, ainda permanece inexplorada (Patrício; Teixeira; Vink, 2019). Para os autores, os sistemas de saúde estão evoluindo para uma abordagem que enfoca o cuidado centrado nas pessoas, em que os indivíduos e suas redes podem cocriar com vistas à melhoria dos serviços e de suas experiências, por meio de processos criativos que explorem (i) a experiência e as expectativas dos atores envolvidos; (ii) a ideação, para projetar futuros serviços; (iii) a prototipagem, para testar esses serviços com os usuários; (iv) e sua implementação. Os autores complementam, afirmando que o design de serviço é uma abordagem multidisciplinar, que se baseia na pesquisa de design e de serviços, integrando contribuições do marketing, de operações, do design

de interação, entre outros. Essa evolução requer uma inovação sistêmica, que necessita abordar as relações da rede de saúde e permitir mudanças de normas, papéis e crenças nas práticas dos tratamentos de saúde.

Ainda existe pouco foco sobre a abordagem dos serviços classificados como de “demanda não desejada”, cujo conceito está relacionado à pré-existência de aversão e à presença forte de sentimentos negativos quanto a seu possível uso. Schwartz *et al.* (1986) citam os serviços médicos, as cirurgias, os tratamentos dentários e de saúde, além dos serviços funerários, como exemplos comuns dessa categoria. Ao se tratar de situação de oncologia pediátrica, é evidente que se lida com um contexto “jamais desejado” entre crianças e seus familiares, o que exige uma nova interpretação para os conceitos existentes sobre o design de serviços.

Os serviços de saúde são altamente pessoais e precisam adequar-se não somente às condições clínicas dos pacientes, mas também a suas preferências culturais, estado emocional, apoio familiar, capacidade financeira, entre outros fatores que influenciam o tratamento (Berry, 2019). Esse tipo de serviço é, muitas vezes, temido, mas se torna necessário independentemente do desejo das pessoas. O autor refere-se à necessidade urgente de buscar-se inovação operacional e estratégica nos serviços de saúde, com especial atenção ao tratamento de câncer, que envolve uma dimensão especialmente assustadora para pacientes e familiares. De acordo com o autor, em nenhum outro serviço de saúde é tão essencial e urgente a necessidade de gerenciar-se a experiência do paciente como nos relacionados ao tratamento de câncer.

Ainda são escassos os estudos que envolvem o paciente como um ator que pode contribuir nas pesquisas. Entre os exemplos encontrados, Carr *et al.* (2019) utilizaram o codesign para a construção de uma *survey*, sendo esse um dos poucos relatos de participação do paciente no processo de construção de um instrumento de pesquisa. No artigo de Michalopoulou *et al.* (2018), relata-se a realização de uma pesquisa etnográfica, com foco no Cuidado Centrado na Família (CCF). O estudo contou com a participação de uma equipe de pesquisa orientada pelo CCF, incluindo médicos, pesquisadores de ciências sociais e famílias, combinando o conhecimento clínico multidisciplinar e a experiência da família de pacientes pediátricos ao objetivo de se encontrarem comportamentos e fatores contextuais que pudessem influenciar a implementação de CCF. Esses fatores foram analisados sob a ótica tanto de

promoção do bem-estar quanto dos aspectos subjetivos da experiência com o tratamento, contribuindo para a fase exploratória da pesquisa.

Zurlo (2010) credita ao sistema a capacidade de alcançar-se outra compreensão para os problemas dos usuários, que, adaptada à cultura de projeto do design e ao SPS, proporciona experiências inovadoras e revela novas possibilidades para a geração de valor. Do ponto de vista de Meroni (2008), o SPS produz inovação dentro e fora da organização, e a autora reconhece a necessidade emergente de repensarem-se os projetos para os serviços e seus formatos de operação. Já para Morelli (2002), o SPS é essencial para atender às necessidades do mercado, compreender o ambiente e atingir resultados relevantes. O agir estratégico permite que se compreendam ações e reações em um sistema complexo como o de tratamento de saúde.

A evolução de abordagem focada em aspectos transacionais dos serviços de saúde para uma visão relacional e sistêmica teve início com a publicação do estudo *To Err is Human* (“Errar é humano”), realizado pelo Institute of Medicine (IOM) dos Estados Unidos, em 1999. Esse relatório mostrou que os erros relacionados à segurança do paciente eram frequentemente causados por sistemas e processos e envolviam pessoas. Até então, os instrumentos de avaliação utilizados para medição de qualidade e segurança buscavam respostas transacionais para os problemas, e o ritmo e a escala para solução mostravam-se lentos e limitados (NPSF, 2015). Já em 2015, a National Patient Safety Foundation (NPSF) fez a publicação do artigo *Free from Harm: Acceleration Patient Safety Improvement Fifty Years after to Err Is Human* (“Livre de danos: acelerar a melhoria da segurança do paciente cinquenta anos depois de Errar é Humano”), trazendo um novo olhar sobre os serviços de saúde, que reconhecia aspectos relacionados à cultura organizacional, escopo de atendimento, necessidades de interação e de parceria entre equipes, familiares e pacientes.

A partir dos anos 2000, percebe-se um avanço na utilização da *Experience-Based Codesign* (EBCD) na área dos serviços de saúde, fundamentado em uma série de métodos do design que antecipam obstáculos e ajudam a superá-los, para que as vozes dos utilizadores de serviços mais vulneráveis sejam ouvidas (Bate; Robert, 2006; Bate; Robert, 2007; Mulvale *et al.*, 2016).

Com os conhecimentos obtidos a partir da compreensão das experiências dos utilizadores dos serviços, familiares e prestadores de serviços, a metodologia EBCD procura redesenhar as experiências dos serviços de saúde de modo que a experiência

do utilizador possa ser significativa na mudança e na adaptação do sistema. Os elementos-chave da EBCD incluem a participação e a ação para mudar a experiência de um fenómeno, muitas vezes entre grupos vulneráveis. Segundo Bate e Robert (2007) e Mulvale *et al.* (2016), a EBCD estuda, distintamente:

- a) envolvimento de usuários e profissionais em todo o processo de design como codesigners de serviços;
- b) experiências de serviço como um todo, concentra-se nelas, e não na satisfação do usuário;
- c) concepção de experiências melhoradas, atentando a elas, e não apenas a processos, sistemas ou ambiente construído, além de identificar os pontos de contato ou os momentos polarizados em que as experiências são poderosamente moldadas;
- d) estruturas analíticas para compreender as experiências do usuário em seu contexto;
- e) melhoria da interface entre o usuário e o serviço por meio da interpretação de experiências.

Um fator importante nos estudos que utilizam a EBCD é o uso do codesign, em que múltiplas partes interessadas trabalham em conjunto para desenvolverem uma ou mais intervenções a fim de abordarem pontos de contato negativos em um serviço específico e derivar princípios de design que possam ser aplicados de forma mais geral.

No subcapítulo seguinte, serão apresentados os constructos de bem-estar e bem-estar subjetivo, que agregam outras perspectivas ao design de serviços de saúde e podem ter impacto no bem-estar dos usuários.

2.3 DESIGN PARA O BEM-ESTAR E O BEM-ESTAR SUBJETIVO (BES)

A dificuldade de definir-se o conceito de bem-estar vem sendo há muito tempo apontada na literatura (Dodge *et al.*, 2012; Ryff; Keyes, 1995; Thomas, 2009), o que se justifica diante de sua intangibilidade e dos desafios de mensuração do conceito (Thomas, 2009). Por isso, a conceituação e o entendimento do bem-estar continuam desafiando os pesquisadores, que passaram a explorar fatores que permitissem às pessoas experimentarem vidas mais dignas e gratificantes (Diener; Oishi; Tay, 2018).

Segundo Larsson *et al.* (2005), ao projetar artefatos para promover o bem-estar, o principal objetivo do designer é melhorar a qualidade de vida dos indivíduos por meio da inovação, o que está em sinergia com o apelo de Berry (2019), de que os serviços de saúde precisam urgentemente desenvolver uma cultura de inovação para criação de valor e implementação de serviços estratégicos e operacionais, capazes de beneficiar pacientes e *stakeholders*. Segundo Rosa e Tonetto (2020), não se projeta o bem-estar propriamente dito, mas as condições para que possa ser estimulado.

Com base na ideia de Manzini e Vezzoli (2003), sobre um projetar de forma integrada e articulada, em um sistema integrado, que visa a oferecer soluções, é possível inferir que uma mesma lógica pode ser aplicada ao se abordar o BES como agente que contribui para uma melhor experiência do usuário de serviços, em especial no contexto do tratamento de saúde.

Além das perspectivas pragmáticas do design, um estudo com foco no ser humano e nas experiências do usuário necessita ampliar sua abordagem, considerando construtos adjacentes que explorem aspectos subjetivos, comportamentais e emocionais das pessoas. Existem alguns modelos de literatura para a compreensão do papel das emoções no design, sendo as propostas de Desmet (2002), Jordan (1999) e Norman (2004) as mais difundidas e exploradas. Partindo dos referidos estudos sobre emoções, que tratam de experiências situacionais, o Design lançou-se na investigação de experiências duradouras, que contribuíssem para o desenvolvimento humano saudável: o bem-estar.

A pesquisa de Jordan (1999) considera as fontes de prazer relacionadas a produtos, indicando que as emoções poderiam ser de ordem fisiológica, psicológica, ideológica e social. Norman (2004), por sua vez, explora a forma como as pessoas lidam com informações e sua respectiva influência no processo, propondo que o design poderia seguir três dimensões estratégicas: (i) design para aparência (visceral); (ii) design para conforto ou facilidade de uso (comportamental); e (iii) design para o significado (reflexivo).

Já Desmet (2002) estudou o modo pelo qual a forma e a aparência de um produto poderiam evocar emoções, e o modelo desenvolvido por ele representou um importante avanço para o design, a partir das contribuições da teoria da psicologia positiva sobre as emoções. A junção entre a Teoria dos *Appraisals* e o design evidenciou o viés cognitivo na abordagem desses estudos. Tonetto e Costa (2011, p.

137) afirmam que “a relação de casualidade entre avaliações (*appraisals*) e emoções, implica que, compreendendo como ela se estabelece e como uma avaliação gera uma emoção em particular, o designer pode projetar para despertar ou evitar emoções específicas”. Para os autores, o design emocional é uma das áreas do design facilmente caracterizadas como científicas, pois trabalha com teoria, métodos e resultados que permitem a elaboração de afirmações sobre a experiência. Ainda segundo Tonetto e Costa (2011, p. 133), “O que caracteriza esse caráter científico é a sequência projeto/pesquisa, que permite ao designer a observação, na realidade, da efetividade da aplicação de suas teorias (de base psicológica) e de insights, aplicados em forma de projeto”.

Considerando-se, novamente, a visão de Desmet (2009), existem quatro formas de trabalhar-se o design com foco em emoções: (i) enfocando-se o usuário; (ii) enfocando-se o designer; (iii) enfocando-se a pesquisa; (iv) enfocando-se a teoria. A combinação de projetos em pesquisas com *insights* teóricos mostra-se um excelente caminho para a compreensão do modo como produtos podem evocar emoções (Tonetto; Costa, 2011). Os autores ainda argumentam que o design emocional apresenta profunda relação com as questões estratégicas, uma vez que consegue entender melhor as necessidades e os desejos das pessoas, possibilitando um agir inovador e competitivo. Trabalhar com foco no usuário permite pensar e atuar de forma estratégica.

Tonetto (2020) aponta que o design para o bem-estar está fundamentado em perspectivas teóricas complementares ou, até mesmo, contraditórias sobre o que é bem-estar, e indica como um dos desafios para pesquisas futuras a busca de coerência entre conceitos, procedimentos metodológicos e resultados esperados.

A pesquisa de design para o bem-estar procura testar variáveis de um projeto para influenciar o bem-estar (Desmet; Pohlmeier, 2013). Mesmo com uma natureza própria para a coleta dos dados, cumpre seu papel de relevância instrumental, sem negligenciar os requisitos da ciência moderna. Ainda, é um movimento recente no debate acadêmico, procurando também encorajar a construção de novos modelos teóricos e procedimentos inovadores. Se essa é uma necessidade da ciência moderna, um conjunto de objetivos claros devem pautar o desenvolvimento da área e valorizar sua contribuição social e acadêmica.

Os estudos de bem-estar podem ser categorizados em duas dimensões diferentes, mas inter-relacionadas: pesquisa de bem-estar objetivo e pesquisa de

bem-estar subjetivo (Desmet; Pohlmeier, 2013). O bem-estar objetivo refere-se ao grau de qualidade decorrente de fatores externos que podem ser atendidos (Vaajakallio; Keinonen; Honkonen, 2013). Já o bem-estar subjetivo (BES) pode ter significados diferentes para pessoas diferentes (Diener *et al.*, 1999). No design, o BES é representado pelas percepções das pessoas sobre a qualidade de suas vidas, o que transcende os fatos (Desmet; Pohlmeier, 2013).

O movimento denominado Design para o Bem-Estar trata da investigação e do desenvolvimento de artefatos, sejam serviços ou produtos, com os quais as pessoas estabelecem relações duradouras significativas (Tonetto; Desmet, 2016). No contexto desta tese, serão considerados a dimensão subjetiva do bem-estar e o potencial do projeto de design para promoção de experiências positivas durante o tratamento oncológico pediátrico.

Alguns autores desenvolveram métodos específicos para abordar o Design para o Bem-estar, como Ozenc (2014), por meio da estrutura de Modos de Transição, e Desmet (2002), do Positive Design e de uma proposta de modelo que objetivava compreender a relação emocional das pessoas com produtos e serviços. Ainda existem lacunas para o desenvolvimento de novas propostas, principalmente diante da necessidade de abordagens que contemplem o equilíbrio entre a dicotomia resultante da necessidade de aplicação e a reflexão.

No Design para o Bem-estar, a abordagem pragmática e a fenomenológica podem ser vistas tanto como contraditórias quanto como uma alternativa para dar-se conta de uma ciência aplicada, que precisa considerar a sensibilidade e a experiência, procedimentos experimentais, com atenção à particularidade e à pluralidade, priorizando a singularidade sobre a generalidade (Craig, 2010). Está fundamentado em aplicações práticas e na utilidade do pragmatismo (Tonetto, 2020).

O BES está relacionado a avaliações subjetivas dos indivíduos, sobre acontecimentos em suas vidas (Giacomoni, 2004). Veenhoven (2010) acrescenta que o BES não trata apenas de um resultado de avaliações emocionais intuitivas, sendo guiado também pelos aspectos cognitivos. Está frequentemente relacionado à qualidade de vida, contemplando aspectos objetivos e subjetivos (Huppert; Whittington, 2003).

Nas pesquisas de BES relacionadas à experiência do usuário, aspectos e estímulos positivos e/ou negativos interferem na percepção que o indivíduo tem na interação com produtos e serviços. O processo de design e a experiência são vistos

como uma resposta subjetiva do indivíduo e devem ser estudados enquanto fenômeno. O indivíduo e seu comportamento são indissociáveis. Nos projetos de design para emoções, quanto maior for o entendimento sobre as pessoas, maiores serão as perspectivas de encontrarem-se os estímulos que desencadeiam as emoções. Os usuários são os principais fornecedores das informações, e a pesquisa torna-se o próprio projeto. As pesquisas sobre experiência do usuário são voltadas à ação, a partir do conhecimento profundo e necessário para poder-se projetar com intenção de entenderem-se os principais “gatilhos” (estímulos) que geram emoções.

Desenvolver um projeto voltado ao BES na área da saúde traz muitos desafios, conforme percebido nos relatos da literatura e na experiência da pesquisadora ao longo do estudo. Projetar para gerar, ou neutralizar, emoções significa entrar em uma esfera de subjetividade e necessidade de compreensão sobre aspectos cognitivos, emocionais e de cultura dos envolvidos. É fundamental a inclusão dos atores sociais e de uma visão integrada do sistema serviço do produto (SPS) para lidar com a experiência de usuários no contexto do estudo. A partir do conhecimento e do contato com a subjetividade social, com as necessidades, os desejos e as aspirações das pessoas, poderá ser possível projetar compreendendo-se a cultura em que estão inseridas e reconhecer os elementos que constituem sua percepção de significados.

2.4 EXPERIÊNCIA DO PACIENTE

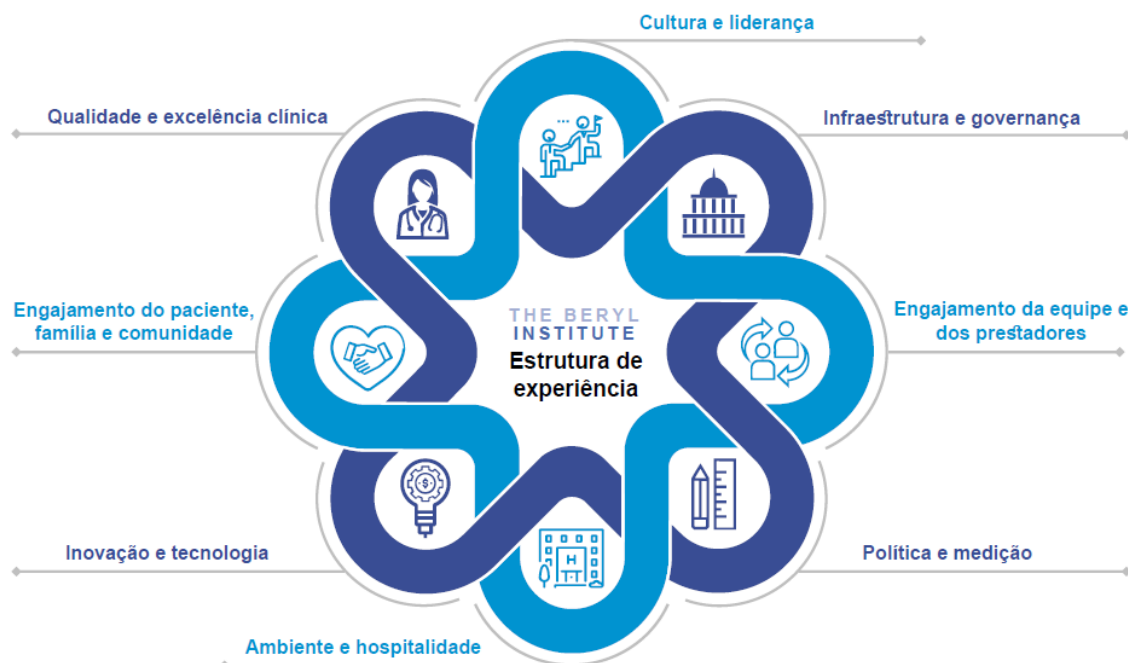
No campo da saúde, a experiência do usuário é tratada de acordo com o conceito de Experiência do Paciente (PX), havendo um grande alinhamento em torno dos componentes centrais do conceito de experiência do usuário (UX). Nos artigos selecionados pela pesquisadora para a revisão de literatura sobre o tema, ficou evidente a utilização do termo PX de forma ampla e indiscriminada. Em boa parte dos estudos encontrados, o termo foi utilizado como sinônimo de “satisfação do cliente”, e as metodologias utilizadas para aferir o desempenho das instituições de saúde em relação à experiência dos usuários estavam focadas em pesquisas de opinião e de satisfação, aplicação de questionário e utilização de escala Likert.

O estudo de Wolf *et al.* (2014) forneceu análise e síntese sobre a utilização do termo e as definições de PX na literatura acadêmica e de prática científica, entre os anos de 2000 e 2014. O autor já apontava uma diversidade de interpretações e a necessidade de uma definição mais consistente, que pudesse ser utilizada

globalmente. Um novo estudo realizado pelos autores em 2021, com o objetivo de revisitar o conceito de PX, possibilitou a extração de conceitos-chave que complementam o enquadramento da experiência do paciente e/ou oferecem uma nova direção para o conceito da experiência humana na área da saúde, que resultou na proposta de um *framework* da experiência (Wolf, 2021). Os elementos essenciais que definem a experiência do paciente foram assim identificados pelos autores:

- a) compromisso com culturas organizacionais fortes e vibrantes;
- b) foco em liderança e compromisso para apoiar os esforços, a fim de oferecer uma melhor experiência;
- c) comunicação eficaz, aberta e clara;
- d) parceria ativa entre todos os envolvidos, incluindo planejamento baseado em valores em todas as fases dos tratamentos de saúde;
- e) elevada consciência do poder de cuidar de si mesmo;
- f) equipe de cuidados positivos e coesos;
- g) suporte bidirecional entre aqueles que estão sendo atendidos por profissionais de saúde e entre os profissionais de saúde que prestam o serviço;
- h) oportunidades de aquisição e transferência educacional e de conhecimento para todos os envolvidos;
- i) transparência de informações;
- j) coordenação e continuidade dos serviços e do atendimento;
- k) métodos expandidos para medir os resultados que capturam experiências, necessidades e preferências do paciente, como as de abordagens qualitativas, investigação narrativa e estratégias participativas;
- l) foco nos resultados, além de métricas das pesquisas de experiência;
- m) reflexão para além do ambiente do cuidado direto, por meio de transições entre o terceiro setor e os ambientes comunitários.

Os autores apresentaram uma nova proposta para abordagem do conceito, a partir de uma visão integrada da experiência em serviços de saúde, considerando a experiência dos pacientes, dos trabalhadores e da comunidade em que estão inseridos, representadas na figura a seguir.

Figura 2 – *Experience Framework*

Fonte: The Beryl Institute (2021).

Weiss e Tyink (2009) discutem a oportunidade de fornecer a experiência ideal ao paciente a partir da criação de uma cultura organizacional centrada no paciente. Os componentes dessa cultura abrangem cuidados competentes e de alta qualidade, atendimento personalizado, respostas oportunas e coordenação de atendimento que sejam confiáveis e responsivos. Os autores afirmam que a experiência do paciente também é uma experiência com a marca da instituição fornecedora e é impulsionada por tudo o que acontece no ponto de contato entre o paciente, a prática e a promoção do cuidado.

Segundo o Beryl Institute (2021), que é frequentemente mencionado na literatura por seu protagonismo e credibilidade para abordar o tema, o reconhecimento da experiência do paciente abrange os elementos críticos da saúde, a qualidade e segurança dos serviços, bem como os custos e as questões de saúde da população, que orientam decisões, impactam o acesso aos tratamentos e garantem a equidade. A experiência vai além do contato clínico, englobando todas as interações existentes em um sistema de saúde e reforçando o princípio fundamental da parceria, o que inclui as experiências daqueles que recebem e prestam cuidados, bem como de quem os apoia. A empresa de consultoria americana Beyond Philosophy (2021), especializada

em UX, acrescenta que a PX é o resultado das interações entre uma organização e um paciente conforme percebido por sua mente consciente e inconsciente, sendo uma mescla entre o desempenho objetivo da instituição e os sentidos estimulados, as emoções evocadas e as medidas intuitivas, que interferem nas expectativas do paciente. Segundo a consultoria, para oferecer uma boa experiência, faz-se necessário que: (i) a organização toda esteja mobilizada para uma entrega qualificada e humanizada, seja da equipe da linha de frente, de pessoas individualmente, de *back office* ou da gestão; (ii) os elementos objetivos e racionais sejam incluídos, assim como os de aspecto emocional, isto é, não importa somente o que se faz, mas também como é feito; (iii) a realidade esteja na mente dos pacientes, devendo-se utilizar percepções intuitivas para lidar com sentimentos viscerais.

A experiência em saúde é a soma de todas as interações, de cada encontro entre pacientes, familiares e parceiros que atuam nos cuidados, além da força de trabalho dos profissionais da área da saúde. É impulsionada pela cultura de organizações e sistemas de saúde que trabalham incansavelmente para apoiar um ecossistema que opera na amplitude do *continuum* de cuidados nas comunidades em que atuam, em um ambiente que está em constante mudança (Wolf, 2021). As interações, que acontecem em todos os pontos da jornada, por diferentes atores, que, por sua vez, exercem diferentes papéis e funções, interferem em sua percepção e são estímulos que podem promover sentimentos positivos ou negativos.

Considerando uma perspectiva contemporânea do design, Tonetto e Desmet (2012, p. 99) afirmam que “uma das possibilidades do design é pensar a atividade projetual com foco na experiência que se deseja projetar. É possível pensar, portanto, o projeto como um meio para potencializar o despertar de dada experiência”.

A percepção da experiência que os usuários têm, em todos os pontos da jornada, durante a prestação de um serviço de saúde, ainda é pouco explorada. Segundo Moritz (2005), o design de serviços é um campo em que as estratégias deveriam estar direcionadas aos usuários, e em que os conceitos fossem projetados para que os serviços funcionassem a partir da criação de interfaces com o cliente, considerando sua jornada detalhada. Métodos e ferramentas podem ser desenvolvidos para fazer com que a experiência do serviço seja consistente, desejável, usável e viável.

2.4.1 Experiência do paciente oncológico pediátrico

Percebe-se que a literatura não estabelece uma segmentação conceitual para tratar da experiência pediátrica. Fustino *et al.* (2019) apontam a inexistência de estudos que tratem da experiência pediátrica. Crianças e jovens não são usualmente envolvidos em pesquisas que avaliam a experiência do paciente, o que acaba sendo delegado para seus pais, que atuam como decodificadores de suas emoções.

Sims *et al.* (2017) sinalizam que as crianças são, muitas vezes, tratadas como adultos cognitivamente imaturos e têm sua participação limitada nas pesquisas. Por outro lado, a participação e a contribuição de crianças na concepção e/ou na testagem de projetos digitais de jogos sérios, aplicados aos cuidados desse público com a saúde, têm se mostrado promissoras para a criação de personagens, enredos e para a abordagem de sentimentos (Sajjad *et al.*, 2014; Kayali *et al.*, 2016; Hoffmann *et al.*, 2021). Segundo Druin (1999), as crianças podem assumir diferentes papéis em um processo de design, podendo contribuir como usuárias, testadoras, informantes ou parceiras. Wray *et al.* (2018) reforçam que é muito importante compreenderem-se as vivências das crianças enquanto pacientes e como usuárias dos serviços de saúde, para que se consiga oferecer uma melhoria em suas experiências. Valorizar o papel das crianças, sem estigmatizações e com papéis que podem ir além do de provedores de informação, permite que esse público atue como codificador no processo e que se ampliem as perspectivas criativas em um projeto de design.

No que se refere à avaliação de experiência envolvendo o público infantil, as técnicas de pesquisa são usualmente elaboradas e direcionadas ao público adulto, com instrumentos aplicados a pais, familiares e/ou cuidadores, sem a participação da criança. Essa é uma conduta que pode até facilitar o processo de coleta de dados, mas não necessariamente representará sentimentos e percepções do paciente pediátrico. O estudo de Parra *et al.* (2017), que avaliou se o sentimento de pais e de crianças pacientes é o mesmo em relação às suas experiências, em um departamento de emergência pediátrica, indica que há diferenças de percepções entre o relato dos pais e o dos filhos e que a experiência do paciente pediátrico tem sido pouco estudada. Os autores acrescentam que, na maioria dos estudos, a experiência da criança é inferida a partir da voz dos seus pais. Outros relatos evidenciam a dificuldade das crianças em verbalizar suas sensações de bem ou de mal-estar, sendo necessário contar com a interpretação dos pais sobre seus sentimentos (Bal *et al.*, 2020).

Ainda se percebe a ausência de descrição de uma metodologia, com foco em pediatria, com objetivo de melhorar a experiência do paciente (Fustino *et al.* 2019), o que ratifica a necessidade de ampliarem-se os estudos nessa área. Gunderman e Trevino (2016) fornecem uma visão geral da experiência do paciente pediátrico, em um setor de radiologia, onde os sinais de angústia e desconforto são frequentemente percebidos. Em muitas situações, os procedimentos precisam ser cancelados devido à falta de cooperação do paciente pediátrico, decorrentes do medo, que se expressa através do choro e da resistência física. Além do aspecto específico de sofrimento da criança e de seus familiares, esse tipo de evento interfere na rotina dos atendimentos, causa desperdício de recursos e sentimento de ansiedade e frustração, que pode se espalhar por todo um departamento.

Em se tratando da literatura sobre experiência do paciente pediátrico em oncologia, as discussões ainda são bastante restritas, assim como a definição de PX ainda não está consolidada no meio acadêmico e profissional, de forma a contemplar e refletir todos os eventos que possam acontecer, individual ou coletivamente, em um *continuum* de cuidados. A busca realizada pela pesquisadora no Portal da Capes, em fevereiro de 2020, utilizando as palavras-chave em títulos “Cancer pediatric”; OR “cancer child”*; and “patient experience”; OR “design”, resultou em apenas 28 artigos publicados em inglês, nos últimos cinco anos da data da consulta. Como já havia sido constatado na busca realizada anteriormente, de forma mais ampla, grande parte dos artigos refere-se a relatos e ensaios clínicos, e somente cinco tratavam do tema de acordo com o conceito de PX, mesmo que parcialmente. Com essa abordagem, ainda que parcial, foram encontrados os artigos de Curtin *et al.* (2017); Hazarika *et al.* (2019); Hinds *et al.* (2019); Slater (2020); e Stritter *et al.* (2018).

O estudo de Curtin *et al.* (2017) aborda a qualidade de vida de pacientes oncológicos (pediátricos e adolescentes) e de seus familiares, utilizando entrevistas a partir de uma metodologia centrada no paciente, desenvolvida pelo National Health Service (NHS) no Reino Unido, vista como uma ferramenta importante para a melhoria dos serviços de saúde, com envolvimento de pacientes e familiares. O objetivo do estudo de Stritter *et al.* (2018) foi descrever o desenvolvimento de um projeto de um programa de cuidados integrados com foco no paciente, em unidade de terapia intensiva para oncologia pediátrica, para aliviar a tensão do tratamento, para pacientes e suas famílias. Hinds *et al.* (2019) avaliaram a mudança de responsividade nas medidas pediátricas teorizadas no *Patient-Reported Outcomes Measurement*

*Information System*¹¹ (PROMIS), em crianças e adolescentes em tratamento de câncer. O PROMIS foi composto por elementos relacionados a sintomas, a fatores de cunho psicológico e a performance. Hazarika *et al.* (2019) entrevistaram pais e cuidadores de crianças em tratamento de câncer para entender os motivos de abandono dos tratamentos. O estudo de Slater (2020) é o que mais se aproxima da abordagem desta tese, pois utilizou uma metodologia, a *Discovery Interview* (Entrevista de Descoberta), introduzida no *Oncology Services Group* (Grupo de Serviços de Oncologia) do Queensland Children's Hospital – Austrália, em 2012, como uma estratégia de melhoria de serviços, positivamente avaliada pelas equipes e pelas famílias de pacientes. O método permitiu que a equipe clínica ouvisse as histórias das famílias, compreendendo sua experiência, para então implementar melhorias em processos e práticas, com o objetivo de aumentar a conscientização das equipes envolvidas no tratamento e melhorar a experiência familiar. Como exemplo dos resultados obtidos, os principais temas apontados na pesquisa foram necessidades de apoio psicológico, adaptação a uma nova normalidade e necessidade de reconstrução de relações.

O estudo de Slater (2020) ainda mostrou os impactos significativos que a doença tem sobre a qualidade de vida e de saúde do paciente e de seu sistema familiar, incluindo aspectos de saúde física, emocional, psicológica e social. O tratamento de câncer é estressante para a família toda e um desafio para o desenvolvimento de um *consumer driven service* (serviço orientado ao consumidor). Os autores afirmam ser importante compreenderem-se as experiências dos envolvidos e, com a participação deles, ser possível projetarem-se serviços que atendam às suas necessidades. Na mesma linha, Li *et al.* (2011) apontam que crianças hospitalizadas para tratamentos de doenças geralmente apresentam sentimentos negativos, como tristeza, infelicidade e preocupações. Uma vez que as crianças são frequentemente submetidas a exames e procedimentos invasivos, elas relatam medo da morte e uma diminuição da autoestima (McCaffrey, 2006).

O estudo de Holt *et al.* (2021) aponta que o tratamento com radioterapia pode causar ansiedade em pacientes pediátricos e suas famílias. Teve como objetivo desenvolver estratégias para reduzir o impacto psicológico negativo nas crianças e melhorar o atendimento e a experiência do paciente pediátrico, havendo abrangido,

¹¹ Tradução: Sistema de informações de medição de resultados relatadas pelo paciente.

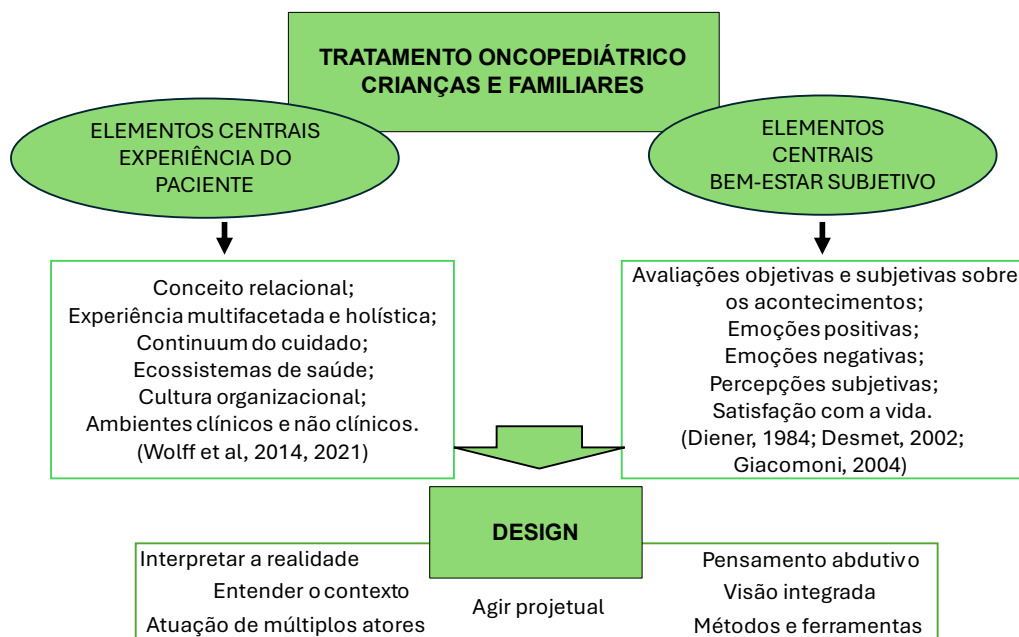
na pesquisa, os médicos e as equipes de apoio envolvidas no tratamento. Isso demonstra que o tema desperta o interesse dos pesquisadores e dos profissionais quanto à contribuição para a melhoria das experiências dos pacientes pediátricos; entretanto, as metodologias utilizadas não costumam dar voz às crianças, ou, até mesmo, a seus familiares

Em conexão com o design de serviços e com a forma como o Design para o Bem-estar pode gerar impacto positivo sobre as experiências dos usuários, espera-se que, com a prática projetual e as metodologias do design, esses atores possam ser valorizados e que suas percepções possam ser incorporadas a novos estudos, abrindo-se perspectivas de contribuição para o desenvolvimento do campo e para a entrega de bem-estar para os pacientes e seu sistema familiar. Essa jornada possui um conjunto de fatos geradores de emoções que interferem, de forma positiva ou negativa, na percepção de valor e de bem-estar do usuário.

2.5 DESAFIOS TEÓRICOS

Abordar os serviços envolvidos para o tratamento de câncer exige reunir conhecimentos interdisciplinares para atender às necessidades e aos desejos clínicos, psicossociais e espirituais dos pacientes, entre outros, de forma coerente e coordenada, incluindo os aspectos clínicos e holísticos (Patrício; Teixeira; Vink, 2019). A falta de consenso teórico sobre os conceitos envolvidos no BES e de estudos que tratem de estratégias para serviços “não demandados” mostra a necessidade de avanço da discussão sobre a experiência e o BES de crianças em tratamento oncopediátrico e de seus familiares. Assim, buscou-se verificar convergências entre os conceitos centrais da experiência do paciente em relação aos conceitos de BES e estabelecer suas relações com a proposta do Design de Serviços, conforme a figura apresentada a seguir.

Figura 3 – Tratamento oncopediátrico



Fonte: Elaborado pela autora.

Assim como os desafios e limitações foram vistos como oportunidades para o desenvolvimento do estudo, alguns aspectos exigiram cuidado por parte da pesquisadora para que não fosse comprometida a condução do projeto e de seus resultados. Entre os desafios estão:

- a) utilização, pela literatura, de termos como *patient experience*, design e bem-estar, ainda de forma ampla e indiscriminada;
- b) ausência de referências relacionadas ao segmento proposto, pediatria oncológica e seu sistema familiar, no Design de Serviços;
- c) diferentes abordagens e interpretações sobre o tema e seus conceitos;
- d) necessidade diferenciada de abordagem para tratar de serviços desejados e não desejados, como é o caso dos tratamentos de saúde;
- e) estabelecimento de uma discussão teórica transdisciplinar, envolvendo um campo em construção.

Pelo ano de publicação dos artigos analisados durante o percurso da pesquisa, percebe-se um avanço gradativo na abordagem do tema a partir de novos enfoques, como o design. O interesse pela ampliação e pelo aprofundamento de estudos que

tratam da experiência e do bem-estar do paciente pediátrico de oncologia é crescente e promissor, e foi visto como uma forma de entrega de valor à sociedade e à ciência.

3 METODOLOGIA

Diferentes perspectivas teóricas e metodológicas moldam a maneira pela qual o bem-estar é entendido e investigado no Design (Tonetto, 2020). O autor complementa que algumas comunidades de pesquisa não adotam uma perspectiva metodológica única para tratar sobre o tema. O Design para o Bem-estar está relacionado a abordagens pragmáticas de pesquisa que, de alguma forma, tentam “prever” os efeitos prováveis de um projeto de design na vida das pessoas. Partem do pressuposto de que há um problema e de que, por isso, será possível projetar para produzir soluções úteis e aplicáveis.

Segundo Malhotra (2019), a pesquisa exploratória tem como objetivo explorar ou examinar um problema ou situação com a finalidade de se obter conhecimento e compreensão a respeito. Seu uso é indicado para (i) formular ou definir um problema com mais precisão; (ii) identificar cursos alternativos de ações; (iii) desenvolver hipóteses; (iv) isolar variáveis-chave e relacionamentos para análise; (v) obter percepções a fim de se desenvolver uma abordagem para o problema; e (vi) estabelecer prioridades para uma pesquisa adicional. Ainda segundo o autor, a pesquisa exploratória depende muito da curiosidade e da percepção do pesquisador, cujas habilidades podem interferir na condução do método. Para Gil (2008), a pesquisa exploratória tem como objetivos principais desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias, tendo em vista a formulação de problemas mais precisos ou hipóteses pesquisáveis para estudos posteriores, tornando-os mais explícitos e auxiliando na construção de hipóteses.

Para lidar com o tipo de objetivo de pesquisa desta tese, optou-se pela realização de um estudo exploratório subdividido em seis etapas: (i) cocriação para geração de *storyboard* com crianças em tratamento; (ii) entrevistas em profundidade com familiares e profissionais especialistas na área; (iii) observação participante da Gincana D-Well com crianças em tratamento de câncer e seus irmãos; (iv) dinâmica de BES com mães/cuidadores; (v) dinâmica *Ideias Mágicas*, envolvendo mães, irmãos e crianças em tratamento; (vi) *workshops* com profissionais para geração de ideias de serviços que possam contribuir com a experiência e BES dos públicos.

O quadro 1, apresentado a seguir, sintetiza as etapas da pesquisa, que serão detalhadas nos itens 3.2 a 3.9, e sua relação com vistas ao atendimento dos objetivos do estudo. Nota-se que foram utilizados métodos e instrumentos complementares de

coleta em resposta a um mesmo objetivo específico, o que foi visto como necessário pela pesquisadora, em função da necessidade de acessar-se a subjetividade dos temas explorados, considerando diferentes perspectivas dos públicos e reforçando a premissa de que, em projetos de Design para Emoções, quanto maior for o entendimento sobre as pessoas, maiores serão as perspectivas de encontrarem-se os estímulos que desencadeiam suas emoções.

Quadro 1 – Etapas do estudo x objetivos específicos

(continua)

Objetivo Geral: Identificar oportunidades de design para a promoção do BES de pacientes oncopediátricos e de seu sistema familiar, em situação de diagnóstico e tratamento da doença.			
Objetivo específico	Etapas do estudo	Público envolvido	Descrição
Levantar e entender as necessidades de crianças com câncer e do seu sistema familiar, durante o diagnóstico e enfrentamento da doença (perspectivas transversais e longitudinais).	Entrevistas em profundidade.	Profissionais especialistas; Mães/cuidadores.	Por meio de um roteiro semiestruturado, exploraram-se: aspectos relacionados ao diagnóstico e ao tratamento da doença; impactos gerados nas rotinas e no BES das crianças e familiares; serviços acessados durante o tratamento; e alternativas de manejo utilizados para lidar com as dificuldades.
	Cocriação para geração de <i>storyboard</i> .	Crianças em tratamento; Mães/cuidadores.	O roteiro para a condução da atividade priorizou uma abordagem lúdica, que permitisse à criança verbalizar suas percepções na medida em que expressava graficamente suas necessidades, sua jornada e suas experiências. Foram explorados aspectos de BES.
	Observação participante Gincana D-Well.	Crianças em tratamento; Mães/cuidadores.	Foram lançados desafios para as crianças e os familiares, utilizando-se aspectos lúdicos de uma gincana, para falarem sobre suas necessidades, sua jornada e sua experiência.

Explorar a experiência e os pontos críticos da jornada das crianças e de familiares durante o diagnóstico e enfrentamento da doença, bem como as relações com a geração de BES destes públicos.	Entrevistas em profundidade.	Mães/cuidadores.	Foram levantados e explorados com os públicos aspectos relacionados às necessidades e a pontos críticos da jornada.
	Cocriação para geração de <i>storyboard</i> .	Crianças em tratamento; Mães/cuidadores	Durante a narrativa das crianças, foi possível explorarem-se pontos críticos de sua experiência e de sua jornada, bem como da relação com a geração de emoções.
	Observação participante Gincana D-Well	Crianças em tratamento; Mães/cuidadores	A partir dos desafios lançados para crianças e familiares, foi solicitado que falassem sobre sua experiência, sua jornada e sobre a relação com a geração de emoções.
	Dinâmica Experiência do Usuário	Mães/cuidadores.	A partir da seleção de alguns pontos críticos da jornada, foi realizado um exercício de associação com as necessidades e os serviços acessados, considerando-se também sua relação com elementos de escalas de BES.
	Dinâmica Ideias Mágicas	Crianças em tratamento; Irmãos; Mães/cuidadores.	Alguns contextos críticos da jornada dos públicos foram utilizados para explorarem-se necessidades e serviços acessados, bem como a geração de emoções. Foram empregados também recursos criativos e ferramentas do design.
Cocriar oportunidades de serviços, para melhorar o BES das crianças e de	Dinâmica Ideias Mágicas	Crianças em tratamento; Irmãos; Mães/cuidadores.	Como parte do exercício, os públicos foram desafiados a propor sugestões de manejo para lidar com as dificuldades encontradas.
	<i>Workshop</i> profissionais especialistas	Profissionais especialistas das áreas de Design, Inovação, Gestão Social,	A atividade teve como objetivo a geração de ideias para melhorar a experiência e o BES dos públicos envolvidos no tratamento oncopediátrico, que foram representados por <i>personas</i> .

seu sistema familiar, durante o enfrentamento da doença.		Gestão Hospitalar, Educação.	
	<i>Workshop</i> profissionais da AOP	Profissionais da equipe técnica e administrativa da AOP	A atividade de WS teve como objetivo a geração de ideias para melhorar a experiência e o BES dos públicos envolvidos no tratamento oncopediátrico, que foram representados por <i>personas</i> .
	Avaliação das ideias produzidas nos <i>workshops</i> , com a equipe da AOP	Profissionais da equipe técnica e administrativa da AOP.	Avaliação da entidade, enfocando-se a pertinência dos serviços no atendimento de necessidades dos públicos e a indicação de recursos necessários à viabilização de sua implementação.

Fonte: Elaborado pela autora.

Por se tratar de um estudo baseado na realidade de crianças em tratamento de câncer e de seus familiares, tinha-se a expectativa de buscar uma aplicação prática para o projeto, com perspectivas de utilização em contextos similares. Desse modo, esta tese de doutorado contém algumas características determinantes, que foram consideradas na definição e no planejamento do método e das técnicas utilizadas:

- a) trata-se de um projeto aplicado em um contexto social e organizacional;
- b) envolve sentimentos e subjetividade de experiências em um sistema familiar, em situação de vulnerabilidade física e emocional;
- c) envolve diferentes atores, de diferentes áreas, incluindo pessoas, instituições, processos, artefatos, tecnologia e ambiente;
- d) tem como objetivo contribuir para o BES das crianças e familiares;
- e) busca identificar estímulos para o BES no contexto em estudo, seja a partir da visão retrospectiva dos participantes ou da indicação de cenários futuros;
- f) busca apontar alternativas que possam ser percebidas como entrega de valor à sociedade;
- g) busca gerar conhecimento que permita aplicar o design na promoção do BES em contextos similares.

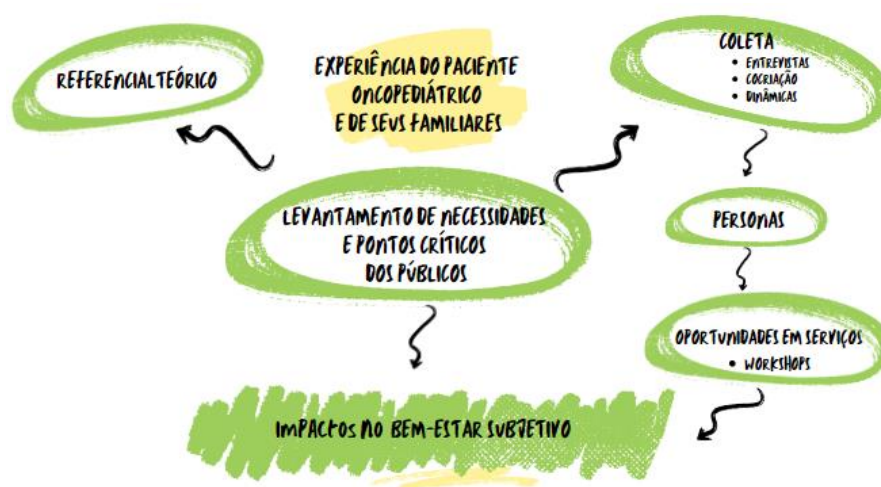
Trata-se de uma pesquisa de cunho pragmático, que explora a experiência e o BES de atores, em um ambiente cercado de desafios e incertezas. Optou-se pela

utilização de técnicas de design que permitissem a participação de familiares e crianças que tenham passado pela experiência com o câncer infantil e pelo tratamento da doença. A escolha do método e técnicas consideraram a valorização da cultura de projeto, contemplando criatividade, transdisciplinaridade e complementaridade de visões, em um cenário ainda desconhecido. O papel do pesquisador, segundo Sanders e Stappers (2008), deve estar focado na condução e na facilitação do processo, incentivando os participantes a levantarem problemas, procurar respostas e alternativas de solução.

As abordagens para a pesquisa levaram em conta a necessidade de sinergia entre criatividade, inovação e resolução de problemas a partir de proposições práticas (Roworth-Stokes, 2011; Sein *et al.*, 2011). Considerando-se as características do projeto e dos estudos em BES, a ação ativa da pesquisadora esteve presente durante toda o processo do estudo. Pesquisadora e atores participaram de forma interativa, para melhor entenderem a realidade e identificarem problemas, buscando e experimentando soluções reais. Essa modalidade de pesquisa foi considerada apropriada por tratar de uma situação complexa, em que os públicos envolvidos estão permanentemente expostos a situações novas e de grande impacto socioemocional. Assim, a pesquisadora buscou desempenhar um papel ativo na realidade dos fatos observados, no levantamento de necessidades e dificuldades e na busca de soluções para os envolvidos.

Na figura a seguir, é apresentada a síntese da organização do estudo, cujo ponto de partida foi o levantamento de necessidades e pontos críticos dos públicos, bem como a organização de dinâmicas que pudessem explorar a experiência e o BES dos envolvidos, além da geração de propostas de solução para suas dificuldades, o que será detalhado nos subcapítulos 4.3 e 4.4.

Figura 4 – Organização do estudo



Fonte: Elaborado pela autora.

A coleta de caráter qualitativo exploratório e de pesquisa aprofundada foi utilizada pela pesquisadora durante o processo de desenvolvimento do projeto sempre que houve a necessidade de buscarem-se novas informações sobre o tema em estudo. As oportunidades de inclusão de novos participantes se deram, principalmente, por meio da indicação de profissionais entrevistados, que, após conhecerem o projeto de tese, identificaram outras referências para contribuir com o estudo.

A seguir, antes do detalhamento dos procedimentos metodológicos, será relatada a maneira como foi estabelecida a parceria com a instituição AOP, bem como a caracterização da organização e dos públicos envolvidos nas diferentes etapas do estudo.

3.1 CARACTERIZAÇÃO DO CAMPO EM ESTUDO

Para viabilizar a pesquisa, um dos primeiros aspectos levantados foi a necessidade de acesso e construção de vínculo da pesquisadora com crianças e familiares que pudessem participar do estudo.

A instituição AOP, que apoia iniciativas que visam ao bem-estar de crianças e familiares, foi muito receptiva em relação à proposta e aos objetivos do projeto de pesquisa “Inovação em serviços para promoção do bem-estar subjetivo da criança em tratamento de câncer”, anteriormente mencionado. Em setembro de 2020, foi

realizada uma webconferência para a apresentação da proposta, conduzida pelos dois professores responsáveis pelo projeto de pesquisa e por esta pesquisadora, com a participação da gerente administrativa e da pedagoga da entidade. Com a perspectiva favorável de viabilizar-se o projeto com apoio da AOP, a proposta foi encaminhada em outubro para o comitê de ética da Universidade, e a aprovação aconteceu em dezembro daquele ano.

Em fevereiro de 2021, realizou-se nova reunião com a entidade para consulta a respeito de uma parceria mais ampla, além do projeto de pesquisa em andamento, de forma a viabilizar o desenvolvimento desta tese de doutorado. Mais uma vez, a entidade foi favorável, sendo possível ampliarem-se os objetivos da pesquisa e do escopo de atuação da pesquisadora com a entidade e com o público atendido.

A AOP é uma entidade de amparo a crianças e adolescentes portadores de câncer, que atua no Estado do Rio grande do Sul há mais de 25 anos. A instituição visa a promover a saúde e o tratamento de pacientes na faixa etária de 0 a 18 anos, com atendimento gratuito à saúde física, psíquica e social e o objetivo de proporcionar a melhoria em sua qualidade de vida, bem como da de seus familiares (Associação de Assistência em Oncopediatria, 2020). Em geral, a família é inicialmente acolhida pelo serviço social e pelo atendimento médico oncopediátrico da entidade, que realizam a confirmação do diagnóstico e o encaminhamento para os demais serviços oferecidos pela própria instituição, bem como para outros serviços da rede de saúde, de acordo com as necessidades de cada família.

A entidade mantém uma equipe de 23 colaboradores, composta por profissionais que atuam na prestação de serviços técnicos especializados de oncologia, serviço social, psicologia, fisioterapia, nutrição, pedagogia, arteterapia, dança e musicoterapia. Aos pacientes atendidos pela entidade são oferecidas consultas com o corpo técnico, encaminhamento para exames e realização do tratamento em hospitais de referência, além do acompanhamento terapêutico, social e emocional do paciente e de seu grupo familiar e outros benefícios, como o fornecimento de medicamentos para o tratamento, transporte e outras demandas de cunho social e financeiro. A entidade também procura envolver as famílias que, além de acompanhar o tratamento dos filhos, são convidadas para participarem de atividades como oficinas, palestras e grupos de apoio, com objetivo de fortalecimento de vínculos, amparo emocional e de integração social. No quadro a seguir, são apresentados os serviços prestados pela entidade.

Quadro 2 – Serviços prestados pela AOP

(continua)

Serviço	Descrição
Atendimento oncopediátrico	O acompanhamento médico oncopediátrico dos pacientes objetiva oferecer um atendimento de melhor qualidade à família. Visa sempre ao esclarecimento de dúvidas, auxiliando pais, familiares e pacientes. Auxilia no diagnóstico precoce e busca reduzir o número de deslocamentos à cidade de Porto Alegre/RS, local de realização de boa parte dos procedimentos necessários para o tratamento. Preza para que a relação entre médico, pacientes e familiares possa ser próxima, confiável e amável.
Serviço social	A assistente social realiza o acolhimento dos pacientes e de suas famílias. Organiza os documentos de cadastro e procede à escuta, a fim de conhecer as realidades sociais, a partir das quais articulará os atendimentos, seja estabelecendo a conexão junto à equipe técnica da instituição, seja realizando encaminhamentos à equipe socioassistencial. Mantém fortalecidos os contatos com os hospitais de referência que, em Porto Alegre/RS, oferecem o tratamento oncopediátrico, bem como junto aos municípios de origem dos pacientes, mediando demais atendimentos, de maneira a possibilitar qualidade de vida ao paciente e aos familiares durante o vínculo com a instituição. Sua prática profissional é pautada pela ética, priorizando a valorização dos direitos sociais dos indivíduos e o fortalecimento da rede de apoio dos pacientes.
Arteterapia	A arteterapia tem como objetivo fornecer apoio emocional a pacientes e familiares, oportunizando que expressem seus sentimentos e emoções em relação ao processo de adoecimento e tratamento do câncer através da linguagem artística, para que, assim, possa desenvolver recursos emocionais com vistas ao enfrentamento da doença, tendo como foco a qualidade de vida.

Dança	A dança tem como objetivo levar ao público atendido um universo de novas possibilidades, no sentido de melhorar as sensações corporais do paciente, possibilitando-lhe expressar emoções de maneira a promover a autoestima, o bem-estar e até mesmo o entretenimento.
Fisioterapia	Realiza avaliações e condutas nas áreas de prevenção, reabilitação e cuidados paliativos, conforme as necessidades de cada criança e adolescente atendido pelo serviço. Exercícios terapêuticos, manobras respiratórias e terapia manual são alguns dos recursos utilizados para a recuperação e o desenvolvimento dos pacientes atendidos.
Musicoterapia	O objetivo da musicoterapia é promover uma nova forma de expressão para os participantes, propiciando melhoria em sua qualidade de vida, por meio da prevenção, do tratamento ou da reabilitação de funções físicas e/ou cognitivas. As crianças e adolescentes são estimuladas a usarem a linguagem musical como forma de comunicação, utilizando os elementos da música e atividades musicais.
Nutricionista	O acompanhamento nutricional tem como objetivo assegurar o desenvolvimento fisiológico, a manutenção da saúde e da qualidade de vida e o bem-estar individual do paciente. Também orienta os cuidadores sobre formas de controlar os sintomas provocados pela doença, os efeitos colaterais dos tratamentos e, além disso, oferece formação para a educação alimentar e nutricional a todos os membros da família.
Oficinas	As oficinas são oferecidas para todos os membros da família. Podem atender a diversos objetivos, de acordo com o público ao qual são destinadas, porém o propósito final é ampliar a qualidade de vida do paciente de câncer infantil. São constituídas por atividades artísticas, de desenvolvimento cognitivo, recreativas, de geração de renda, terapia ocupacional e de fortalecimento de vínculos.
Pedagogia	O atendimento pedagógico tem como objetivo principal a garantia de direitos à educação de qualidade aos pacientes e a seus familiares. Elabora estratégias e orientações para possibilitar o processo de construção de aprendizagens significativas, fortalecendo a manutenção do vínculo com as escolas. Os atendimentos ocorrem de forma individual, ou em pequenos grupos, de acordo com a necessidade. Também é realizado contato direto com escolas e equipes diretivas para que possa ser

	promovido um trabalho em rede, considerando-se sempre o melhor para o aluno.
Psicologia	O acompanhamento psicológico, tanto individual quanto em outras modalidades, visa a oferecer escuta e suporte emocional a pacientes com câncer infantil e a seus familiares durante o período de diagnóstico e tratamento do câncer, assim como em situações de luto. Ajuda a dar palavras aos sentimentos, intervindo para auxiliar nas dificuldades enfrentadas em relação tanto ao paciente oncológico quanto a sua família.

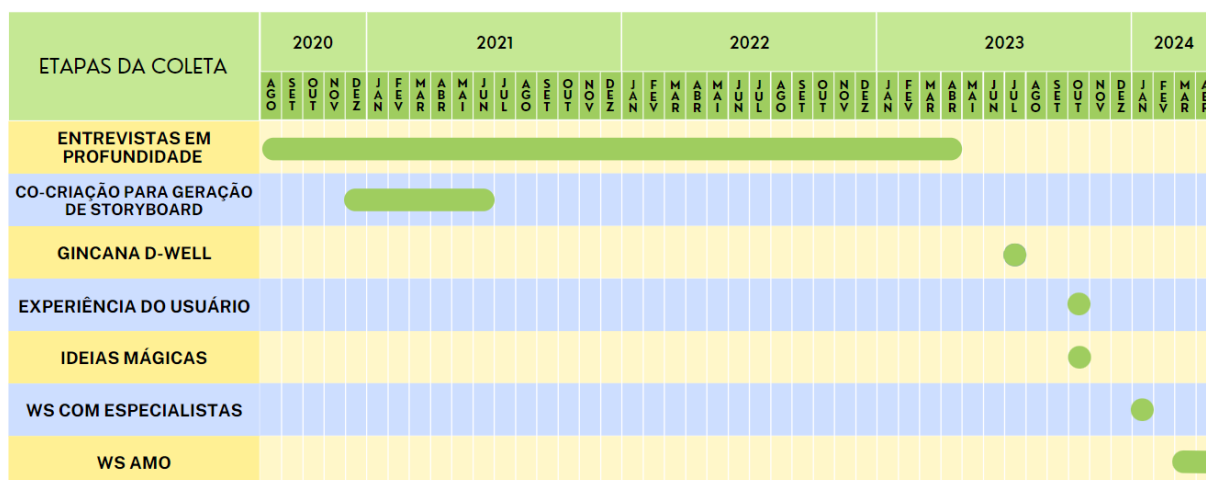
Fonte: AMO Criança (2020).

Desde sua fundação, a instituição já atendeu a um número aproximado de 650 crianças e seus respectivos familiares. De acordo com os dados da entidade, no ano de 2023, foram atendidas 49 crianças pacientes e 50 famílias, o que teve impacto direto em 161 pessoas dos núcleos familiares (AMO Criança, 2024). A diferença entre o número de crianças pacientes e de famílias atendidas se dá diante da possibilidade de continuação do atendimento à família, em casos de alta ou de óbito da criança, por um período adicional de 6 meses. Os atendimentos de serviço social, pedagogia e psicologia são os que apresentam maior demanda e têm impacto sobre o maior número de pessoas atendidas pela entidade. Em relação ao apoio socioassistencial, há uma predominância no fornecimento de alimentos e de itens de higiene e limpeza, seguidos de vestuário, material escolar, brinquedos e, ainda, de medicamentos e/ ou exames.

3.2 ETAPAS DO ESTUDO

O estudo foi organizado em seis etapas, que serão detalhadas nos subcapítulos 3.4 a 3.9. A figura a seguir apresenta a linha do tempo da pesquisa, com os respectivos períodos da coleta.

Figura 5 - Linha do Tempo do Estudo



Fonte: Elaborado pela autora.

Como contribuição para a imersão da pesquisadora junto ao tema e ao público, em maio de 2020, foi criado o grupo de pesquisas “D-Well – Estratégias de Design”, liderado pela autora, integrando 16 pesquisadores, de diferentes áreas, e mantendo uma agenda quinzenal para discussão de artigos acadêmicos e temas relacionados ao BES. A equipe de pesquisadores foi concebida de forma a contemplar um conjunto de competências interdisciplinares, a fim de que cada um pudesse contribuir com sua formação e experiência e que fossem capacitados para trabalhar em processos de design, como cocriação e codesign. Por se tratar de um tema sensível, o tratamento de câncer, e haver participação de público infantil, o grupo foi constituído por professores e acadêmicos das áreas de Design, Psicologia e Medicina, sendo composto pelos seguintes participantes:

- a) esta pesquisadora, líder do projeto;
- b) dois professores pesquisadores de Programas de Pós-Graduação em Design e Psicologia;
- c) duas designers, com mestrado e experiência em pesquisa;
- d) uma psicóloga, com mestrado e experiência em pesquisa;
- e) cinco acadêmicos do curso de Medicina;
- f) quatro acadêmicos do curso de Psicologia;
- g) um acadêmico do curso de Comunicação Digital.

Entre os participantes, cinco deles já haviam participado da equipe do projeto de pesquisa “Inovação em serviços para a promoção de bem-estar em serviços: a experiência da criança hospitalizada para tratamento de câncer”, iniciado em 2018, o que contribuiu com uma experiência bastante qualificada para a facilitação de dinâmicas com crianças em tratamento de câncer.

De forma complementar, a equipe da entidade AOP também atuou no processo de planejamento das atividades que envolveram seus pacientes e familiares, sendo que uma pedagoga acompanhou as dinâmicas realizadas, participando delas de forma permanente. Quanto à entidade, a equipe que se envolveu diretamente com o projeto foi composta por:

- a) uma gestora administrativa;
- b) duas pedagogas;
- c) duas psicólogas;
- d) uma assistente social;
- e) uma coordenadora de RH.

Um ponto a destacar é que uma das pedagogas da AOP foi paciente da entidade durante sua infância, tendo passado pela experiência da doença e de tratamento do câncer, tornando o exercício de empatia um processo extremamente natural, em que foi visível sua conduta de zelo em relação ao bem-estar e à segurança das crianças. À medida que o estudo avançou e que novas necessidades surgiram, foi possível acessar o suporte de outros profissionais, que também faziam parte da equipe da entidade.

Além das dificuldades apontadas na literatura para realização de práticas de cocriação e codesign com crianças, o grupo precisou incorporar um novo desafio para a realização das dinâmicas, em função das necessidades de distanciamento social decorrentes da pandemia de Covid-19. Foi necessário adaptarem-se atividades tradicionalmente realizadas de forma presencial para plataformas de interação online, o que gerou impacto na execução do método e na utilização de ferramentas. As práticas com as crianças e seus familiares foram realizadas por meio da plataforma *Microsoft Teams*, recurso disponibilizado pela instituição de ensino ao qual o projeto estava vinculado.

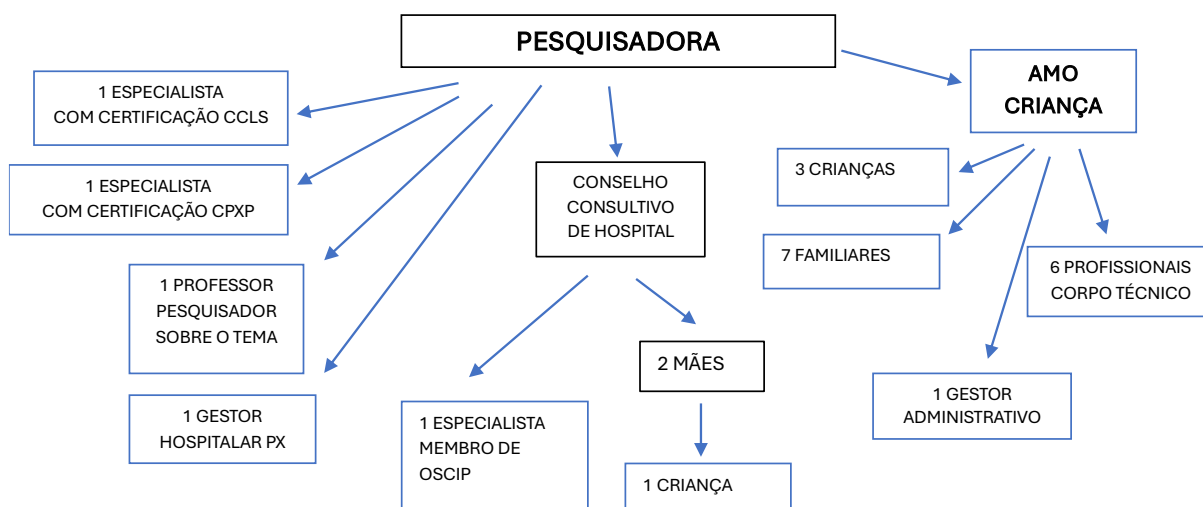
3.3 PÚBLICOS ENVOLVIDOS NA COLETA DA PESQUISA

Uma etapa exploratória do estudo, anterior à coleta específica com os públicos vinculados à AOP, foi fundamental para que a pesquisadora obtivesse uma melhor compreensão da situação-problema e ampliasse o entendimento e a identificação das necessidades e expectativas dos atores envolvidos, assim como os possíveis problemas ainda sem respostas. Também foi importante para avaliar aspectos que envolviam a viabilidade do estudo, considerando-se prazos e recursos humanos, físicos e materiais necessários. Essas atividades iniciais foram compostas por entrevistas em profundidade com adultos, familiares e profissionais especialistas nos temas da pesquisa, por dinâmicas cocriativas com as crianças e familiares, e estão relacionadas aos objetivos específicos do projeto:

- a) levantar e entender as necessidades de crianças com câncer e de seu sistema familiar, durante o diagnóstico e enfrentamento da doença (perspectivas transversais e longitudinais);
- b) explorar a experiência e os pontos críticos da jornada de crianças e familiares durante o diagnóstico e o enfrentamento da doença, bem como as relações com a geração de BES desses públicos.

A dimensão dessa amostra, levando-se em conta profissionais de referência sobre o tema e representação do público vinculado à AOP, foi inicialmente estimada em 10 participantes, recrutados por conveniência e por amostragem tipo bola-de-neve, desde que os indicados fossem validados como representativos dos públicos-alvo e atendessem aos critérios e aos interesses do estudo. O número total chegou a 21 participantes adultos e 4 crianças, pois foi sendo redimensionado de acordo com necessidades e oportunidades para explorarem-se e aprofundarem-se tópicos específicos com os respectivos públicos, conforme apresentado na figura 6.

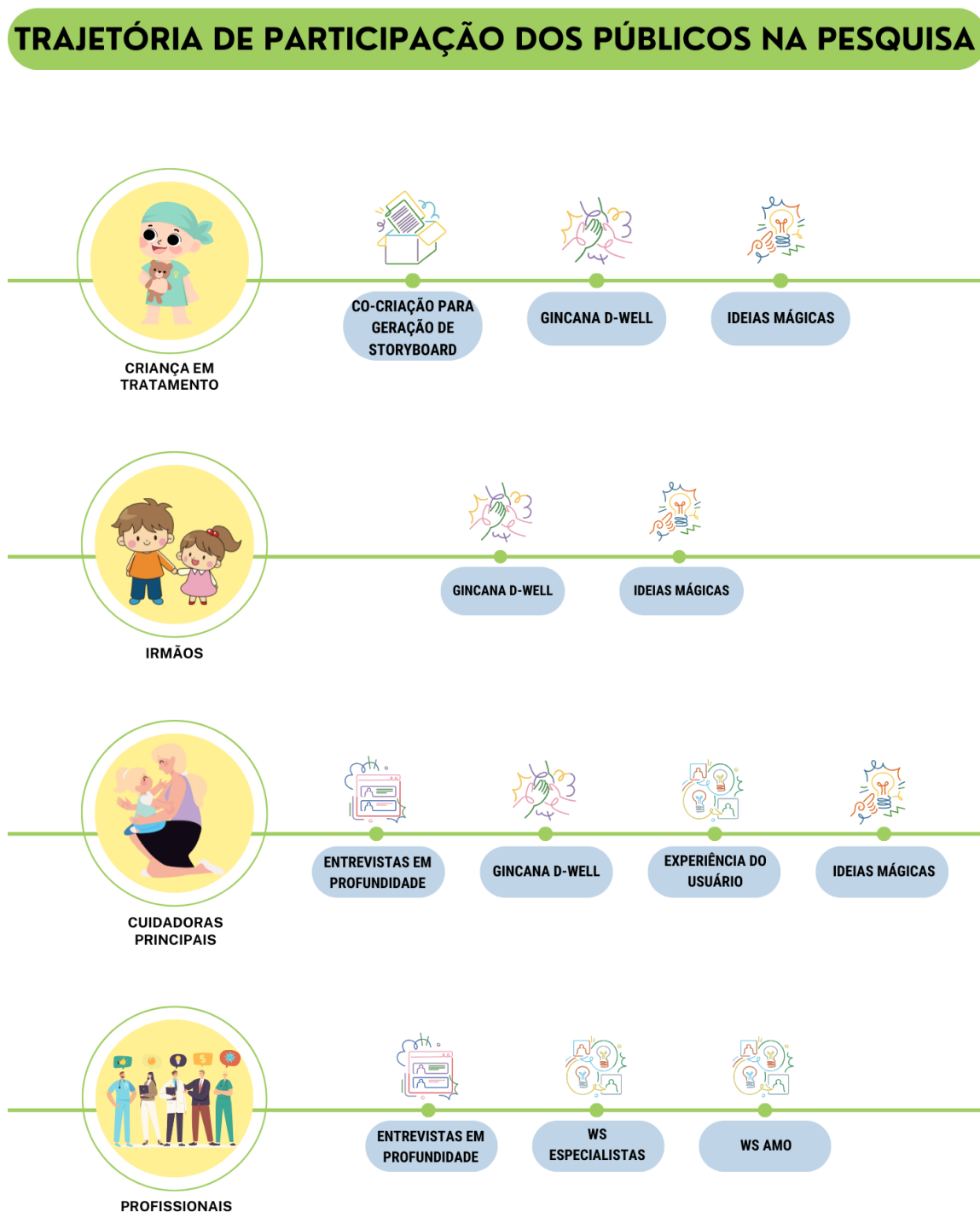
Figura 6 - Envolvidos na Fase Exploratória



Fonte: Elaborado pela autora.

Os demais públicos que tomaram parte no estudo, nas etapas subsequentes da pesquisa, incluíram: (i) crianças em tratamento; (ii) irmãos das crianças; (iii) familiares adultos; e (iv) profissionais e especialistas no tema. Cada um desses grupos será detalhado nos subcapítulos correspondentes às respectivas amostras. A figura 7 demonstra a participação e a trajetória de cada um desses públicos, ao longo do estudo.

Figura 7 – Trajetória de participação dos públicos



Fonte: Elaborado pela autora.

As sessões a seguir tratarão sobre os estudos propostos para o desenvolvimento da tese, em suas seis etapas.

3.4 COCRIAÇÃO PARA GERAÇÃO DE *STORYBOARD*

A primeira etapa do estudo, envolvendo coleta com os públicos vinculados à instituição parceira AOP, contou com a realização de cocriação para geração de *storyboard* com crianças em tratamento de câncer, vinculadas à entidade. Durante essa etapa, que teve a duração de 7 meses, também foram realizadas entrevistas em profundidade com mães/cuidadores e com profissionais da área da saúde, no intuito de aprofundar o tema e conhecer as necessidades dos públicos a partir do olhar dos entrevistados.

3.4.1 Amostra

O papel da AOP foi de extrema importância para o levantamento de crianças e familiares pré-selecionados para participar das atividades de cocriação, principalmente pela necessidade de criação de vínculos e de alinhamento tanto em relação ao perfil do participante como às premissas estabelecidas no projeto e às políticas da instituição. A amostra de participantes foi composta por três crianças atendidas pela AOP: (i) uma menina com idade de 8 anos; (ii) um menino de 9 anos; (iii) uma menina de 6 anos; e as 3 mães dessas crianças, conforme tabela 2, apresentada a seguir. Além das crianças e das mães, uma pedagoga da AOP participou permanentemente de todas as atividades.

Outras informações sobre os participantes foram compartilhadas pela instituição e pelos familiares, como o histórico da doença e de tratamento, a disponibilidade para participar, a faixa etária, a personalidade da criança e o potencial criativo e de contribuição para a elaboração de materiais, além de outras características psicossociais, emocionais e comportamentais de cada um deles. Essas informações foram importantes para estabelecer-se o perfil dos participantes do projeto, bem como para avaliarem-se riscos e possíveis danos materiais ou imateriais, e para planejar-se a dinâmica, de forma a contemplar o perfil e o histórico de cada um. Conforme o critério de elegibilidade do participante, foi estabelecido que a criança deveria estar em um momento bom e estável em suas condições de saúde física e emocional. Durante a realização das atividades, o grupo utilizou um recurso simultâneo de comunicação, através do aplicativo WhatsApp, para troca de mensagens entre os pesquisadores, principalmente com a pedagoga da entidade,

para monitoramento das reações da criança e possíveis orientações sobre a continuidade do exercício. A entidade também monitorou possíveis impactos imateriais da abordagem durante os atendimentos semanais com as crianças participantes por meio do *feedback* das mães. Em alguns casos, foi necessário fazer a revisão e readequação da agenda prevista.

Tabela 2 – Crianças e familiares participantes

Características	Familiar 1	Familiar 2	Familiar 3
Vínculo com a criança	Mãe	Mãe	Mãe
Idade	44 anos	39 anos	54 anos
Escolaridade	Fundamental incompleto	Fundamental completo	Ensino médio completo
Profissão	Costureira	Do lar	Do lar
Estado civil	Separada	Casada	Casada
Número de filhos	3	2	2
Características	Criança 1	Criança 2	Criança 3
Gênero	Feminino	Feminino	Masculino
Idade	6 anos	8 anos	9 anos
Escolaridade/série	1ª. série EF	2ª. série EF	3ª. série EF
Quando foi diagnosticada com câncer	Aos 3 anos de idade	Aos 15 dias de vida	Aos 4 meses de idade
Tipo de tratamento	Quimioterapia e radioterapia	Cirurgia: transplante de medula	Cirurgia
Estágio atual da doença/tratamento	Recidiva	Em acompanhamento oncológico	Em acompanhamento oncológico
Tempo de atendimento na AOP	Desde outubro de 2017	Desde fevereiro de 2013	Desde maio de 2012

Fonte: Elaborado pela autora.

3.4.2 Instrumentos para a coleta

Na coleta com as crianças, foi utilizado um roteiro semiestruturado para a condução da atividade (Apêndice C), permitindo que a criança verbalizasse suas

percepções sobre a doença e seu tratamento à medida que ilustrava gráfica ou artisticamente suas experiências. Alguns elementos da Escala de Afetos Positivos e de Afetos Negativos (PANAS), de Mackinnon *et al.* (1999), e de Satisfação com a Vida, de Diener e Emmons (1984), foram utilizados como guias durante a atividade, a fim de compreender-se o BES das crianças em relação aos acontecimentos relatados.

Foram fornecidos alguns materiais (uma caixa/kit), conforme apresentado na figura 8, para que as crianças utilizassem durante a realização das atividades, assim como foi disponibilizado um recurso digital (Ipad) para viabilizar a realização das chamadas online e para obterem-se fotos e registros das atividades. Optou-se por fornecer materiais pouco estruturados, que pudessem ser livremente explorados pelas crianças durante a dinâmica. Em uma caixa (kit), foram oferecidas folhas de papel em diversas cores, além de lápis de cor, lápis grafite, canetas coloridas, tintas, massa de modelagem, tesoura, apontador, borracha, cola normal e colorida, moldes para desenho (estêncil), fita adesiva comum e colorida, dupla face, entre outros materiais. À medida que as dinâmicas foram realizadas, novos materiais puderam ser incorporados, de acordo com as necessidades de reposição e também para melhor exploração do potencial criativo da criança. A caixa foi entregue na casa das crianças pela própria AOP, pois somente os profissionais da entidade têm acesso ao endereço residencial de seus pacientes. A reação foi extremamente positiva; as crianças ficaram encantadas e felizes com o recebimento dos materiais. No primeiro encontro com elas, o conteúdo da caixa foi apresentado e explorado, o que ajudou bastante a “quebrar o gelo” inicial entre os participantes.

Figura 8 – Kit com materiais para as crianças



Fonte: Elaborado pela autora.

Inicialmente, cada criança foi convidada a criar os personagens que iriam fazer parte da história, explorando suas características e comportamentos. Nos encontros subsequentes, a narrativa baseou-se nas experiências das crianças quanto às principais etapas do tratamento (processos iniciais dele), com foco na maneira de lidar com suas necessidades e medos durante o diagnóstico e o tratamento, fornecendo subsídios para outras crianças sobre a forma de enfrentar a situação, por meio de dicas que pudessem ajudá-las. Como exemplos, as crianças sugeriram: pensar em coisas boas, ter um amiguinho que as apoie nos momentos difíceis, pensar nas recompensas que teriam depois, lembrar dos pontos felizes do hospital, fazer novos amigos, entre outros. Para a condução da conversa com as crianças, foi organizado um roteiro de perguntas, utilizado de acordo com o andamento da atividade, a fim de explorar-se o relato: O que aconteceu? Como foi? Como você se sentiu? Tem alguma dica para dar a outras crianças que poderão passar por isso? As perguntas auxiliaram a conduzir e monitorar a atividade, respeitando a individualidade e o ritmo de cada criança.

3.4.3 Procedimentos para a coleta

Os procedimentos éticos devem permear todas as etapas de um projeto. O estudo de Wadley *et al.* (2014) levanta questões éticas importantes, relacionadas à exposição, em pesquisas, de crianças e doenças. O relato de conteúdo sensível pode prejudicá-las psicologicamente, o que demanda um elevado grau de cuidado e maturidade por parte dos pesquisadores, para evitarem-se efeitos imateriais não desejados, resultantes de suas interações. O compromisso em relação aos requisitos éticos e de bem-estar do participante ficaram evidentes desde o início das tratativas com os envolvidos, o que está totalmente de acordo com os preceitos de bem-estar subjetivo e com o cumprimento da Resolução n. 510, de 7 de abril de 2016, do Ministério da Saúde (Brasil, 2016). Os procedimentos indicados no referido documento foram seguidos em sua íntegra, iniciando-se com a necessidade de registro de projeto na Plataforma Brasil e avançando para submissão e aprovação do comitê de ética da Universidade, bem como para a coleta de assinaturas dos documentos de assentimento e de consentimento dos participantes.

Em relação ao planejamento para a realização das dinâmicas de cocriação com as crianças, um contato inicial com as famílias foi realizado pela entidade AOP para

verificar interesse e disponibilidade em participarem do projeto. A partir de uma pré-seleção realizada pela entidade, outras informações foram consideradas pelo grupo de pesquisa D-Well para a seleção dos participantes, como histórico da doença e do tratamento, situação atual, disponibilidade para participar e faixa etária. Essas informações foram importantes para conhecer-se melhor as pessoas recrutadas, bem como para elaborar-se o planejamento adequado das dinâmicas, de acordo com o perfil e o histórico de cada um.

Após a seleção dos participantes e a respectiva manifestação de interesse, foi marcado um encontro online com os pais e a pesquisadora, com a participação da pedagoga da instituição, para apresentar a proposta do estudo, esclarecer sobre o desenvolvimento das atividades, apresentar uma sugestão de cronograma e esclarecer sobre o conteúdo do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) e do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), entre outras dúvidas que pudessem surgir. Após a formalização do aceite, por meio de assinatura dos termos (Anexos “A” e “B”), foi marcada a primeira atividade com a participação da criança.

A coleta com as crianças foi realizada individualmente, conduzida por esta pesquisadora e por uma bolsista de iniciação científica, tendo havido também a participação da pedagoga da AOP e das mães. As dinâmicas foram realizadas no período de dezembro de 2020 a junho de 2021, totalizando 33 encontros online (11 com cada criança participante), por meio da plataforma Teams. Os três primeiros encontros foram utilizados para estimular-se a criatividade, o uso dos materiais fornecidos e a construção dos personagens que fariam parte da história. Cada criança criou e desenhou um personagem para representar o paciente, o médico e outros envolvidos que ela sugerisse, definindo seus nomes e características. Após a definição dos personagens, as crianças foram estimuladas a relatar algumas experiências pelas quais passaram durante o tratamento, criando e ilustrando um pequeno episódio de sua história. O foco maior foi dado à fase inicial e aos momentos de internação. As atividades foram gravadas em áudio e vídeo, com registro manual simultâneo, realizado pelos pesquisadores, em relação aos principais pontos levantados. Durante a construção do *storyboard* sobre a doença e o tratamento, a criança relatava e expressava, verbal e graficamente, suas experiências durante diferentes etapas do tratamento, incluindo preocupações, medos, alegrias e dicas sobre o que poderia ajudar para que lidassem melhor com suas dificuldades. As mães

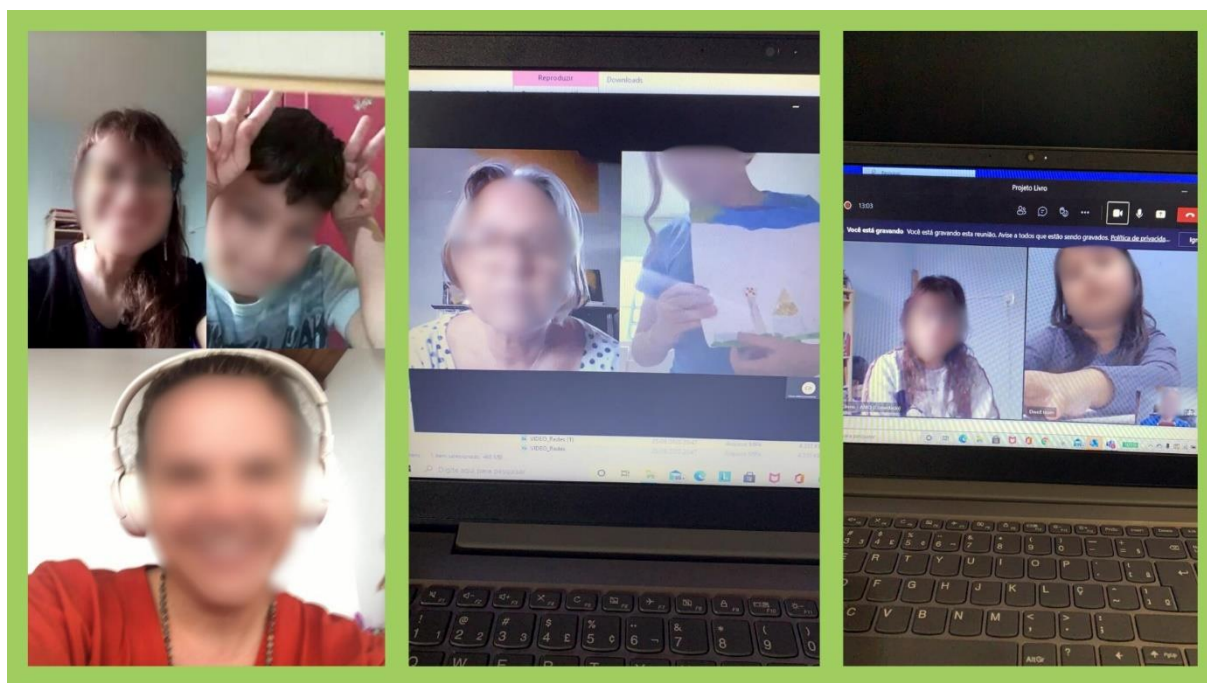
que participaram dos encontros puderam contribuir com o detalhamento dos fatos e com sua percepção sobre a jornada do tratamento.

O tempo programado para as atividades síncronas foi estimado para durar entre 30 min e 1 hora, com encontros semanais, mas foi necessário ser flexível em relação a esse requisito e adaptá-lo ao perfil e à preferência das crianças a cada semana. Quando o tempo foi insuficiente, as tarefas não finalizadas ficavam como “tema de casa”; entretanto, dificilmente a criança realizava a atividade após o término da sessão. A pesquisadora manteve contato semanal com a pedagoga da entidade para avaliar a participação das crianças e analisar possíveis impactos não desejados no bem-estar dos envolvidos, bem como para realizar algum ajuste necessário à condução dos novos encontros.

Além das crianças, que transmitiram informações, alguns pais e familiares foram convidados para a realização de entrevista em profundidade específica com a pesquisadora, para aprofundamento de informações sobre sua experiência com os serviços de oncologia pediátrica. Foram realizadas entrevistas individuais, a fim de também compreenderem-se suas trajetórias enquanto cuidadoras e contribuir com sua visão sobre os fatos relatados pelas crianças, em relação a suas dificuldades e ao manejo dos desafios encontrados. No total, foram realizadas cinco entrevistas online com as genitoras.

Por meio dessa prática com as crianças, buscou-se evidenciar o ponto de vista do público pediátrico em diferentes contextos relacionados a seu tratamento de câncer. Com o relato da experiência subjetiva de cada uma delas, foi possível oportunizar a produção de seu próprio enredo e sua história. Vale ressaltar que esse período foi extremamente rico em relação ao estabelecimento de vínculos e confiança entre os participantes, oportunizando momentos de descontração e alegria, incluindo uma “festa-surpresa virtual” pelo aniversário de uma das crianças, sugerida por sua mãe. A organização de coleta com as crianças foi pensada a fim de viabilizar-se a expressão das crianças a partir de elementos lúdicos, buscando compreender suas trajetórias enquanto usuários de serviços de saúde, bem como as principais dificuldades enfrentadas no percurso, analisando-se também possíveis maneiras como as crianças lidam com tais desafios. A figura 9 e a fotografia 1 apresentam alguns registros das atividades.

Figura 9 – Registros dos encontros do *storyboard*



Fonte: Registrado pela autora.

Fotografia 1 – Cartão enviado pela criança para os pesquisadores



Fonte: Produção de criança participante da pesquisa.

3.4.4 Procedimentos para análise

Para análise da coleta, foram utilizados os registros dos pesquisadores, além da gravação em áudio e vídeo, quando necessário. Esses registros permitiram o estabelecimento de alguns contextos e categorias, que foram utilizados para a produção de síntese descritiva dos *storyboards* criados pelas crianças. A análise considerou as etapas e os procedimentos realizados durante o tratamento, os serviços

utilizados, os ambientes acessados, as necessidades dos públicos e as emoções geradas.

3.5 ENTREVISTAS EM PROFUNDIDADE

As entrevistas em profundidade com adultos, familiares e profissionais especialistas nos temas da pesquisa foram realizadas no período de agosto de 2020 a abril de 2023 e estão relacionadas aos objetivos específicos do projeto:

- a) levantar e entender as necessidades de crianças com câncer e de seu sistema familiar, durante o diagnóstico e o enfrentamento da doença (perspectivas transversais e longitudinais);
- b) explorar a experiência e os pontos críticos da jornada das crianças e de familiares durante o diagnóstico e o enfrentamento da doença, bem como as relações com a geração de BES desses públicos.

As entrevistas com familiares tiveram caráter transversal e longitudinal, quando foi possível acompanhar as rotinas do tratamento da criança e da família por um período mais longo.

3.5.1 Amostra

O estudo transversal foi composto por familiares envolvidos em tratamento oncopediátrico, por especialistas e profissionais de saúde em áreas afins, que pudessem contribuir com sua percepção sobre os temas relacionados à doença e a seu tratamento. Além das crianças e dos profissionais vinculados à entidade AOP, a pesquisadora fez contato com instituições e profissionais de referência, com formação e/ou atuação em áreas potenciais, que pudessem auxiliar a exploração dos temas centrais do projeto, como o tratamento de câncer infantil, a experiência do paciente, o cuidado centrado na pessoa, os serviços de saúde, e em pesquisa acadêmica sobre o tema. Entre os recrutados para as entrevistas, foi possível ter a colaboração de profissionais com formação em nível de especialização e de mestrado em Experiência do Paciente e Cuidado Centrado na Pessoa, com doutorado e pesquisa acadêmica em temas relacionados à vulnerabilidade da família e da criança em tratamento de doença, além de profissionais com certificações internacionais, como *Certified Patient*

Experience Professional (CPXP) e *Certified Child Life Specialist* (CCLS), de membros do The Beryl Institute e da Sociedade Brasileira de Experiência do Paciente e Cuidado Centrado na Pessoa (SOBREXP), e também familiar membro representante em conselho consultivo de hospital.

Oito adultos familiares participaram das entrevistas individuais específicas, totalizando 22 encontros, sendo 18 online e 4 presenciais, conforme ilustrado na tabela a seguir. A partir de abril de 2022, as entrevistas foram liberadas para realização presencial na sede da instituição, mas boa parte dos entrevistados preferiu manter a modalidade online.

Tabela 3 – Entrevistas com mães/cuidadores

Vínculo do Familiar/cuidador	Idade	Profissão	Número de encontros	Tipo de estudo
Mãe A	44 anos	Costureira	06	Longitudinal
Mãe B	39 anos	Do lar	04	Longitudinal
Mãe C	54 anos	Do lar	03	Longitudinal
Mãe D	28 anos	Estudante	04	Longitudinal
Mãe E	35 anos	Professora	02	Longitudinal
Mãe F	40 anos	Doceira	01	Transversal
Mãe G	48 anos	Psicóloga	01	Transversal
Mãe H	45 anos	Administradora	01	Transversal

Fonte: Elaborado pela autora.

O estudo longitudinal foi realizado com familiares que já haviam participado de etapas anteriores do estudo e das entrevistas transversais. Um grupo de cinco mães foi selecionado e convidado para participar, com o objetivo de acompanhar o andamento do tratamento das crianças e de seus impactos nas rotinas e no BES de suas famílias, por um período de seis meses. No caso de um familiar que teve a situação de óbito da filha, esse período se prolongou por um ano, quando foi possível realizar uma entrevista de fechamento após seis meses, com análise de longo prazo sobre os acontecimentos e os impactos da doença.

Em relação aos 13 profissionais que participaram da amostra, sete deles faziam parte do corpo técnico da AOP, incluindo duas pedagogas, duas psicólogas, uma assistente social, um coordenador de RH e um gestora administrativa da instituição.

Os outros seis profissionais participantes eram oriundos de outras instituições de referência na área da saúde. Na tabela 4, são apresentados os profissionais que fizeram parte da amostra.

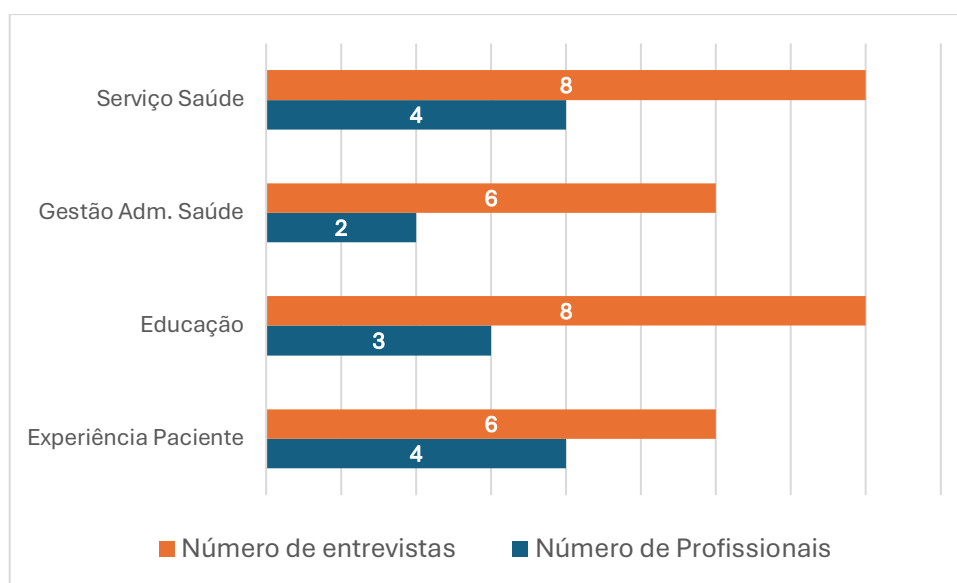
Tabela 4 – Entrevistas com profissionais

Profissional	Área de Atuação	Tempo de experiência
Profissional A	Pedagogia	9 anos
Profissional B	Pedagogia	5 anos
Profissional C	Psicologia	6 anos
Profissional D	Psicologia	4 anos
Profissional E	Assistência Social	8 anos
Profissional F	Medicina oncológica	13 anos
Profissional G	Recursos Humanos	15 anos
Profissional H	Gestão Administrativa	17 anos
Profissional I	Gestão de Experiência do Paciente	19 anos
Profissional J	Especialista em CPXP	6 anos
Profissional K	Especialista em CCLS	8 anos
Profissional L	Gestão de OSCIP	12 anos
Profissional M	Gestão Hospitalar	15 anos

Fonte: Elaborado pela autora.

No total, foram realizados 28 encontros com esse público, conforme apresentado no Gráfico 1. Como as entrevistas foram realizadas em sua maioria durante o período de isolamento social devido à pandemia, e pelo fato de alguns participantes serem de localidades distantes, os encontros foram feitos por meio das plataformas Teams e Google Meet.

Gráfico 1 – Entrevistas com profissionais



Fonte: Elaborado pela autora.

A participação de profissionais de diferentes áreas e instituições contemplou diferentes pontos de vistas, o que evidenciou um nível de compreensão diferente em relação aos aspectos que fazem parte da jornada de um usuário de serviço de saúde. Nesses casos, a atuação técnica é destacada como o principal elemento da prestação do serviço. As práticas e os aspectos relacionados à experiência do usuário estão mais evidentes em instituições do centro do país e em profissionais que tiveram oportunidade de qualificação e desenvolvimento na área, por meio de cursos de especialização em PX ou de certificações internacionais.

3.5.2 Instrumentos de coleta

Para essa etapa da coleta, foram realizadas entrevistas em profundidade semiestruturadas, conforme roteiro disponível nos Apêndices A e B, o que permitiu estabelecer-se um diálogo entre a pesquisadora e o entrevistado de forma natural, para melhor compreender-se o processo de tratamento do câncer na perspectiva desses públicos. Entre os temas abordados com familiares, procurou-se explorar (i) como foi descoberta da doença; (ii) como foi para a criança e para a família lidar com a situação; (iii) o que mudou na rotina das crianças e dos familiares; (iv) quais as rotinas para uso de medicação e para realização de exames e procedimentos; (v) quais os serviços ambulatoriais acessados; (vi) quais as maiores necessidades e dificuldades encontradas; e (vii) o que poderia ser feito para lidar melhor com a

situação, com a oportunidade de explorar cenários futuros que pudessem contribuir com o BES dos públicos.

As entrevistas com profissionais abordaram os mesmos temas, adaptados a partir da perspectiva e da percepção conforme a área de atuação do profissional, buscando-se sua percepção e contribuição também acerca das necessidades e dos pontos críticos das crianças e familiares na jornada do tratamento.

À medida que o participante fazia seu relato, e quando oportuno, a pesquisadora utilizava um roteiro auxiliar, baseado no conceito de BES, de forma a explorar possíveis emoções positivas e negativas geradas, a partir de elementos da escala PANAS de Mackinnon *et al.* (1999), e de satisfação com a vida, de Diener e Emmons (1984). Os elementos foram utilizados como pauta auxiliar para as entrevistas, com objetivo de discorrer-se sobre o possível impacto dos serviços de saúde no bem-estar dos envolvidos. A abordagem foi utilizada quando pertinente, sem as características da aplicação de um questionário. Os itens extraídos dessas escalas, para servirem de guias durante as entrevistas, encontram-se nos instrumentos utilizados, conforme Apêndices A e B.

3.5.3 Procedimentos para coleta de dados

As entrevistas foram individuais, realizadas de forma online, utilizando-se a plataforma Microsoft Teams, com duração entre 1 e 2 horas, de acordo com a preferência e a disponibilidade do participante. Foi utilizado um roteiro semiestruturado, adaptado à realidade de cada participante, com o objetivo de explorar o modo como o profissional, a criança e a família estavam lidando com a situação da doença e seu tratamento; as necessidades, as dificuldades e os impactos familiares e sociais enfrentados; as rotinas do tratamento; os serviços utilizados durante o tratamento e seu impacto no BES dos envolvidos.

Os procedimentos para a coleta com profissionais e especialistas, selecionados por conveniência pela pesquisadora, seguiram os mesmos padrões utilizados com os outros participantes adultos. Um primeiro contato foi feito pela pesquisadora para convite e apresentação do projeto de pesquisa, esclarecimento de dúvidas e apresentação do conteúdo do TCLE (Anexo D). Após aceite e assinatura do termo de consentimento, a entrevista foi agendada. As entrevistas tiveram gravação em áudio e vídeo, para posterior transcrição de seu conteúdo.

3.5.4 Procedimentos para análise

As entrevistas foram transcritas, e o conteúdo extraído foi sistematizado e utilizado nas etapas seguintes do estudo. Foi realizada a análise temática, conforme proposta de Braun e Clarke (2006), que permite identificar, analisar, interpretar e relatar temas obtidos em dados qualitativos a partir de uma abordagem interpretativa e flexível. Minayo (2014) complementa sobre a importância de o pesquisador reconhecer e lidar com sua subjetividade durante a análise, evitando possíveis influências e conceitos pré-estabelecidos.

A sistematização dos temas, definidos *a priori*, incluíram as características dos serviços, pontos críticos da jornada, necessidades dos usuários e aspectos que impactam o BES dos públicos. Essas informações foram posteriormente utilizadas para a criação de *personas* apresentadas nos *workshops* com os profissionais.

3.6 OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE NA GINCANA D-WELL

A atividade da Gincana D-Well foi realizada na sede da instituição AOP, em julho de 2022, com a participação de crianças em tratamento, irmãos e mães. A sala foi previamente organizada em ilhas de trabalho e decorada com balões. O objetivo enquanto coleta foi de observação participante da pesquisadora. A atividade foi organizada em três momentos, que foram apresentados como desafios relacionados às rotinas das crianças, sobre a escola e a entidade AOP. Para resolução dos desafios, as crianças foram divididas em duas equipes, tendo o suporte dos adultos caso quisessem (mães, facilitadores da dinâmica e pedagoga da AOP).

3.6.1 Amostra

De acordo com a disponibilidade e o interesse dos envolvidos, a instituição convidou seis crianças pacientes, três irmãos e duas mães para a atividade. Os dados dos participantes foram previamente levantados em relação ao estágio da doença e suas características psicossociais, para o preparo de uma condução adequada das atividades e da abordagem dos temas. Após a manifestação de interesse por parte de famílias e crianças, os participantes foram orientados sobre o teor da atividade e os

procedimentos para assinatura dos termos TALE e TCLE (conforme anexos “A” e “B”). Participaram da atividade quatro crianças, dois irmãos e duas mães.

3.6.2 Instrumentos para coleta

Os instrumentos foram criados pelos integrantes do grupo de pesquisa D-Well a partir de dados e informações coletados nas etapas anteriores do projeto. Foram produzidos e entregues pequenos *cards* com as fases e as tarefas que deveriam ser desenvolvidas pelas equipes (figuras 10 e 11), além do material para uso das crianças, como papel, canetas hidrográficas coloridas, lápis coloridos, tinta e cola. À medida que a equipe concluía e entregava a tarefa, tinha acesso ao próximo desafio. Cada equipe podia trabalhar no tempo necessário à realização das atividades. No final, todos receberam um prêmio, composto por um kit com material escolar, adesivos, brinquedos e guloseimas.

Figura 10 – Fases da Gincana D-Well



Fonte: Elaborado pela autora.

Figura 11 – Cartões-pergunta utilizados



Fonte: Elaborado pela autora.

Os cartões-pergunta foram elaborados a partir de elementos coletados anteriormente com os públicos, sendo utilizados para as fases 2 e 3 da gincana. A fase 2 foi concebida a partir da análise de resultados de coletas anteriores, que permitiram a identificação da temática educacional como um contexto importante a ser explorado, tendo em vista os atravessamentos que o processo de tratamento causa na vida escolar das crianças. Os cartões propunham-se a instigar histórias, possibilitando a livre expressão das crianças e o compartilhamento de suas experiências a partir de quatro frases disparadoras. Primeiramente, de maneira ampla, propôs-se a exploração do ambiente escolar a partir da frase “Num dia bem legal, a criança que eu desenhei vai para a escola e...”. Dessa forma, a criança pôde sentir-se à vontade para narrar o que seria “um dia bem legal” para ela na escola, revelando seus aspectos subjetivos. Em um segundo momento, explorou-se a questão da aprendizagem de modo mais direcionado, buscando a identificação de possíveis dificuldades e potencialidades, a partir da frase “Num dia bacana, a criança que eu desenhei vai fazer o tema de casa e...”. Em seguida, a história iniciava-se pelo enredo “Os colegas dela fazem...”, com o intuito de possibilitar espaço para investigação das interações sociais e do sentimento de pertencimento/identificação entre pares. Como finalização da produção das histórias, buscou-se a compreensão das relações ensino-

aprendizagem, podendo-se identificar metodologias e pontos que, para as crianças, destacavam-se no processo de aprendizagem, o que foi disparado pela frase “O que os adultos ensinam para ela é...”.

Na fase 3, a proposta foi a de realizar-se um *quiz*, que contou com cartões-pergunta que apresentavam conteúdo de duas temáticas: perguntas diversas acerca de curiosidades e perguntas direcionadas aos serviços da instituição AOP. As questões sobre a AOP buscaram investigar as percepções dos usuários sobre a entidade, englobando potencialidades identificadas no serviço, a partir da pergunta “O que as crianças gostam mais de fazer na AOP?”. Buscou-se também o aprofundamento na experiência do usuário e na identificação de intervenções pelo usuário em busca do bem-estar. Nesse sentido, as perguntas “O que precisa contar para a criança que começa a vir aqui?” e “Como fazer a criança que vem à AOP se sentir melhor?” foram disparadoras de relatos. Além disso, a atividade instigou a contemplação de outros públicos da coleta, por meio das questões “O que tem que contar para os irmãos e amigos da criança [que vem à AOP]?” e “O que precisa explicar para os pais que vêm aqui?”. As perguntas a respeito da AOP foram apresentadas de modo intercalado com as perguntas diversas, a fim de tornar o *quiz* descontraído, oferecendo às crianças cenários lúdicos e criativos para pensar, como, por exemplo, na pergunta “Se você tivesse um superpoder, qual seria?”.

Além das cartas disparadoras de histórias e dos cartões-pergunta, foram disponibilizadas “cartas adulto”, que poderiam ser utilizadas em momentos de dificuldade em qualquer fase, recebendo-se a ajuda de um dos adultos participantes da gincana. Esse recurso foi importante para que as crianças não se sentissem pressionadas a terem de responder sozinhas a questões que poderiam ser delicadas para elas.

3.6.3 Procedimentos para a coleta

A Gincana D-Well foi realizada de forma presencial, com duração de 2 horas. As atividades foram divididas em três momentos, apresentados como desafios, considerando os objetivos da atividade: (i) falar, (ii) aprender e (iii) explicar. Para resolução desses desafios, as crianças dividiram-se em dois grupos/equipes, tendo o suporte dos adultos, se necessitassem (mães, facilitadores da dinâmica e pedagoga da AOP). Esse suporte foi intermediado pelo uso das cartas de auxílio, nomeadas

como “cartas adulto”, que ficaram à disposição das crianças durante toda a dinâmica. Antes do início das atividades, todos foram instruídos sobre a necessidade de preenchimento e assinatura dos respectivos termos para participação TALE e TCLE (conforme anexos “A”, “B”, “C” e “D”).

O primeiro desafio proposto foi a criação de uma *persona*, que deveria representar uma criança atendida pela AOP, com o objetivo de buscar suas características psicossociais. As crianças receberam recursos para produção dos desenhos e de pintura para poderem representar esse personagem. Além do desenho entregue, as crianças atribuíram, verbalmente, algumas características aos personagens criados.

A segunda fase foi composta pelo desafio do “telefone sem fio”. A abordagem consistiu na criação de histórias, de maneira coletiva, sendo iniciadas por frases disparadoras pré-elaboradas. As frases apresentavam os seguintes contextos de histórias no ambiente escolar: (i) “Num dia bem legal, ‘a criança que eu desenhei’ vai para a escola e...”; (ii) “Num dia bem bacana, ‘a criança que eu desenhei’ vai fazer o tema de casa e...”; (iii) “Os colegas dela fazem...”; (iv) “O que os adultos ensinam para ela é...”. Dessa forma, o segundo momento buscou compreender a percepção das crianças em relação aos quesitos educação e convívio no ambiente escolar.

Por fim, o terceiro tópico da gincana foi configurado a partir de um *quiz*. Para isso, foram disponibilizadas cinco perguntas gerais e cinco perguntas relacionadas à experiência das crianças em relação aos serviços ofertados na Instituição AOP. As perguntas gerais, que tinham temáticas de interesse das crianças, foram utilizadas de maneira intercalada com as perguntas a respeito da AOP, a fim de gerar engajamento com a proposta e torná-la dinâmica.

Foram utilizadas, como perguntas gerais: “Qual é a brincadeira mais legal?”; “Qual é o personagem mais bacana da TV?”; “Quais são os animais mais legais?”; “Quem são as melhores pessoas do mundo?”; “Se você pudesse ter um superpoder, qual seria?”.

As perguntas sobre a AOP foram: “O que as crianças gostam mais de fazer na AOP?”; “O que precisa contar para a criança que começa a vir aqui?”; “Como fazer a criança que vem à AOP se sentir melhor?”; “O que tem que contar para os irmãos e amigos da criança?”; “O que precisa explicar para os pais que vêm aqui?”. As equipes foram acompanhadas por alunos integrantes da iniciação científica do curso de Psicologia, que, além de darem suporte à realização das atividades e intermediarem

o uso das cartas de auxílio, fizeram anotações sobre a percepção das crianças quanto aos temas debatidos. As conversas que aconteceram nos grupos foram gravadas em áudio e, posteriormente, transcritas. Já as atividades, foram registradas em foto. Na figura 12, são apresentados alguns registros das atividades realizadas.

Figura 12 – Registros fotográficos da Gincana D-Well



Fonte: Elaborado pela autora.

3.6.4 Procedimentos para análise

O material obtido e entregue pelas crianças durante a realização da atividade foi sistematizado para elaboração de uma síntese descritiva e da análise temática. Os resultados também foram utilizados para a construção de outras etapas do estudo.

3.7 DINÂMICA EXPERIÊNCIA DO USUÁRIO

As cuidadoras principais passaram por diferentes momentos de coleta, em que foram explorados contextos de suas experiências durante a jornada do tratamento, buscando-se trabalhar o constructo do BES com esse público. Para a abordagem do BES com familiares/cuidadores, previa-se a aplicação de uma *survey* relacionada aos pontos críticos do tratamento e aos serviços, adaptada de outros instrumentos existentes para esse fim; entretanto, um teste do formulário aplicado com duas mães, primeiramente online e depois em via impressa, apontou preocupações quanto à utilização do instrumento. Essas mães, que já haviam participado da coleta em outras etapas do estudo, relataram dificuldades para o preenchimento das questões, e isso mostrou que o instrumento não se adequava àquele perfil de público. Foi solicitado um parecer à equipe da AOP sobre a utilização daquele tipo de instrumento, que confirmou falta de familiaridade do público com recursos online, dificuldades de acesso à internet e a computadores e falta de tempo para um possível preenchimento presencial da *survey* na AOP. Assim, a utilização da *survey* foi descartada, e criou-se outro instrumento para associar a jornada e os serviços à geração de emoções positivas e/ou negativas. Foi, então, realizada a dinâmica de experiência do usuário com as mães, incorporando algumas questões da *survey* no corpo de uma entrevista, que contava ainda com utilização de cartões em que estavam impressas emoções positivas e negativas, para auxiliar nas respostas sobre a geração de emoções.

3.7.1 Amostra

Para essa atividade, foram convidadas e selecionadas quatro cuidadoras principais vinculadas à AOP, entre as quais três mães e uma avó que tinha a guarda da criança. O convite foi feito diretamente pela instituição, sendo que, das participantes, três já haviam estado em etapas anteriores da pesquisa, como demonstra a tabela a seguir.

Tabela 5 – Amostra da Experiência do Usuário

Informações	Entrevista A	Entrevista B	Entrevista C	Entrevista D
Cuidadora entrevistada	Mãe	Avó	Mãe	Mãe

Idade da criança	7 anos	11 anos	5 anos	8 anos
Idade em que foi diagnosticada	3 anos	7 anos	3 anos	5 anos
Fase atual do tratamento	Em manutenção	Em manutenção	Em manutenção	Em manutenção

Fonte: Elaborado pela autora.

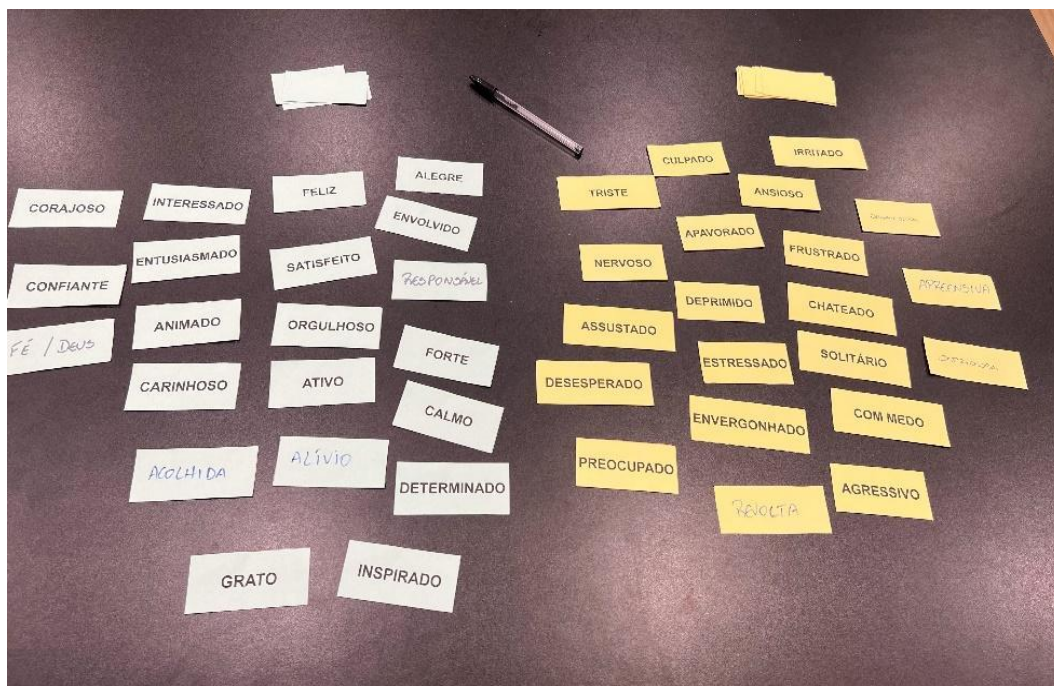
3.7.2 Instrumentos para coleta de dados

A partir das necessidades e dos pontos críticos levantados nas etapas anteriores do estudo, foram selecionadas algumas situações (denominadas aqui como “contextos”) relatadas pelos entrevistados, que foram apresentadas às mães/cuidadores. A partir do contexto citado pela pesquisadora, a mãe foi convidada a selecionar uma emoção positiva (se houvesse) e uma negativa (se houvesse), relacionadas à forma como ela se sentiu naquela situação.

Foi utilizado um roteiro de entrevista (Apêndice F) que abordava estes contextos sobre o tratamento: consultas e exames; diagnóstico; internação; exames; tratamento; novas rotinas da criança; relação com a escola; novas rotinas da família; plano de saúde/SUS; sustentabilidade financeira/gastos; e uma categoria complementar, intitulada “outros”. Também foram explorados os serviços utilizados na instituição AOP, contemplando os quesitos: atendimento médico; serviço social; arteterapia; dança; fisioterapia; musicoterapia; nutricionista; oficinas; pedagogia; psicologia; transporte; fornecimento de medicamentos/alimentos e de cesta básica; apoio financeiro; participação em eventos/palestras; participação em festas/comemorações; e participação em projetos. Por fim, incluiu-se uma questão aberta a respeito dos suportes mais significativos recebidos pelo familiar, que foi ilustrado a partir de uma analogia: quem teria sido “um anjo” para o familiar nessa jornada de enfrentamento da doença.

Foram produzidos pequenos cartões com o nome impresso de cada emoção para que a mãe/cuidadora pudesse escolher aquela que melhor representava seus sentimentos, conforme a fotografia a seguir.

Fotografia 2 – Cartões com emoções



Fonte: Registrado pela autora.

As respostas foram registradas em um formulário impresso para cada um dos participantes, que foi preenchido pela pesquisadora.

3.7.3 Procedimento para a coleta

A atividade aconteceu de forma presencial, na sede da AOP, em outubro de 2023, durante os turnos da manhã e da tarde, com duração em torno de 1 hora para cada mãe/cuidadora. Antes do início das atividades, a participante foi instruída sobre a necessidade de preenchimento e assinatura dos respectivos Termos de Consentimento (Anexo C).

A conversa foi gravada em áudio para posterior consulta aos resultados, e as respostas foram registrados pela pesquisadora em formulário impresso, preparado para cada participante. Foi utilizado um roteiro para a entrevista (Apêndice F), e os cartões impressos com as emoções foram distribuídos na mesa em que estava a participante, separados em blocos conforme a cor do papel (emoções positivas: verdes; negativas: amarelos) para facilitar a visualização.

Após explicar como seria realizada a abordagem, a pesquisadora citava um dos contextos (descritos a seguir), e os participantes da entrevista eram instruídos

para escolher uma das palavras (cartões com emoções, verdes e amarelos) que melhor descrevesse seus sentimentos em relação àquela situação.

As palavras impressas foram utilizadas com o objetivo de representar o estado emocional do familiar no contexto mencionado. As palavras/emoções foram adaptadas da escala PANAS (Mackinnon *et al.*, 1999), que é frequentemente usada em pesquisas psicológicas e clínicas para avaliar os estados emocionais das pessoas, em diferentes contextos. Para a seleção das emoções, apresentadas na tabela 3, a seguir, também foram utilizados os resultados das entrevistas realizadas nas etapas anteriores do estudo e feitas adaptações de escalas de outros instrumentos, como a de Giacomoni (2004) e de Tonetto (2024, *working paper*). No Apêndice G, são apresentadas as origens de diferentes emoções que foram utilizadas.

Tabela 6 – Origem e seleção das emoções para escolha do entrevistado

(continua)

Emoção positiva	Selecionada	Emoção negativa	Selecionada
Alegre	x	Agressivo	x
Alerta		Ansioso	x
Amoroso		Amedrontado	x
Animado	x	Apavorado	x
Atento		Assustado	x
Ativo	x	Chateado	x
Calmo	x	Culpado	x
Carinhoso	x	Deprimido	x
Confiante	x	Desanimado	
Contente		Desesperado	x

Emoção positiva	Selecionada	Emoção negativa	Selecionada
Corajoso	x	Envergonhado	x
Cuidadoso		Estressado	x
Delicado		Frustrado	x
Determinado/decidido	x	Furioso	
Divertido		Humilhado	
Entusiasmado	x	Impaciente	
Envolvido	x	Irritado	x
Esperto		Magoado	
Feliz	x	Nervoso	x
Forte	x	Perturbado	
Grato	x	Preocupado	x
Inspirado	x	Solitário	x
Interessado	x	Triste	x
Orgulhoso	x		
Satisfeito	x		
Emoções acrescentadas pelas mães/cuidadoras			
Acolhida Aliviada Atenta Caprichosa Com fé em Deus Organizada Responsável		Apreensiva Revoltada	

Fonte: Elaborado pela autora.

Foi utilizado o mesmo número de cartões de emoções positivas e de negativas (17 de cada), diferenciados somente pela cor do papel para facilitar a visualização. A seleção de emoções para uso no instrumento partiu da análise dos questionários de Watson, Clark e Tellegen (1988), com 20 itens originais da escala PANAS; da versão reduzida de Mackinnon *et al.* (1999); da proposta de Giacomoni (2004); e do instrumento de autorrelato proposto por Tonetto (2024, *working paper*), aplicado para avaliar a experiência de pacientes oncológicos com serviços de internação no Brasil. Também foram consideradas as observações recebidas durante a fase de teste para a aplicação da *survey* (que não foi aprovada e, portanto, foi descartada).

Foi possível perceber a dificuldade de entendimento e de classificação de alguns sentimentos, de acordo com as escalas existentes. Os momentos estressores foram vistos como um conjunto de emoções associadas, difíceis de serem diferenciadas, como, por exemplo, na identificação de preditores específicos para a geração do medo, do nervosismo, da ansiedade, da irritação e do estresse. Em relação às emoções positivas, houve dificuldade para diferenciar algumas, como, por exemplo, distinguir os sentimentos de interesse e de entusiasmo, motivação e animação, amoroso e carinhoso, contente e alegre, cuidadoso e delicado, sendo todas consideradas muito semelhantes entre os participantes. Outro exemplo refere-se à emoção “ficar atento/alerta”, que, nas escalas, consta como uma emoção positiva, mas, nas entrevistas, foi interpretada como um estado de alerta para algo ruim. Em relação às emoções negativas, também houve essa dificuldade em diferenciar alguns sentimentos, como em relação a agressivo, furioso e com raiva, e entre desanimado e frustrado. Após essas constatações, a autora optou por não incluir emoções que, segundo as participantes, tinham significados semelhantes, sem descuidar do equilíbrio e da representatividade entre emoções positivas e negativas.

Na falta de alguma emoção representada nas palavras impressas, a participante podia acrescentar alguma outra palavra/emoção, escrevendo-a manualmente, em cartões avulsos, que estavam disponíveis na mesa. A maioria das mães selecionou mais de uma emoção associada ao contexto, com as respectivas justificativas para cada uma delas, o que foi considerado pertinente pela pesquisadora e levado em consideração na análise de resultados. Após a escolha, a participante foi convidada a explicar o porquê daquela emoção.

Os contextos foram selecionados com base nas entrevistas feitas nas etapas anteriores do estudo, em relação às principais “dores” e fases críticas da jornada,

quando se pretendeu associá-las à geração de emoções positivas e negativas do familiar. Os contextos utilizados para associação com as emoções geradas foram os seguintes:

- a) consultas e exames realizados nos primeiros sintomas;
- b) fase de diagnóstico;
- c) internação;
- d) realização de exames;
- e) tratamento;
- f) novas rotinas da criança;
- g) relação com a escola;
- h) novas rotinas da família;
- i) utilização de plano de saúde / SUS;
- j) serviços utilizados na AOP (confirmados de acordo com o uso feito pelo paciente/família);
- k) pergunta final sobre o “anjo”.

Em algumas entrevistas anteriores com mães/familiares, houve referência espontânea a alguns “anjos”, pessoas que foram consideradas como essenciais para ajudá-las a lidar com o enfrentamento da doença. Diante do impacto e da relevância que esses entrevistados atribuíram à participação desses “anjos” em sua experiência e bem-estar, a pesquisadora optou por incorporar uma pergunta aberta sobre a presença ou não deles na jornada do entrevistado. Após explicar a origem da pergunta ao entrevistado, a pesquisadora perguntava: “Você teve algum “anjo” em sua jornada? Se sim, relate a situação e o impacto da atuação dessas pessoas na sua jornada”.

Todas as mães/cuidadoras concordaram que tiveram “anjos” na jornada e relataram quem foram essas pessoas, o contexto a elas relacionado e o impacto que causaram em sua experiência e bem-estar. O sentimento associado ao apoio recebido por parte desses “anjos” foi de profunda gratidão e carinho.

3.7.4 Procedimento para análise

Os resultados obtidos foram registrados em formulário impresso e, posteriormente, lançados em planilha Excel para realização de análise temática, sendo possível quantificar-se a frequência de uso das emoções por parte das

mães/cuidadoras, bem como a relação e a justificativa das emoções quanto aos contextos explorados. A gravação da conversa foi utilizada para os casos de dúvida ou diante da necessidade de complementação do que fora registrado.

3.8 DINÂMICA *IDEIAS MÁGICAS*

A atividade denominada *Ideias Mágicas* foi realizada com a participação dos públicos atendidos pela AOP, considerando mães/cuidadores, crianças em tratamento e irmãos, com o objetivo de explorarem-se as necessidades e os pontos críticos da jornada de cada um dos públicos e relacionar tais contextos à geração de emoções positivas e/ou negativas. Também foram exploradas as sugestões que podiam ser dadas pelo participante para ajudá-lo a lidar com suas dificuldades.

3.8.1 Amostra

Para viabilizar a participação de um maior número de pessoas, a instituição sugeriu aproveitar-se um dos dias e horários tradicionalmente utilizados para a realização de um projeto semanal da entidade com as crianças. Todos os familiares e crianças foram previamente comunicados da alteração de agenda para a data e convidados a participarem da dinâmica com a pesquisadora. O convite foi feito a 20 pessoas, das quais 12 fizeram-se presentes no dia da atividade, sendo três mães/cuidadores, três crianças em tratamento e seis irmãos.

3.8.2 Instrumentos de coleta

Foram criadas três versões impressas do instrumento para preenchimento manual individual, com roteiros diferentes (disponíveis nos Apêndices H, I e J), considerando a experiência e a jornada de cada um dos públicos: criança em tratamento, irmãos e mães/cuidadores. A atividade atendeu aos objetivos de explorar os pontos relevantes das jornadas (extraídos das etapas anteriores do estudo) em forma de desafios; relacioná-los à geração de emoções; e buscar soluções para o enfrentamento de dificuldades. A sala foi decorada com balões e elementos temáticos relacionados a emoções, como um varal com figuras de emojis. Foram disponibilizadas canetas hidrográficas coloridas, lápis coloridos, cola, tesoura e as

figuras de emojis para uso dos participantes. Também foi oferecida uma “capa” e uma “varinha mágica” para uso individual, com o objetivo de incentivar as crianças e os demais participantes a utilizarem seus “poderes” para ajudarem outras crianças a lidarem com suas dificuldades. O recurso foi utilizado pela maioria dos participantes, com excelente adesão. Para cada contexto apresentado no instrumento, os participantes eram desafiados a criar e imaginar possíveis alternativas e soluções “mágicas”, que poderiam ajudar a criança ou seu familiar a lidar com a situação apresentada.

O instrumento buscou associar os pontos da jornada às emoções / aos sentimentos (adaptados da escala PANAS e de outros instrumentos de BES) gerados em cada situação apresentada, com preenchimento e registro em formato de um livro que foi preenchido individualmente e entregue no final da atividade. As emoções (cinco positivas e cinco negativas) estavam listadas para que o participante marcasse com “x” aquela que lhe fosse mais representativa, em cada situação, respondendo à pergunta “como a criança se sente?”, com espaço para colar o respectivo emoji escolhido para representá-la. As emoções positivas utilizadas foram: feliz; corajosa/forte; orgulhosa; amimada e carinhosa. As negativas foram: com medo/assustada; triste; com raiva; envergonhada; desapontada/frustrada. Houve o cuidado para equilibrar-se, no instrumento, o número provável de situações e de experiências geradoras de emoções positivas e o de negativas. A figura 13 ilustra parte do material utilizado, e na figura 14 são apresentados alguns recursos utilizados durante as dinâmicas.

Figura 13 – Exemplos do material impresso utilizado na dinâmica

Ideias Mágicas

Ajudando Crianças com Câncer

Nome do participante: _____

Como a criança se sente?

Cole seu emoji aqui

Ficou carequinha

- () Feliz
- () Corajosa / forte
- () Orgulhosa
- () Animada
- () Carinhosa
- () Com medo / assustada
- () Triste
- () Com raiva
- () Envergonhada
- () Desapontada / frustrada

Como podemos ajudar?

Use seus poderes mágicos!

2

Como a criança se sente?

Cole seu emoji aqui

Vai para a escola

- () Feliz
- () Corajosa / forte
- () Orgulhosa
- () Animada
- () Carinhosa
- () Com medo / assustada
- () Triste
- () Com raiva
- () Envergonhada
- () Desapontada / frustrada

O que a faz se sentir assim?

8

Fonte: Elaborado pela autora.

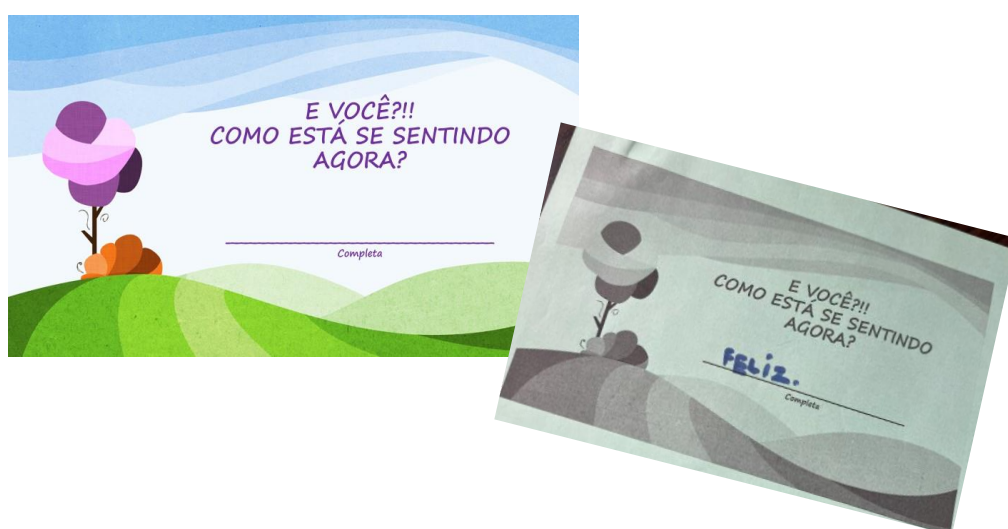
Figura 14 – Recursos utilizados na dinâmica



Fonte: Elaborado pela autora.

Ao final da atividade, foi distribuído um *card* (figura 15) para que os participantes respondessem à pergunta: “E você, como está se sentindo agora?”. Também foi entregue uma bolinha de tênis, para que pudessem desenhar o emoji que representasse sua emoção naquele momento. O objetivo dessa atividade final foi o de verificar se os temas abordados no instrumento tiveram algum impacto negativo no BES dos participantes, em especial nas crianças.

Figura 15 – Feedback pós-atividade



Fonte: Elaborado pela autora.

3.8.3 Procedimentos de coleta

A atividade aconteceu de forma presencial, na sede da entidade AOP, em outubro de 2023, com duração de 2h30min. Antes do início das atividades, todos foram instruídos sobre a necessidade de preenchimento e assinatura dos respectivos Termos de Assentimento e de Consentimento (Anexos “A”, “B” e “C” e “D”). Os participantes foram divididos em três grupos e distribuídos em ilhas, formadas por mesas.

Além da pesquisadora, outros cinco profissionais atuaram como apoio no desenvolvimento da atividade, acompanhando as atividades dos participantes, especialmente das crianças, e auxiliando-os em dúvidas, orientações, esclarecimentos e apoio no preenchimento das respostas. A atuação dos facilitadores

teve como objetivos garantir o entendimento comum entre os participantes em cada uma das situações apresentadas e na formulação das respostas e incentivá-los a utilizarem a criatividade e os “poderes mágicos” nas possíveis soluções das dificuldades. Os facilitadores foram recrutados e orientados sobre a atividade pela pesquisadora, considerando sua formação e experiência em Design, Psicologia e Pedagogia.

A atividade iniciou-se com uma dinâmica de integração e de “quebra-gelo”, organizada pela pesquisadora em parceria com uma neuropedagoga, que realizou a condução, explorando aspectos geradores de emoções positivas e negativas em alguns contextos relacionados ao cotidiano dos participantes, com o objetivo de facilitar a posterior associação de emoções em relação aos contextos apresentados no instrumento. A fotografia 3 e a figura 16 ilustram algumas atividades realizadas durante a dinâmica.

Fotografia 3 – Atividade de integração



Fonte: Registrado pela autora.

Figura 16 – Registros do *workshop*

Fonte: Elaborado pela autora.

Ao término das atividades, os participantes foram convidados a preencherem o *card* com a pergunta de *feedback* “E você, como está se sentindo agora?”, bem como a desenharem a emoção que representava seu sentimento na bolinha de tênis. Também receberam uma medalha como prêmio pela entrega das “tarefas” e um kit com alguns presentes.

3.8.4 Procedimentos para análise

As respostas dos instrumentos (em forma de pequenos livros) foram lançadas pela pesquisadora em planilha Excel, considerando os três roteiros e os públicos distintos, assim como a relação entre os contextos explorados e a geração de emoções positivas e/ou negativas, e as alternativas (ideias) sugeridas para ajudar os públicos a lidarem com suas dificuldades. Foi possível quantificarem-se as emoções relacionadas aos contextos abordados, bem como verificar-se a utilização dos emojis, estabelecendo sua relação com a emoção escolhida. Os resultados obtidos foram analisados a partir das perspectivas teóricas dos estudos de Design de Serviços, de Design para o Bem-Estar e de BES encontrados na literatura. Também foram utilizados para a construção das *personas* criadas para a etapa seguinte do estudo, que passará a ser apresentada.

3.9 WORKSHOP COM PROFISSIONAIS

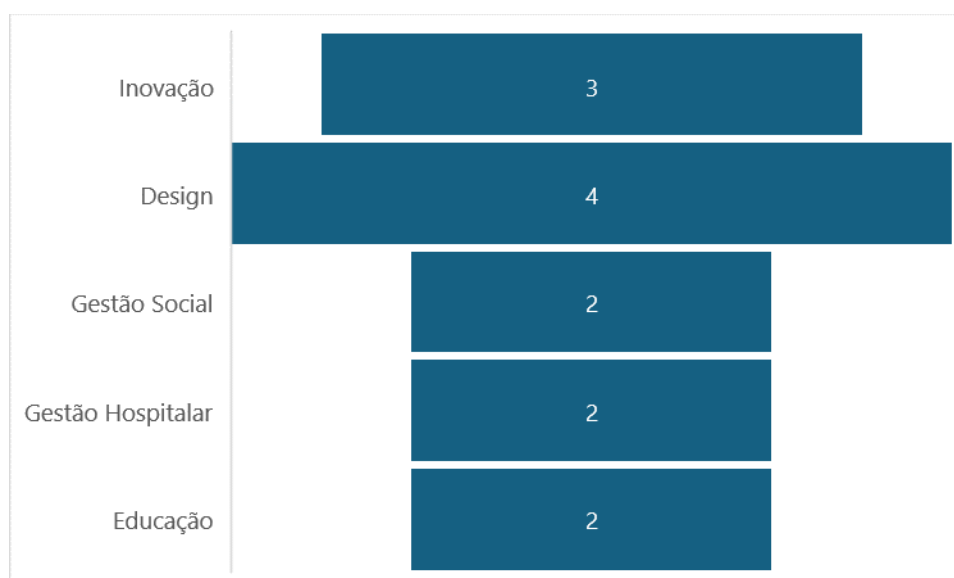
Esta etapa teve o objetivo de gerar oportunidades em serviços que pudessem atender às necessidades de crianças em tratamento oncológico e de seus familiares, melhorando sua experiência e promovendo seu bem-estar. As atividades foram realizadas com a participação de dois grupos de profissionais distintos, contemplando profissionais não vinculados à AOP (denominado como *workshop* com especialistas) e equipe técnica e de apoio da AOP (denominado *workshop* com profissionais da AOP), conforme será detalhado a seguir.

3.9.1 Workshop com especialistas

3.9.1.1 Amostra

Para realizar esta atividade, a pesquisadora buscou a participação de profissionais com formação e atuação em áreas relacionadas ao estudo, contemplando Design, Inovação, Gestão Hospitalar, Gestão Social e Educação. O contato inicial foi realizado pela pesquisadora com 20 profissionais, a fim de verificar interesse e disponibilidade para participação na atividade, sendo que 15 aceitaram o convite. Então, abordou-se a agenda do dia e transmitiram-se outras informações sobre as atividades. Das 13 pessoas que compareceram à atividade, quatro têm doutorado, duas estão em processo de doutoramento, quatro realizaram mestrado, uma é mestranda, e duas são graduandas em cursos da área da Saúde, como ilustra o gráfico a seguir.

Gráfico 2 – Amostra de profissionais



Fonte: Elaborado pela autora.

3.9.1.2 Instrumentos de coleta

Para a coleta, foram criadas e apresentadas *personas* que representassem características, necessidades, desejos e desafios dos públicos do estudo, compilados a partir dos resultados de etapas anteriores da pesquisa. Foram criadas três *personas* de crianças em tratamento (Vitória, Lara e Giba) e três *personas* de mães/cuidadoras

(Bianca, Clara e Luísa). Além das características da *persona*, foram acrescentados outros quatro blocos de informações de cada uma, incluindo: histórico do tratamento e da doença; objetivos e motivações; frustrações e medos; influências recebidas. Também foi incluído um conjunto de questões norteadoras para os participantes, lançando-se alguns desafios para ajudá-los na geração das ideias. Todas as informações utilizadas na construção das *personas* para o *workshop* foram extraídas das etapas anteriores da coleta com os públicos, o que direcionou a geração de oportunidades ao atendimento de necessidades desse público-alvo. As informações e as características das *personas* apresentadas nos workshops para representar esses públicos estão descritas nos Apêndices K e L.

Para cada *persona*, apresentaram-se algumas perguntas norteadoras, no intuito de ajudar na geração de ideias em serviços que pudessem contribuir com a experiência e o bem-estar desses públicos.

Quadro 3 – *Personas*: questões norteadoras

<i>Persona</i>	Questões norteadoras
Criança Vitória	Como podemos dar voz para Vitória manifestar suas necessidades? Como ajudar Vitória a lidar com a doença e entender o tratamento? Como podemos aliviar a carga da doença para Vitória?
Criança Lara	Como Lara pode participar das brincadeiras com seus colegas? Como ajudar Lara a se sentir como as outras crianças? Como tratar o preconceito que existe sobre a doença de Lara?
Criança Giba	Como ajudar os “profissionais de jaleco” a lidarem com crianças como Giba? Como ajudar Giba a desenvolver sua autonomia e sua independência? Como ajudar a diminuir os traumas da internação de Giba?
Mãe Bianca	Como Bianca pode obter informações de qualidade sobre a doença e o tratamento? Como ajudar Bianca a conciliar todas as suas demandas sem culpas? Como construir uma rede de apoio para atender às necessidades de Bianca?
Mãe Clara	Como ouvir as necessidades de Clara? Como ajudar Clara a conhecer e saber reivindicar seus direitos? Como acolher Clara quando chega sozinha com a filha a uma cidade que ela não conhece?
Mãe Luísa	Como Luísa pode ajudar seu filho a lidar com dificuldades e frustrações? Como Luísa pode ajudar seu filho a entender a importância de seguir as orientações? Como Luísa pode ajudar seu filho a se sentir melhor durante o tratamento?

Fonte: Elaborado pela autora.

As características das *personas* crianças estão descritas no Apêndice K, e as características das *personas* mães, no Apêndice L, também apresentadas nas figuras 18 e 19, a seguir, respectivamente. A figura 17 apresenta os objetivos do *workshop*, sendo parte do material utilizado nas atividades desenvolvidas com profissionais.

Figura 17 – Objetivos do *workshop*



Fonte: Elaborado pela autora.

Figura 18 – Material ilustrativo da *persona* criança

	PACIENTE: VITÓRIA Tem 11 anos, é estudante, mora com os pais e com o irmão. Tem plano de saúde e uma boa estrutura familiar. É extrovertida, comunicativa e acredita que tudo vai dar certo.		
Histórico da doença e do tratamento • Diagnosticada antes de completar 1 ano; • Fez 3 cirurgias, quimio e radioterapia; • Mudou de cidade/estado; • Longos períodos afastada.	Objetivos e motivações • Ajudar outras crianças; • Criou perfil em rede social; • Compartilhar experiências; • Dar dicas; • Falar sobre a doença. • Levar o assunto para escolas.	Frustrações e medos • Doença; • Dor e limitações físicas; • Procedimentos invasivos; • Entender e aceitar; • Desconhecimento e preconceitos; • Resistência abordar o tema; • Não poder brincar; • Isolamento.	Influências recebidas • Representar as crianças em programas de capacitação do hospital; • Levar as necessidades das crianças; • Abordagem de Jogos educativos.
	PACIENTE: LARA Tem 10 anos, é estudante. Mora com os pais e seus 3 irmãos. Não tem plano de saúde e faz todo o tratamento pelo SUS. É muito tímida e não gosta de ir pra escola. Diz que se sente isolada.		
Histórico da doença e do tratamento • Diagnosticada aos 6 anos; • Cirurgia; • Sequela física; • Mobilidade afetada; • Tem baixa imunidade; • Ficou carequinha.	Objetivos e motivações • Novos amigos; • Brincar e se divertir, sempre; • Convívio social; • Tempo de lazer com a família; • Quebrar o estereótipo "sou uma pessoa doente".	Frustrações e medos • Dor física; • Exames invasivos; • Isolamento; • Não gosta de ir à escola; • Controle rigoroso dos pais; • Lidar com a baixa imunidade; • Prefere ficar no celular.	Influências recebidas • No hospital ela conseguia brincar; • Ambiente controlado; • As crianças eram como ela; • Sabiam como se ela sentia; • Sabiam se respeitar.
	PACIENTE: GIBA Tem 8 anos, mora com os pais e com a irmã. Não tem plano de saúde e faz todo o tratamento pelo SUS. É muito inseguro. Muitas vezes se mostra revoltado e agressivo.		
Histórico da doença e do tratamento • Diagnóstico aos 4 anos; • Longos períodos no hospital; • Quimioterapia, cirurgia e transplante de medula; • Dieta bastante rigorosa; • Mimado e inseguro.	Objetivos e motivações • Super herói, forte e corajoso; • Andar de bicicleta; • Morar num parque de diversões; • Brinquedos radicais; • Comer muitos doces; • Ter um pet.	Frustrações e medos • Pessoas que usam jaleco; • Já mordeu e chutou um médico e uma enfermeira; • Medo de dormir sozinho e ficar longe da mãe; • Escondeu dos pais que estava mal pra não ir pro hospital; • Dificuldade de se relacionar.	Influências recebidas • Conheceu outras crianças com câncer na AMO; • Gosta de jogos e vídeos; • Participa de novos projetos; • Terminou a pandemia.

Fonte: Elaborado pela autora.

As *personas* das crianças em tratamento foram elaboradas a partir dos dados coletados na pesquisa até o momento da realização do *workshop*. As etapas de entrevistas e interações com as crianças para os *storyboards* e a coleta na proposta da atividade *Ideias Mágicas* foram imprescindíveis para a elaboração do perfil de cada *persona*. A partir da interação com as crianças nessas etapas da pesquisa, foi possível que se conhecessem diferentes personalidades e modos de expressão, que permitiram inspiração para a construção de “Vitória”, “Lara” e “Giba” com características distintas. Além disso, as entrevistas em profundidade realizadas com as cuidadoras possibilitaram a compreensão das etapas do tratamento e forneceram noções sobre os tempos de internação e as dificuldades enfrentadas, bem como a respeito do processo de diagnóstico e da idade que a criança tinha quando o recebeu. A maioria dos participantes da pesquisa tiveram acesso aos tratamentos pelo SUS, o que também foi um elemento representado nas *personas*.

Figura 19 - Material ilustrativo da *persona* “mãe”

	MÃE: BIANCA Tem 32 anos, é costureira, tem 2 filhos. A família não tem plano de saúde e utiliza o SUS. Está separada: durante o tratamento da filha, o casamento desandou. Ficou individualizada, muitas pessoas se afastaram e precisa se virar sozinha.		
Histórico • Estresse para o diagnóstico; • Em 2 dias 4 hospitais diferentes; • Falta de informações; • Falta de orientação; • Correria insana; • Largar tudo: trabalho, casa, filhos; • Não conhecia POA; • Vereador que pode ajudar.	Objetivos e motivações • Ajudar outras mães; • Tudo no improviso • Sem saber onde dormir, o que levar, para o hospital; onde comer, tomar um banho. • Busca de informações pelo google. • Foi numa oficina da amo que aprendeu a costurar e ter uma renda.	Frustrações e Medos • Tipo grave de câncer; • Mudança radical para família • Despreparo de todos • Ter que dar conta de tudo • Ser forte • Dificuldades financeiras	Influências recebidas • Grupo de WhatsApp • Saber filtrar • Saber como ajudar • Cuidar de quem cuida
	MÃE: CLARA Tem 37 anos, é professora, tem 2 filhos., mora no interior do RS A família tem plano de saúde e uma boa estrutura sócioeconômica.		
Histórico • Diagnóstico antes da filha completar 1 ano. • Surpresa • Sem chão • Desorientado • Só chorava • Ser forte. • Preciso se mudar para SP	Objetivos e motivações • Inconformada com a falta de informações • Direitos das famílias; • “O amigo de um amigo” advogado; • Parece que não existir interesse em divulgar; • Negam p tratamento, mas ninguém orienta sobre o que fazer.	Frustrações e Medos Impacto da notícia;; Mudança de cidade; Abandar tudo; Isolada e perdida; Fazer tudo sozinha; Muitas dificuldades; Sofrimento da filha.	Influências recebidas • Pessoas maravilhosas; • Estranhos que oferecem suas casa; • Equipes do hospital faziam o que podiam, • Participação no conselho consultivo do hospita como representante do paciente pediátrico • Tecnicamente TOP mas sem saber o que realmente importava..
	MÃE: LUISA Tem 28 anos, é dona de casa, tem 2 filhos A família tem um plano de saúde básico O tratamento é feito pelo SUS.		
Histórico • Dor abdominal que parecia inofensiva; • Exame de imagem; • Em 2 dias o filho estava internado em POA; • Radioterapia e transplante de rim. • Longos períodos de internação	Objetivos e motivações • Preocupação em como ajudar o filho; • Doença e tratamento; • Uso de recursos lúdicos e fantasia; • Criação de personagens; • Super herói capaz de enfrentar os inimigos. • Recursos lúdicos; • Projetos sociais; • Orgulho em fazer parte de uma rede de apoio.	Frustrações e Medos • Tratamento agressivo; • Sofrimento da criança; • Ambiente pesado; • Pietro ficou muito triste e revoltado, • não queria seguir as orientações dos médicos e enfermeiros. • Não queria mais ser um super herói, • estava cansado de lutar.	Influências recebidas Fé em Deus para ter forças; Criou um perfil em uma rede social; Compartilha experiências e informações sobre o câncer infantil, inspirados por passagens bíblicas. Já tem em torno de 2 mil seguidores. Autodidata, o objetivo é tentar ajudar.

Fonte: Elaborado pela autora.

Assim como nas *personas* das crianças em tratamento, a experiência com a pesquisa colaborou para a construção das *personas* mães: Bianca, Clara e Luísa. As etapas de entrevistas em profundidade e de dinâmica de bem-estar subjetivo foram relevantes para compreenderem-se as características desse público, oportunizando sua representação. As narrativas das mães apontaram a realidade de precisar dar conta de tudo, as dificuldades das mudanças na rotina, assim como o desejo de participar e/ou ter envolvimento em projetos sociais, a fim de ter uma rede de apoio e ser parte dela. Elas também apresentaram suas dificuldades emocionais e financeiras, alternativas de enfrentamento que acessavam e recebimento de auxílio de diversas ordens, como religiosa e espiritual, redes sociais com outras mães que também estavam acompanhando seus filhos, grupos de WhatsApp, doações, realização de rifas e promoção de “Vakinhas”. Essas características e seus desdobramentos foram representados nas *personas*, a fim de se ter um panorama verídico das experiências que mães de crianças em tratamento de câncer vivenciam.

Além das *personas* representativas das crianças em tratamento e das *personas* familiares/cuidadores, foram também criadas três *personas* representativas do grupo de crianças irmãos de pacientes, mas, devido à restrição do tempo para a realização do *workshop*, não houve a inclusão dessa abordagem. A possibilidade de limitação de tempo para trabalhar com esse grupo já havia sido considerada pela pesquisadora quando realizou o planejamento das atividades, o que foi confirmado. Parte das necessidades desse público são bastante similares às relatadas pelas crianças em tratamento.

3.9.1.3 Procedimentos para coleta

A atividade foi realizada em janeiro de 2023, com a duração de 3h30min, nas dependências da IES, em Porto Alegre. Antes do início das atividades, todos foram instruídos sobre a necessidade de preenchimento e assinatura dos Termos de Consentimento (Anexo D). Inicialmente, a pesquisadora combinou com os presentes a agenda do dia e fez uma breve apresentação sobre seu projeto de doutorado. Revelou alguns resultados das etapas da pesquisa já realizadas, bem como exemplos de práticas e exemplos análogos já existentes sobre o tema, como momento de sensibilização e fonte de inspiração para os participantes.

Em seguida, os participantes foram divididos em três grupos de trabalho (Grupos A, B e C), organizados em ilhas, considerando-se o equilíbrio entre o perfil e as características das pessoas. As *personas* foram apresentadas aos participantes por meio do “PowerPoint”, utilizando-se um roteiro, e os grupos trabalharam nas propostas de serviços para responderem às necessidades delas. Nos primeiros minutos da atividade, os participantes foram orientados a realizarem um exercício de geração de ideias individuais para, depois, compartilharem e discutirem com o grupo. O tempo das atividades precisou ser rigorosamente controlado para início e término de cada rodada. Os grupos preferiram fazer as apresentações das ideias ao final de cada bloco de públicos: crianças em tratamento e mães/cuidadores, o que facilitou a organização da atividade e otimizou o tempo.

Para a realização das atividades os grupos receberam folhas de *flip chart*, papel colorido, *post-it*, lápis e canetas coloridas. Foram utilizadas ferramentas de design, como *braisntorm*, *persona* e cocriação, além de técnicas para buscar a convergência de pensamentos e soluções, indicadas pelos facilitadores no transcorrer dos trabalhos. Ao término de cada bloco das *personas*, os grupos apresentavam a síntese de suas sugestões, que foi gravada em vídeo. O material produzido foi fotografado e recolhido pela autora para posterior registro e conferência.

A tabela 7 apresenta a organização das atividades do *workshop*.

Tabela 7 – Cronograma do *workshop*

Horário	Atividade
13h45	Acolhida dos participantes e boas-vindas
14h00	Compartilhamento de informações e atividade de sensibilização
14h20	Apresentação das <i>personas</i> crianças (atividades individuais e em grupo)
15h20	Apresentação dos grupos e discussão
15h35	Intervalo
15h45	Apresentação das <i>personas</i> mães/cuidadores (sensibilização, atividades individuais e em grupo)
16h45	Apresentação dos grupos e discussão
17h00	Fechamento

Fonte: Elaborado pela autora.

3.9.1.4 Procedimentos para análise

As sugestões foram registradas individualmente, pelos participantes, *em post-it*, e os resultados consolidados pelos grupos (oportunidades de serviços) foram organizados em folhas de *flip chart*, posteriormente recolhidos e lançados em planilha Excel, relacionados a cada *persona* do estudo, para sistematização e análise temática dos resultados. As apresentações dos grupos foram gravadas em vídeo, para posterior conferência.

Para organizar a análise, foi possível estabelecerem-se algumas subcategorias e agrupamentos, que auxiliaram na organização dos temas e na relação com os serviços sugeridos.

3.9.2 *Workshop* com profissionais da AOP

Uma dinâmica similar ao *workshop* realizado com profissionais especialistas foi proporcionada também ao grupo técnico de profissionais da entidade AOP. Devido à restrição de tempo para a realização dessa atividade, algumas adequações precisaram ser feitas, como a etapa de sensibilização e compartilhamento de práticas e a redução no número de *personas* trabalhadas por grupo.

3.9.2.1 Amostra

Nove pessoas que compunham o corpo técnico-administrativo da AOP participaram da atividade, incluindo uma pedagoga, uma assistente social, uma fisioterapeuta, uma musicoterapeuta, uma arteterapeuta, duas psicólogas, uma médica oncopediatra e uma gestora administrativa. Esse grupo de profissionais atua na prestação de serviços da entidade, com experiência e contato direto com os públicos crianças em tratamento, seus irmãos e familiares/cuidadores. Parte deles já havia participado de etapas anteriores do estudo e tinha conhecimento do projeto em curso.

3.9.2.2 Instrumentos de coleta

As mesmas *personas* criadas para o *workshop* com especialistas, representando as crianças e as mães, foram utilizadas com este grupo de profissionais, e as *personas* dos irmãos não foram incluídas.

Como havia uma restrição de tempo bastante significativa para a realização do *workshop*, a etapa de introdução e de sensibilização sobre o tema precisou ser adaptada. Para viabilizar essa abordagem, seguindo sugestão da própria instituição, uma semana antes da data do evento, a pesquisadora enviou um formulário por meio do Google Forms aos participantes, com quatro questões abertas sobre o tema. As questões foram utilizadas em reunião interna desse grupo de profissionais, em que o assunto foi compartilhado e discutido. Após essa discussão, cinco participantes responderam às questões individualmente, pelo formulário, apresentando suas contribuições, o que gerou 50 sugestões que poderiam contribuir com as necessidades dos públicos. No quadro a seguir, são apresentadas as questões do formulário.

Quadro 4 – Perguntas norteadoras: formulário com profissionais

1	O que poderíamos sugerir para ajudar as crianças em tratamento de câncer? Cite ao menos três ideias (não é necessário justificar).
2	O que poderíamos sugerir para ajudar os familiares de crianças em tratamento oncológico? Cite ao menos três ideias (não é necessário justificar).
3	O que você acha que as crianças mais necessitam durante sua jornada para lidar com a doença? Cite ao menos três necessidades (não é necessário justificar).
4	O que você acha que os familiares das crianças mais necessitam durante sua jornada para lidar com a doença? Cite ao menos três necessidades (não é necessário justificar).

Fonte: Elaborado pela autora.

3.9.2.3 Procedimentos da coleta

A atividade foi realizada em março de 2024, na sede da instituição, com duração de 1h20min. Antes do início das atividades, todos foram instruídos sobre a necessidade de preenchimento e assinatura dos respectivos Termos de Consentimento (Apêndice D). A equipe de profissionais foi dividida em três grupos, com três pessoas cada, organizadas em ilhas de trabalho, tendo-se buscado equilíbrio entre área de formação e de atuação e perfil dos participantes. Foi realizada uma breve apresentação do projeto e da agenda prevista para o dia. Em função da redução de tempo para a atividade, a pesquisadora optou por apresentar todas as *personas* ao grande grupo utilizando “PowerPoint”, mas cada grupo ocupou-se de trabalhar com apenas uma delas. Assim, cada grupo dedicou-se a uma *persona* criança em tratamento e a uma *persona* mães/cuidadores. Nos primeiros minutos da atividade, os participantes foram orientados a realizarem um exercício de geração de ideias individuais, registradas em *post-it*, para, depois, apresentarem e discutirem com seu grupo.

Para a realização das atividades, foram disponibilizadas folhas de *flip chart*, papel colorido, *post-it*, lápis e canetas coloridas. O tempo previsto para as atividades precisou ser rigorosamente controlado. Ao término de cada bloco das *personas*, os grupos apresentaram a síntese de suas sugestões, que foi gravada em vídeo. O material produzido foi registrado em foto e recolhido pela autora, para posterior consulta e conferência.

3.9.2.4 Procedimentos para análise

Os resultados foram registrados individualmente pelos participantes, em *post-it*, e, depois, consolidados pelos grupos como oportunidades de serviços. Foram lançados pela pesquisadora, em seguida, em planilha Excel, e relacionados a cada *persona* do estudo. Para organizar a análise, foi possível estabelecerem-se algumas subcategorias e agrupamentos que auxiliaram na organização dos temas e na relação com os serviços sugeridos.

3.9.3 Reunião de fechamento e de avaliação dos serviços com a AOP

Esta fase do estudo foi realizada em duas etapas, em datas distintas. Na primeira, em abril de 2024, com a participação da pesquisadora em reunião-almoço mensal da entidade, foram apresentados resultados parciais da coleta realizada com os públicos atendidos pela AOP e dos *workshops* com os profissionais. Deu-se ênfase aos resultados qualitativos relacionados às oportunidades de serviços, ao papel da equipe da entidade na experiência e no BES dos públicos atendidos. Todos os funcionários da instituição foram convidados para a atividade, bem como alguns parceiros, voluntários e consultores que atuam na instituição, totalizando 31 pessoas participantes.

Na reunião, a pesquisadora apresentou parte dos resultados dos estudos utilizando slides de PowerPoint e uma “nuvem de palavras” (figura 20), representando a percepção dos usuários em relação aos sentimentos gerados pelos serviços prestados pela AOP, que foram extraídos dos resultados da coleta.

Figura 20 – Percepção dos usuários da AOP



Fonte: Elaborado pela autora.

Os resultados extraídos da coleta foram comparados ao estudo nacional realizado pela SOBREXP, lançado em abril de 2024, intitulado “As expectativas e Experiência do Paciente com os cuidados em saúde no Brasil”, o que mostrou forte convergência entre o estudo e a percepção dos públicos atendidos pela instituição.

Ao final da apresentação, os participantes foram convidados a gerar uma nuvem de palavras, respondendo à seguinte questão: “Que palavra ou frase você

usaria para descrever sua entrega para contribuir com a experiência e o bem-estar de crianças e familiares atendidos pela AOP?”.

Foi disponibilizado, em mesa auxiliar, material (papel, *post-it* e canetas hidrográficas) para o registro individual das palavras. Os *post-it* foram colados em folha de *flip chart*, e, depois, utilizados para a geração de uma nuvem de palavras.

A segunda etapa da avaliação da AOP, sobre os serviços gerados no *workshop* com especialistas, estava programada para a semana de 05 a 08 de maio, mas precisou ser cancelada em função da enchente que afetou drasticamente o Estado do Rio Grande do Sul, impossibilitando o deslocamento e, portanto, a participação dos envolvidos. O forte impacto que o evento teve na região e nas atividades da instituição AOP inviabilizou a realização da atividade conforme havia sido planejado, obrigando a seu redimensionamento e à sua adaptação a uma nova realidade, imposta pelas limitações de contato e de participação dos participantes convidados. Como alternativa sugerida pela instituição para viabilizar a coleta, a opção apresentada foi a criação de um formulário por meio do Google Forms, enviado individualmente aos participantes do grupo técnico. As questões foram discutidas internamente pelo grupo, em reunião de trabalho, para posterior resposta individual, enviada à pesquisadora.

Nessa versão de formulário, com as sugestões de oportunidades em serviços, aqueles já realizados pela instituição AOP não foram incluídos pela pesquisadora, dando-se ênfase somente a novas propostas. As sugestões foram sintetizadas em 11 oportunidades de serviços, com seus escopos brevemente descritos. Foi solicitada a análise dos profissionais sobre sua contribuição com a experiência e o bem-estar dos públicos atendidos, bem como a indicação dos tipos de recursos necessários à viabilização da ideia apresentada. Foi importante esclarecer que, naquele momento, não havia compromisso da instituição quanto à criação e à implementação dos serviços apresentados.

Anteriormente ao envio do formulário, a pesquisadora fez todas as tratativas e prestou os esclarecimentos necessários para viabilizar a coleta, através de telefone, WhatsApp e chamada de vídeo quando o contato foi reestabelecido. O formulário foi enviado em 03 de junho, com obtenção das respostas em 10 de junho. Foram obtidas respostas de oito participantes, que atuam na instituição nas áreas de Pedagogia, Psicologia, Fisioterapia, Serviço Social, Musicoterapia e Oncologia.

4 ANÁLISE DOS RESULTADOS

Neste capítulo, apresentam-se os resultados da pesquisa em suas diversas etapas, em que foram utilizadas estratégias de design para contribuir com o BES relativo a crianças em tratamento de câncer e a seus familiares. Os resultados foram organizados de acordo com os objetivos específicos do estudo:

- a) levantar e entender as necessidades das crianças com câncer e de seu sistema familiar, durante o diagnóstico e o enfrentamento da doença;
- b) explorar a experiência e os pontos críticos da jornada das crianças e de familiares, bem como as relações com a geração de BES desses públicos;
- c) cocriar oportunidades em serviços para melhorar o BES das crianças e de seus familiares durante o diagnóstico e o enfrentamento da doença.

Os resultados apresentados são essencialmente qualitativos. Alguns dados quantitativos apresentados nas análises subsequentes têm como objetivo auxiliar a entender e caracterizar a amostra de participantes, e não devem ser extrapolados ou generalizados para outros grupos.

Para levantamento e entendimento das necessidades dos públicos (objetivo específico “a”), foram utilizados os resultados obtidos por meio de (i) entrevistas em profundidade, com familiares e profissionais especialistas; (ii) cocriação para geração de *storyboard*, com crianças em tratamento e mães/cuidadores; (iii) observação participante da Gincana D-Well, com crianças em tratamento e mães/cuidadores, conforme descrito no capítulo 3, referente ao Método.

Os instrumentos utilizados procuraram distinguir as fases para levantamento de necessidades dos públicos e descrição de experiências e pontos críticos da jornada. Entretanto, a obtenção e a classificação dessas informações de forma isolada são complexas. Do mesmo modo ocorre com a diferenciação do que poderia ser uma causa ou uma consequência, uma vez que essas percepções se fundem. Os autores Bergström *et al.* (2008), Khalid *et al.* (2006) e Li e Holtta-Otto (2022) sinalizam que há dificuldade de distinção, tanto no que se refere ao levantamento de necessidades como à análise de resultados obtidos por meio da utilização de instrumentos específicos para esse fim, o que foi vivenciado pela pesquisadora.

4.1 LEVANTAMENTO E ENTENDIMENTO DE NECESSIDADES

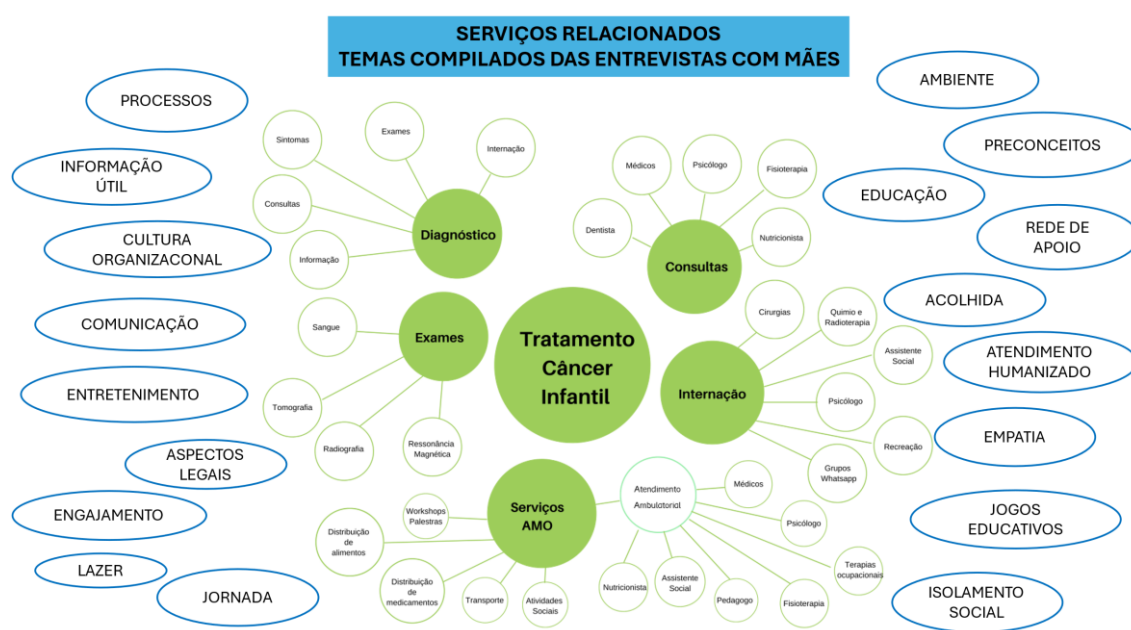
Neste subcapítulo, expõem-se os resultados relacionados ao objetivo específico “a”, de levantamento e entendimento das necessidades dos públicos, obtidos por meio (i) das entrevistas em profundidade, (ii) das dinâmicas de cocriação para a geração de *storyboard* e (iii) da observação participante da Gincana D-Well.

4.1.1 Resultados das entrevistas em profundidade

Os dados apresentados neste subcapítulo referem-se ao levantamento e ao entendimento de necessidades dos públicos, obtidos por meio da realização de entrevistas em profundidade com familiares e profissionais especialistas, conforme detalhado no capítulo 3, Metodologia, no item 3.5. A abordagem sobre as necessidades dos públicos foi um dos temas previstos nos roteiros utilizados (Apêndices A, B e D).

Durante a realização das entrevistas com as mães, nessa etapa exploratória, foi possível levantarem-se os serviços mencionados pelos familiares em diferentes fases do tratamento dos filhos, que foram compilados e associados a alguns temas, conforme a figura a seguir.

Figura 21 - Serviços x Temas compilados das entrevistas com mães



Fonte: Elaborado pela autora.

A partir das entrevistas, explorou-se um conjunto de detalhes e evidências mais ricas em relação aos resultados obtidos nos outros instrumentos utilizados com esse mesmo fim ao longo do estudo, pois foi possível conhecer a experiência da pessoa entrevistada em relação ao contexto relatado. Mesmo tendo os serviços ambulatoriais como foco da coleta, percebe-se que boa parte das necessidades surgem a partir do diagnóstico e dos primeiros dias de contato do familiar e da criança com o início do tratamento. O contato com a nova realidade e o reconhecimento de necessidades daí decorrentes, em geral, ocorre a partir do diagnóstico e da necessidade imediata de uma primeira internação, seja para realização de exames complementares, para o início de um tratamento ou para a realização de procedimentos cirúrgicos. Segundo o relato de familiares, entre uma consulta ao médico e a entrada na oncologia, não há tempo de se preparar para essa nova realidade, nem mesmo de saber como lidar com a notícia, e todos se veem diante de uma mudança radical em suas vidas (Mãe A, Mãe B, Mãe E, Mãe G).

Quando tu imagina o pior, jamais imagina que pode ser câncer.[...] e quando tu vê tá num hospital, sozinha, cercada de crianças com aparência de doentes, sem cabelo, cheias de fios pendurados e mães desesperadas. Tu não faz nem ideia de tudo que ainda vai te acontecer. [...] Minha filha ficou desesperada perguntando se ela também ia ficar assim. [...] hoje pra fazer as consultas mensais, ela gosta de ir lá, sabe que vai encontrar alguns amigos e brincar com eles (Mãe D).

“Quando chegamos lá, o cenário é assustador. Meu filho só me perguntava pra onde eu tava levando ele, o que iria acontecer com ele, e que queria voltar para casa. [...] nem eu fazia ideia do que ia acontecer pra tentar responder” (Mãe C).

Essa mesma percepção, de que os primeiros contatos com a realidade da doença e do tratamento são os mais impactantes, também foi confirmada na realização das entrevistas longitudinais com familiares. Porém, à medida que a criança e o familiar começam a entender melhor a doença e o tratamento, mesmo com intercorrências, já lidam com suas necessidades de outra forma, pois há a construção de um aprendizado nesse processo, que as auxilia, ainda que tenha sido obtido a partir da informalidade e da interação com outros familiares.

Para a organização dos resultados, foram utilizadas técnicas de análise temática e análise descritiva, que permitiram identificar os seguintes temas, relacionados às necessidades dos públicos, conforme apresentado nos tópicos a seguir.

4.1.1.1 Informação útil e acessível

A necessidade de acesso à informação de qualidade foi mencionada pelos familiares em diferentes momentos do diagnóstico e da jornada de tratamento da doença, citando-se situações decorrentes da desinformação e da falta de orientação, que geraram dificuldades e estresse entre os familiares. “A gente é nota zero em câncer, não sabe nada, mas precisa saber tudo” (Mãe B).

4.1.1.1.1 Informações durante etapa de diagnóstico e nas fases iniciais do tratamento.

Segundo a Mãe E, “ninguém tem um filho achando que ele vai ter câncer. Nunca fomos preparados para lidar com isto”. Até que o familiar chegue ao diagnóstico da doença, em geral o que antecede é um período de dias, semanas ou meses, e até mesmo anos, de visitas a pronto atendimentos para verificar o que pode estar acontecendo com a saúde do filho.

Depois de ter passado meses em busca de um diagnóstico para o meu filho, o laboratório me ligou dizendo pra eu levar o resultado num médico urgente, pois se tratava de algo muito grave e urgente. Primeiro fui no hospital da minha cidade, que disse que não poderia nos atender pois a cidade que constava no meu cartão do SUS era outra e não podia ter atendimento lá. Fui para o hospital da cidade vizinha, a mesma do cartão, que me disse que tinha que procurar uma UPA. Fui para a única UPA aberta, que disse que também não poderiam me atender. Tudo isto com um filho passando mal no meu colo e um exame do laboratório na mão. Me descontrolei, fiz um escândalo na recepção. [...] uma médica ouvi o fiasco que eu tava fazendo e foi ver o que estava acontecendo. Eu falei que não tava lá por frescura, que o laboratório tinha me ligado dizendo que precisava levar para um médico urgente. Então resolveram me atender [...] Fiquei como uma barata tonta por horas, com ele no colo, fazendo o que me diziam pra fazer e nunca tava correto. Ninguém se preocupa se tão te mandando pro lugar certo ou não, e nem do esforço que tu faz pra chegar até lá, só querem se livrar da gente (Mãe C).

Para os casos em que a criança necessita realizar o tratamento fora de sua cidade de domicílio (em geral, residem no interior do Rio Grande do Sul, e o hospital situa-se na capital, em Porto Alegre), os familiares costumam chegar ao local sem qualquer conhecimento sobre transporte, hospedagem, alimentação. Também há diferenças em procedimentos e protocolos de internação entre as instituições de saúde, o que os deixa confusos, sem uma orientação adequada a respeito de como proceder.

No hospital da minha cidade, quando tu faz uma internação tu precisa levar tudo, a roupa de cama, de banho, da criança, tudo, pois eles não fornecem nada”. [...] Fui pra Porto Alegre com uma mala enorme e lá não precisava nada disto. E pior é que eu nem tinha onde guardar esta mala. Tive que pagar um Uber pra levar de volta pra minha casa, era o dinheiro que eu tinha pra gente comer alguma coisa (Mãe A).

Parte dos familiares também apontou a dificuldade que têm para obtenção de informações confiáveis sobre a doença, afirmando que “ficam perdidos”, sem saber a quem perguntar, conforme pode ser comprovado em alguns relatos a seguir. Diante disso, buscam informações pela internet e por uma rede formada entre familiares que se conhecem em salas de espera de atendimento e em hospitais.

Quando tu descobre que o filho tá com câncer, tu fica enlouquecida no google buscando informações [...] que doença é esta, se tem cura, o que pode acontecer, se ele vai sofrer, se vai operar, quanto tempo vai ter de vida, tudo o que aparece tu quer saber. [...] Tu perde o chão, fica totalmente perdida, e tu só tem o google pra te ajudar [...] e fica todo mundo, o tempo todo, te perguntando estas coisas que tu não sabe responder. É uma pressão muito grande (Mãe A).

Passar por um processo de aprendizagem sobre a doença e o tratamento, assim como conhecer outros familiares, que compartilham suas experiências, também foi apontado pelos familiares entrevistados com fatores que os ajudam a lidar com as dificuldades iniciais do tratamento (Mães A, B e H).

Na primeira internação tu conhece outras famílias que começam a te ajudar com o que eles já sabem, ajuda muito. Tu entra nos grupos de WhatsApp e ali vai perguntando coisas. Mas com o tempo a gente aprende que precisa saber filtrar, tem de tudo e as vezes não é bem assim. Mas ajuda muito, sem dúvida. [...] hoje me sinto orgulhosa quando consigo ajudar (Mãe C).

Ter acesso a informações úteis e confiáveis é importante e, segundo os familiares, pode ajudá-los a lidar com o estresse e o desgaste na fase inicial. Além de ser esse um período de grande envolvimento com as questões atinentes à saúde da criança e de organização das rotinas da família, há muita insegurança e dúvidas sobre a doença e o tratamento.

4.1.1.1.2 Informações sobre os direitos dos pacientes e das famílias

Há informações que as famílias descobrem conversando com outros familiares que já passaram pela mesma situação, como é possível verificar no relato da Mãe G, sobre os direitos para Tratamento Fora do Domicílio (TFD): “*Se uma outra família não*

tivesse me falado sobre isto e me indicado um advogado, provavelmente ela não teria conseguido o tratamento que ela fez em São Paulo, e a história dela teria sido outra, muito pior” (Mãe G).

Por meio da indicação de outros familiares, são acionados agentes externos da comunidade, incluindo políticos, que os ajudam no encaminhamento de suas questões. Segundo o relato da Mãe E, foi necessária a intervenção de um político da cidade para que seu problema fosse resolvido: *“Me indicaram um vereador pra tentar me ajudar a conseguir o que eu precisava e funcionou [...] era ano de eleições e eles tavam ajudando. Foi uma outra mãe que me deu a dica e o contado dele. Foi o que resolveu” (Mãe E).*

Ter acesso a informações sobre planos de saúde e serviços oferecidos pelas instituições públicas pode ajudá-los no conhecimento de seus direitos e em suas decisões. O relato a seguir evidencia uma boa intenção de um profissional em ajudar o familiar, mas demonstra que as regras e as informações não são suficientemente divulgadas:

Meu plano de saúde tem um custo de coparticipação alto. Então a médica sugeriu encaminhar tudo pelo SUS. Só que agora estou sendo cobrada, o SUS tá cobrando do meu convênio e estou com uma grande dívida. Se eu soubesse que teria que pagar igual, eu teria escolhido um outro hospital pra fazer o tratamento e os procedimentos [...] que é muito melhor, oferece mais condições e conforto pra gente (Mãe F).

As informações circulam muito mais entre familiares do que pelos canais formais ou oficiais, e nem todos acabam tendo acesso aos mesmos benefícios. As regras sobre os direitos das crianças e de familiares são pouco transparentes e divulgadas, o que pode interferir na condução de um tratamento, que, em alguns casos, poderia ser realizado em centros especializados.

4.1.1.1.3 Encaminhamentos administrativos

Algumas situações relatadas referem-se ao despreparo do familiar quando precisa realizar algum encaminhamento que envolva processos administrativos, seja junto a órgãos municipais, estaduais ou até mesmo junto aos convênios de saúde. Muitas vezes, os processos são extremamente burocráticos, exigindo o preenchimento de formulários e apresentando termos técnicos, ou permanecendo parado, sem resposta, o que gera estresse, insegurança e até mesmo sentimento de

raiva (Mães A, B e F). Segundo um dos familiares, *“a gente não tem tempo nem de comer ou pensar em tomar um banho e precisa correr atrás de várias coisas que nunca ouviu falar”* (Mãe A).

Essas situações indicam a necessidade de se tratar a respeito de determinados procedimentos administrativos de forma diferenciada, quando necessário. Segundo o exemplo dado por uma das mães, a médica que atendeu à filha entendeu o caráter urgente para iniciar o tratamento e agiu rápido para viabilizar a transferência ao hospital de Porto Alegre, mas, depois, o processo ficou parado.

A médica tinha feito uma solicitação de transferência urgente pra ela ir pro hospital de Porto Alegre. Fez tudo na hora, tudo certinho, agilizou o máximo, e nada de resposta. Ela resolveu ligar pra secretaria da saúde depois de dois dias, a pessoa lá acessou o sistema, viu a solicitação, viu que a documentação tava toda completa e respondeu que ainda tava no prazo previsto para fazer o encaminhamento. A médica falou que o tempo que ela tava levando pra dar explicações era maior do que dar o “enter” para seguir com o pedido [...] então a funcionária fez, na hora, mas bem contrariada (Mãe E).

O apoio das prefeituras municipais também foi mencionado, no que se refere tanto ao desconhecimento para realizar alguma solicitação, como à eficácia dos serviços oferecidos, principalmente em relação ao transporte entre as cidades do interior para a capital: *“O transporte da prefeitura é muito ruim, a gente precisa sair de madrugada para levar o filho e ficar o dia todo fora lá para voltar no final da tarde, mas é o que temos [...] não dá pra se queixar, mas poderiam ver que é uma criança com câncer”* (Mãe H).

Em relação a processos e prazos que envolvem serviços relacionados ao câncer pediátrico, os profissionais entrevistados apontam a falta de um olhar diferenciado para as questões clínicas, físicas e psicossociais desse público. Segundo a Profissional E, *“Os processos que envolvem a doação e transporte de órgãos para transplante funcionam, e muito, porque estão preocupados em salvar uma vida. Será que não tá na hora de se pensar mais sobre isto? e aprender sobre isto?”*.

Em função das dificuldades encontradas com o encaminhamento e, principalmente, com a obtenção de respostas para processos administrativos, alguns familiares acionam outras pessoas, que exercem influência na comunidade ou atuam na política, para solicitar ajuda. Em alguns casos, foi o que resolveu a situação, conforme o relato da Mãe D:

Tentei conseguir pelos meios formais, mas não funcionou. Só deu certo quando fiz por outros meios, usando gente importante. [...] tem uma diferença gritante de conduta entre os profissionais que te atendem. O médico que tava fazendo a eco ligou direto pro pediatra, que abriu o consultório fora do horário pra nos receber, e nos orientar e fornecer a documentação [...] e depois fica tudo parado, sem resposta pra nada até tu conseguir alguém que dá um “carteiraço”. Daí tudo vai. É triste, mas é verdade. Ninguém tá ali pra perder tempo com o que não funciona (Mãe D).

Parte das dificuldades dos familiares podem estar relacionadas ao preparo dos profissionais para lidarem com a situação, assim como à cultura de gestão das organizações:

Tem muito para ser feito na formação e preparação dos profissionais, bem como na cultura das organizações. Tá na hora de entender que falar de saúde, de vidas, da experiência do paciente, não é falar sobre hotelaria e burocracia, é saber o que realmente importa para eles. E isto tem que fazer parte da cultura [...] estar coerente com o perfil das pessoas e dos gestores, [...] no desenho dos processos, nos prazos e indicadores voltados para as necessidades dos usuários [...] Já houve alguns avanços neste sentido, mas estamos longe de atender o que realmente importa para eles (Profissional J).

O desenvolvimento de uma cultura organizacional com foco no cuidado tem sido um dos desafios para as instituições que passaram a incorporar a experiência como elemento essencial da prestação dos serviços de saúde. Profissionais que tiveram acesso a programas de desenvolvimento em PX, e já passaram por diferentes instituições, percebem a diferença entre os princípios e as práticas decorrentes da qualificação de seus colaboradores.

4.1.1.2 Respeitar a voz e o ponto de vista dos usuários

Foi recorrente o relato das dificuldades enfrentadas pelas famílias para serem ouvidas, principalmente quando ainda estão em busca de diagnóstico ou enfrentam situações de necessidade de obterem pronto atendimento para as intercorrências. Segundo a mãe “D”, existe uma banalização sobre o que é relatado sobre o próprio filho: *“tive que ouvir: isto não é nada, é só mais uma virose, e em 2 dias minha filha estava internada em estado grave. A gente conhece o filho que tem e sabe quando alguma coisa está errada”*. Se houvesse uma atenção maior para o que a mãe relata sobre a saúde do filho, algumas situações de agravamento poderiam ser evitadas por meio de um diagnóstico precoce correto (Mães B, D, F e G).

A gente explica que é uma criança em tratamento oncológico, leva os exames e laudos pra comprovar, que precisa investigar melhor. Mas me disseram: Mãe, tu tá muito neurótica com tudo isto. Mas já era muito grave, e não me levaram a sério naquele atendimento (Mãe H).

Por outro lado, algumas instituições de saúde têm investido em estruturas e processos voltados às necessidades e às experiências do usuário, principalmente na qualificação e na sensibilização de suas equipes para o exercício da escuta ativa, a fim de respeitarem e valorizarem o relato das crianças e dos familiares, bem como de sugerirem melhorias nos processos internos. Segundo o Profissional I, cuja instituição já tem trajetória e estrutura administrativa consolidadas em PX, os avanços conquistados são evidentes e gratificantes, levando bons resultados tanto para o público interno como para o externo.

Nossos colaboradores são como um radar pra nossa instituição, valorizamos cada informação que a equipe nos passa, tem que fazer parte da nossa cultura. Através deles podemos saber as necessidades que eles têm do ponto de vista deles, e o que pode ser feito por nós para ajudar essas crianças e familiares. E cada vez mais os profissionais envolvidos querem saber mais, perguntam mais e se envolvem mais, querem ter este tipo de feedback do usuário [...] compartilham práticas entre as equipes, fazem sugestões e hoje acreditam e já comemoram os resultados. [...] Hoje temos crianças e familiares participando de dinâmicas de codesign nas nossas capacitações internas, e eles também tem representatividade no nosso conselho consultivo. Tem sido incrível, para todos (Profissional I).

Outros profissionais entrevistados sinalizam pequenas mudanças no dia a dia, que podem ser feitas para ajudá-los: “Nem tudo precisa ser complexo, caro ou grandioso. Existem coisas simples e que fazem toda a diferença. Só precisamos aprender a ouvir e considerar o ponto de vista deles como importante” (Profissional M, referindo-se às necessidades de crianças e familiares).

A partir de uma cultura de gestão com foco no cuidado e na experiência, desenvolvida para valorizar as necessidades e o ponto de vista dos usuários de serviços, as equipes sentem-se amparadas para reverem suas práticas, gerando engajamento e mobilização. O relato deste familiar é um exemplo sobre iniciativas de profissionais para ajudá-los, mesmo sem o respaldo institucional: “O apoio que a gente recebe dos enfermeiros é fora de série, mas porque eles precisam fazer algumas coisas escondido dos chefes? Não tô reclamando, só queria entender” (Mãe H).

4.1.1.3 Desmistificar o preconceito sobre a doença

Familiares e crianças relataram situações de preconceito e ocorrência de *bullying* relacionado à doença, o que acontece tanto no contexto familiar e escolar como social. A desinformação gera o afastamento de familiares e amigos, o que foi agravado ainda mais pelas necessidades de distanciamento social impostas pela pandemia, a partir de 2020.

É uma realidade muito dura, mas infelizmente acontece, afastando ainda mais as crianças e famílias do convívio social. Houve muito avanço sobre as informações e preconceito que existiam sobre o autismo, será que o câncer infantil não está merecendo algo parecido? (Profissional E).

“Quando eu disse para uma mãe, que estava sentada ao meu lado num pronto atendimento, que meu filho tinha câncer, ela mudou de lugar e disse para os filhos dela não chegarem perto da gente porque a doença pega” (Mãe C).

“Fui acusada pela família do meu marido que eu tinha transmitido a doença para a minha filha [...] convivi com esta culpa por meses até que um médico me explicou que não tinha nada a ver” (Mãe E).

Tratar sobre a doença nos contextos escolares, permitindo que as crianças falem sobre o assunto, ainda é visto com resistência. Por outro lado, pode ser uma alternativa para disseminar informações e reduzir preconceitos entre colegas e amigos. Já existem iniciativas de produção de cartilhas e jogos educativos que podem auxiliar as instituições de ensino a realizarem uma abordagem adequada do tema com o público infantil.

Minha filha estava muito aminada em levar a Cartilha da Beabá¹² para a escola dela, para os colegas poderem saber de uma forma bastante simples o que é o câncer, na linguagem das crianças.[...] A profe, desconversou, enrolou e nunca levou adiante. Ela ficou muito frustrada com isto. [...] Acho que esta professora não quis falar sobre o assunto, por desconhecimento, medo, sei lá.[...] Parece que existe um tabu pra falar sobre o câncer. Também fiquei muito chateada, sei o quanto era importante pra minha filha dividir isto com os coleguinhas e acredito que entre as crianças eles iriam conseguir falar sobre a doença sem problemas (Mãe G).

¹² Organização da Sociedade Civil de Interesse Público formada por pacientes, familiares e profissionais da saúde que utiliza Tecnologia da Informação e Comunicação para abordar assuntos difíceis de uma maneira fácil.

4.1.1.4 Preparo dos familiares para lidarem com uma nova realidade e com as incertezas sobre o futuro

Segundo o relato de familiares, há muitas dificuldades para que famílias e crianças aceitem e aprendam a lidar com uma nova realidade, que jamais foi imaginada e que lhes é imposta em questão de dias ou até mesmo de horas. Ao mesmo tempo, existe pouca atuação e orientação dos profissionais para falar sobre essa falta de previsibilidade e sobre os impactos que os envolvidos terão em suas vidas, assim como sobre as possibilidades do desenvolvimento da doença, encaminhamentos e tratamentos, principalmente em médio e longo prazo. Mais uma vez, percebe-se que, por meio da informalidade, da troca de experiências com outros familiares, boa parte tem acesso a algumas informações e orientações, o que nem sempre se dá de forma qualificada, por melhores que sejam as intenções.

A gente sabe que cada caso é um caso, mas poderiam nos dizer que pode acontecer isto ou aquilo. Estamos sempre esperando pelo pior e pelo que as outras mães nos contam. O que mais temos de informações é pelos grupos de mães do whats (Mãe E).

Tem mães que me ajudaram muito, levo isto no coração pra toda a minha vida, foram meus anjos, tenho muita gratidão. Mas tem outras que são muito pessimistas, te deixam pra baixo, dizem que tal coisa não funciona, que não vai adiantar nada, só vai fazer o teu filho sofrer. Um dia ouvi de uma delas: 'olha, não escuta tudo o que te falam, as mães da leucemia são muito pessimistas, não dá bola, vive o teu momento e acredita em Deus'. [...] as primeiras semanas são horríveis e tu não sabe no que acreditar, além de Deus (Mãe A).

Essa situação deixa os familiares ansiosos e inseguros sobre o que poderá acontecer no futuro e o que pode ser feito para mitigarem-se os efeitos da doença e do tratamento. Segundo eles, a criança supera uma etapa do tratamento e, depois disso, todos ficam permanentemente em alerta, esperando que o pior possa acontecer. Também há dificuldades para preverem-se possíveis efeitos e traumas gerados nas crianças, o que, às vezes, só é percebido com o passar do tempo.

4.1.1.5 Formação de Redes de apoio

Boa parte dos familiares tentam organizar-se para darem conta de suas demandas e necessidades acionando uma rede de apoio dentro da própria família, o que, em alguns casos, vem acompanhado de sentimento de culpa. Para os casos de

períodos de internação e de tratamento de longo prazo, bem como casos de necessidade de deslocamento ou até mesmo de mudança para outra cidade, as alternativas esgotam-se rapidamente, ficando a responsabilidade apenas para o familiar/cuidador. Além da necessidade de abandonarem tudo em sua cidade de origem, ficam sobrecarregados. Mais uma vez, foram relatadas iniciativas organizadas pelas próprias mães, para realizarem revezamentos e ações de ajuda mútua. A Mãe A relata que recebeu mais ajuda de estranhos do que da própria família: *“Deveria ter uma ONG só pra ajudar as mães oncológicas, a gente passa muito trabalho e não tem pra quem recorrer. Só quem já passou pelo que a gente passa, pra conseguir entender como é”* (Mãe A). Também a Mãe G relata: *“Quando eu pude alugar uma pensão ali perto, emprestava para outras mães, lavava roupa, fazia e levava comida pra elas. Um tenta ajudar o outro como pode. É uma nova família que surge e que te entende, e que te apoia”* (Mãe G).

4.1.1.6 Necessidades de acolhida, inclusão e convívio social

Além de algumas situações já relatadas, quanto a afastamento das pessoas em decorrência do desconhecimento e dos preconceitos existentes sobre a doença, a pandemia do Covid-19 acentuou a situação de isolamento familiar e social das crianças e de seus familiares. Por restrições impostas pela própria pandemia, esse foi um fator que impactou a todos. Em se tratando das crianças e de familiares envolvidos no tratamento de câncer, os cuidados precisaram ser redobrados, e o convívio ficou limitado a pouquíssimas pessoas de seus relacionamentos. Algumas escolas citadas pelos entrevistados não conseguiram oferecer alternativas de manutenção de vínculos dos filhos com os colegas, ainda que fossem não presenciais.

Segundo a Mãe A, com o tempo, a escola foi esquecendo dela:

Pediam notícias pra mim de vez em quando, mas ela (filha) perdeu totalmente o contato com seus colegas e amigos. Puxa, poderiam mandar cartinhas, desenhos, qualquer coisa pra deixar ela mais feliz. Com o tempo vai tudo esfriando, vira rotina e a tristeza só vai aumentando (Mãe A).

O mesmo aconteceu em relação aos familiares/cuidadores e aos irmãos das crianças. As famílias foram sentindo-se cada vez mais isoladas e excluídas. O ambiente hospitalar, mesmo quando frequentado para a realização de consultas ou exames periódicos, torna-se um dos poucos ambientes de convívio, além dos grupos

de WhatsApp formados entre familiares e crianças que se conheceram no hospital e mantêm vínculos após o período de internação.

4.1.1.7 Necessidades de entretenimento e interação

O relato das famílias sinaliza as necessidades de interação e de formas de entretenimento para o público pediátrico, condizente com sua condição física e adequada a seu perfil e idade. Além do isolamento já mencionado, as crianças sentem-se entediadas, seja nos casos de longos períodos de internação ou nas esperas demoradas para utilização do transporte ou de realização de consultas ou exames.

O mundinho das crianças e da gente fica limitado a doença, ao hospital e um celular quando se tem internet. Com o tempo conseguimos a doação de um tablet pra ele e então ele conseguiu acessar algumas coisas diferentes, jogar pra passar o tempo, falar com amigos e colegas, se divertir um pouco (Mãe C).

“Alguns hospitais e salas de espera, tem televisão, ou papel e lápis para as crianças desenharem enquanto esperam. Ajuda bastante” (Mãe F).

Os profissionais entrevistados admitem que nem sempre a estrutura física e a disponibilidade de materiais são adequadas ao atendimento das crianças e que poderiam ser criadas alternativas de entretenimento ou distração, que ajudassem a reduzir o tédio e o estresse (Profissionais C e K).

4.1.1.8 Necessidades de apoio psicossocial

A menção a necessidades de apoio psicológico e social, tanto para a criança como para a família, foi frequente nas entrevistas, em diferentes fases e momentos da doença e do tratamento, como decorrentes do enfrentamento de situações inesperadas, com forte impacto emocional. Durante a internação, alguns hospitais oferecem apoio psicológico à criança, mas, em geral, não é extensivo aos familiares, e nem sempre os profissionais foram avaliados pelos familiares como habilitados para lidar com esse público e contexto: *“Era evidente que aquela psicóloga não estava acostumada a atender crianças, ainda mais com câncer. Não funcionou” (Mãe B).*

Outra situação mencionada refere-se à ocorrência de separações conjugais, de afastamento por parte do pai e de desestruturação do núcleo familiar, agravando ainda

mais os aspectos emocionais envolvidos. *“Não tem relação que se mantenha saudável, a gente abandona tudo, trabalho, marido, vida, os outros filhos. [...] o que fica é o sentimento de culpa por não dar conta de tudo e muita cobrança. Me senti muito sozinha e desamparada”* (Mãe C).

Por outro lado, alguns profissionais que prestam serviços de apoio queixam-se da falta de adesão e de engajamento dos familiares no acompanhamento dos filhos, principalmente no médio e no longo prazo: *“Nem todas as famílias se importam com as crianças como a gente gostaria, o que nos frustra bastante”* (Profissional B).

As questões relacionadas à autoestima, tanto das crianças como dos familiares, também foram mencionadas. Algumas evidências e sequelas físicas da doença deixam claro que elas estão passando por algum tipo de tratamento oncológico, como ficar sem cabelo, usar o *portocath* (catéter para receber quimioterapia) ou ter alguma sequela física decorrente de cirurgia, o que sempre chama a atenção e desperta a curiosidade de outras pessoas e crianças. Lidar com o diferente, seja em relação aos aspectos físicos ou a limitações sobre o que a criança pode fazer e até mesmo pode comer em ambientes coletivos, requer acompanhamento especializado. Alguns relatos referem-se a traumas decorrentes da falta de orientação e apoio adequado diante do enfrentamento dessas situações, como o sentimento de vergonha por parte da criança que está sem cabelo e não quer que ninguém a veja assim (Mãe D). As mães sentem-se despreparadas e desamparadas, necessitando de ajuda para saberem o que fazer (Mães C e D).

“Quando elas estão no hospital em contato com outras crianças com situação semelhante, principalmente em relação aos aspectos físicos, elas se sentem melhores, acolhidas [...] deve ser o sentimento de empatia que rola entre eles” (Mãe A, referindo-se à filha).

“Tem muito espaço para a atuação de profissionais de serviço social e de psicologia para ajudar as famílias. Os cursos poderiam fazer programas de estágios, de voluntariado, e os alunos usarem como horas complementares” (Profissional G).

Alguns familiares também fizeram referência à busca de apoio espiritual, atribuindo alguns desfechos positivos, ocorridos durante o tratamento, à fé e a Deus, conforme os relatos das Mães D e B, a seguir. A conversão de familiares ateístas e de agnósticos para alguma religião ou espiritualidade, durante o enfrentamento da doença, também foi mencionada por alguns participantes (Mães A, D, F e G).

“Criei um grupo na rede social com mensagens de fé e de otimismo. É a palavra de Deus que nos ajuda nestas horas” (Mãe D).

“Pedi um milagre para Deus e ele me atendeu” (Mãe B).

4.1.1.9 Necessidades de apoio econômico

A necessidade de apoio econômico foi bastante mencionada, principalmente por parte de mães que precisaram abandonar o trabalho a fim de se dedicarem ao tratamento do(a) filho(a). Esse fato resultou na redução significativa da renda familiar, considerando-se também a existência de um aumento natural das despesas em função do tratamento. Com a pandemia de Covid-19, a situação de vulnerabilidade econômica dessas famílias ficou ainda mais crítica, pois algumas atividades informais, que antes eram vistas como alternativas para complementação de renda, ficaram bastante restritas. Alguns familiares recorreram à criação de “Vakinhas” e a doações utilizando-se das redes sociais, com bons resultados de curto prazo. Todavia, nem sempre a exposição da vulnerabilidade foi vista como uma boa alternativa, uma vez que gerava críticas e julgamentos externos, como no caso da Mãe E: *“Fiz uma ‘Vakinha’ pelo Face e teve gente falando que eu tava me aproveitando da situação pra pagar as minhas contas”*. Já em outros casos, a iniciativa foi muito bem-sucedida, e os recursos levantados representaram auxílio por um bom período (Mães A e F).

Entretanto, mesmo com as soluções encontradas por meio de doações, as questões de vulnerabilidade econômica costumam perdurar por longo prazo, dependendo da extensão de cada tratamento e da situação familiar de cada um.

Precisei largar o meu emprego, ganhava bem. Fiz um curso onde aprendi a costurar e agora isto está me ajudando a complementar a renda e ainda consigo ficar por perto da filha. Quando ela está internada, consigo fazer peças em crochê, que também aprendi no curso (Mãe A).

“Recebo uma cesta básica até hoje, o que ajuda bastante a compensar a redução da nossa renda” (Mãe D).

4.1.1.10 Adequação dos ambientes (aspectos relacionados a estrutura física e acolhida)

As necessidades de adequação de ambientes físicos foram relatadas tanto a respeito da estrutura de internação, principalmente quanto às necessidades do familiar acompanhante, como da estrutura dos ambientes familiares e das escolas, para permitirem a frequência das crianças durante o tratamento.

Em relação ao ambiente hospitalar, além da falta de estrutura para que o familiar possa descansar, questões relacionadas à segurança do paciente também foram levantadas, especialmente em relação aos cuidados com contaminação, durante o período da pandemia de Covid-19.

A criança está em isolamento, com todos os cuidados de higiene, tem que passar álcool gel até na alma, e a gente pra poder comer, ir ao banheiro, ou tomar um banho, precisa sair daquela ala e enfrentar filas enormes onde tá todo mundo aglomerado, cheio de contaminação. A sensação é horrível, só ficava pensando se eu tava levando alguma doença, vírus ou bactéria para dentro do quarto da minha filha. Não é pedir mordomia, é ser coerente com os cuidados de isolamento e de higiene (Mãe A).

Às vezes a gente tinha que dormir numa cadeira, e as enfermeiras chamavam pra descansar um pouquinho durante a noite em algum quarto que estava desocupado, mas tudo antes do plantão mudar pra ninguém descobrir [...]. Já vi familiares dormindo no chão do corredor porque não tinham para onde ir, principalmente os que vem de outras cidades. [...] um familiar me ofereceu a chave do quarto da pensão onde ele estava pra eu ir dormir um pouco já que ele ia passar a noite no hospital [...] e eu fui (Mãe G).

Além do contexto hospitalar, os familiares relataram que, dependendo dos cuidados necessários, suas residências não estavam preparadas para acolherem a criança durante o tratamento, como, por exemplo, nos casos de realização de transplante de medula, quando há necessidade de acabamento com reboco nas paredes dos cômodos que a criança frequenta. Isso pode demandar a transferência da criança para a casa de um familiar que apresente melhor estrutura física, ou a realização de investimentos financeiros para melhorias, o que nem sempre é viável.

Só fiquei sabendo que não poderia voltar para a minha casa uns dias antes da alta, tive que ir pra casa da minha sogra por um tempo, até que conseguimos ajuda pra rebocar a nossa casa. [...] Sabe o que é tu estar super feliz porque vai poder voltar pra tua casa, ficar com os outros filhos, e daí te falam que não, pra lá tu não vai poder ir? Desabei a chorar e nem sabia o que dizer pra minha filha e nem pros meus outros filhos também (Mãe B).

Em relação ao retorno ao ambiente escolar, um conjunto de cuidados precisam ser considerados para preparar o retorno da criança, em relação tanto aos aspectos de adequação da estrutura física e de acessibilidade como de ações de acolhimento, o que nem sempre é observado. A Profissional C relatou que a exclusão temporária da criança do sistema escolar é terrível, mas o retorno às atividades também é bastante problemático e desafiador, principalmente para a criança. É comum que, ao retornar, a criança perca o ano letivo e o vínculo com a turma de aula e amigos a quem já conhecia, vindo a sentir-se perdida e frustrada, com vontade de abandonar a escola. Em função da pandemia, as situações específicas que envolviam o retorno presencial da criança foram, de certa forma, neutralizadas pela orientação e diante da opção de escolas e familiares, de não haver o retorno presencial ao ambiente escolar durante o tratamento. No entanto, se, por um lado, o aspecto relativo à saúde física das crianças foi preservado, por outro, acentuou-se ainda mais a situação de exclusão e de isolamento social dessas crianças.

Segundo o Profissional L, há uma grande expectativa para que as crianças voltem às suas rotinas, mas elas precisam ser acolhidas de forma adequada:

A retirada da criança da convivência familiar e social é muito impactante, mas a fase de retorno para as suas atividades também precisa de atenção e cuidado. Os ambientes e as pessoas precisam estar preparados para esta nova fase de acolhida e ficar atentos aos sinais de depressão (Profissional L).

4.1.1.11 Preparo e habilidade dos profissionais envolvidos nos atendimentos

Alguns relatos, sejam positivos ou negativos, evidenciam as oportunidades de formação e desenvolvimento de habilidades dos profissionais de atendimento em serviços de saúde, principalmente ao considerar-se o atendimento a crianças e a vulnerabilidade que envolve esse público. Segundo relato da Profissional F, ela já lidou com crianças que apresentavam traumas de “gente com jaleco” e que precisavam ser contidas à força para a realização de um exame. Por outro lado, a profissional defende que essa situação pode mudar, dependendo da forma como conseguem lidar com esse perfil de criança, sendo possível estabelecerem-se vínculos e criar laços de confiança.

Os familiares percebem as dificuldades dos filhos, mas se queixam da falta de preparo ou de orientação para lidarem com a situação e do sentimento de culpa pelo

que está acontecendo. Os relatos a seguir, das Mães C e D, são exemplos de diferentes conduções das dificuldades manifestadas pelas crianças.

“Meu filho precisava ser contido a força pra fazer um exame de sangue, aos berros e chutes, hoje tenho que tratar isto com um psicólogo. [...] Tinha que ouvir que ele era muito mimado e que a culpa era minha” (Mãe C).

Lembro que eu estava no hospital e fiquei sabendo que uma criança ia ser internada e ia ficar muito tempo por lá. A equipe ficou sabendo que ela era fã da Disney e decorou todo o quarto dela com o personagem que ela mais gostava. Era a primeira internação dela, e tenho certeza que esta criança teve a oportunidade de ressignificar a ideia dela sobre o hospital (Mãe D).

Entre os relatos, são citadas as necessidades de comunicação clara e compatível dos profissionais com a realidade das famílias e de estabelecimento de relações de confiança e carinho, o que promove benefícios para ambos. As ajudas informais recebidas nos ambientes hospitalares, envolvendo até mesmo o descumprimento de normas para gerar maior conforto dos cuidadores durante a internação, bem como as iniciativas como “vaquinhas” entre enfermeiros para a compra de um brinquedo, geram sentimentos de reconhecimento de uma atuação diferenciada dos profissionais, e de muita gratidão.

Lidar com o câncer infantil requer muito preparo e habilidade por parte dos profissionais de apoio envolvidos, o que nem sempre acontece. A formação destes profissionais precisa ser repensada. O foco técnico não isenta o desenvolvimento e a importância das habilidades humanas (Profissional J).

Algumas iniciativas das equipes de saúde foram lembradas com carinho pelos entrevistados, reconhecendo o empenho dos profissionais em ajudar as crianças e familiares, indo além de suas obrigações: *“As enfermeiras do hospital fizeram uma vaquinha pra comprar um brinquedo pro meu filho, e que fez toda a diferença pra ele. O carinho delas com a gente é muito grande” (Mãe F).*

4.1.1.12 Engajamento dos envolvidos: familiares e profissionais

A necessidade de engajamento entre os envolvidos é percebida e foi relatada tanto por profissionais que prestam serviços de saúde, como pelos familiares, em relação aos profissionais, sob perspectivas positivas e também negativas. Os

familiares reconhecem a atuação diferenciada de alguns profissionais, que pensam em oferecer o que há de melhor para eles:

A gente encontra muita gente iluminada pelo nosso caminho, são verdadeiros anjos. Mas tem outros que não deveriam estar onde estão, não estão nem aí pra gente, não estão preparados, parecem uns frustrados [...] falam mal dos colegas pra gente... [...] parece que o técnico é um frustrado por não ser enfermeiro e o enfermeiro é um frustrado por não ser médico (Mãe F, referindo-se a alguns profissionais).

Alguns profissionais lamentam a falta de interesse e engajamento de familiares na utilização dos serviços de apoio disponíveis, assim como reconhecem o esforço de outros para utilizarem os recursos e acompanharem as crianças nas atividades.

A gente se organiza para fazer o melhor por eles, mas alguns não aparecem, não avisam ou cancelam na última hora. Às vezes é difícil manter a nossa motivação. Temos muito para oferecer, mas nem sempre é valorizado (Profissional A, referindo-se aos atendimentos).

Segundo o Profissional M, o engajamento é importante para obtenção de melhores resultados, em relação tanto aos familiares como ao desempenho das equipes. Alguns profissionais dedicam-se além do que é esperado deles, pois acreditam em seu papel junto aos familiares: *“Tudo começa com a gestão e a cultura da organização, vem de cima. Tem gente que bate o ponto e faz o mínimo, nem acredita mais nas coisas, e tem aqueles que se doam muito além do que se pode esperar”* (Profissional M).

4.1.2 Cocriação para geração de *storyboard*

O levantamento das necessidades, durante as dinâmicas de cocriação, com a participação de crianças e familiares, foi realizado por meio da intervenção dos pesquisadores, que exploraram verbalmente fatos e rotinas ocorridos durante as fases de diagnóstico e de tratamento, conforme descrito no capítulo sobre o Método, item 3.4.

Cada criança criou sua própria narrativa, baseada em suas experiências, incluindo elementos de fantasia, para compor as histórias e os desfechos. Em um dos casos, os personagens criados pela criança eram animais, sendo que, para o paciente, foi escolhida a raposa “Leo”. Outra preferiu criar os personagens e ilustrar a narrativa utilizando massinha de modelar, manipulando os personagens e adaptando

os cenários a cada encontro. As figuras 22, 23, 24 e 25 ilustram parte do material produzido pelas crianças. O ritmo de cada participante foi respeitado, resultando em diferentes entregas, o que variou entre 5 e 9 episódios relatados.

Na análise descritiva das atividades e na análise temática das informações coletadas, foi possível identificarem-se: (i) necessidades das crianças; (ii) etapas e contextos mencionados pelos participantes; (iii) elementos físicos citados pelas crianças; e (iv) locais em que as narrativas se passaram, conforme será listado a seguir.

As necessidades das crianças, citadas abaixo, estão relacionadas a suas rotinas e seus medos, bem como às inseguranças que precisam enfrentar durante as fases da doença que experienciaram:

- a) ter a ajuda dos adultos;
- b) dar continuidade aos estudos;
- c) lidar com o medo e a dor física;
- d) lidar com procedimentos invasivos;
- e) lidar com o tédio e com longas esperas;
- f) lidar com a solidão e o isolamento social (saudades de amigos e familiares);
- g) ter um sistema de compensações e presentes, para lidar com situações difíceis;
- h) ter opções de entretenimento: sala de brinquedos, livros, jogos físicos e digitais, TV, acesso à internet (para filmes, desenhos, Youtube, WhatsApp);
- i) ter acesso a celular ou tablet;
- j) fazer novos amigos, manter amizades, interagir e brincar com outras crianças.

Figura 22 – Pensar em coisas boas



Fonte: Elaborado pelas crianças participantes da pesquisa.

Ilustrações que demonstram alternativas para manejo do medo, da dor e do desconforto, como pensar em coisas boas: sorvete, pizza e brinquedos.

As etapas e os contextos citados pelos participantes relacionam-se às situações que fizeram parte do histórico de cada um, com diferentes tipos de complexidades e de realização de exames e procedimentos:

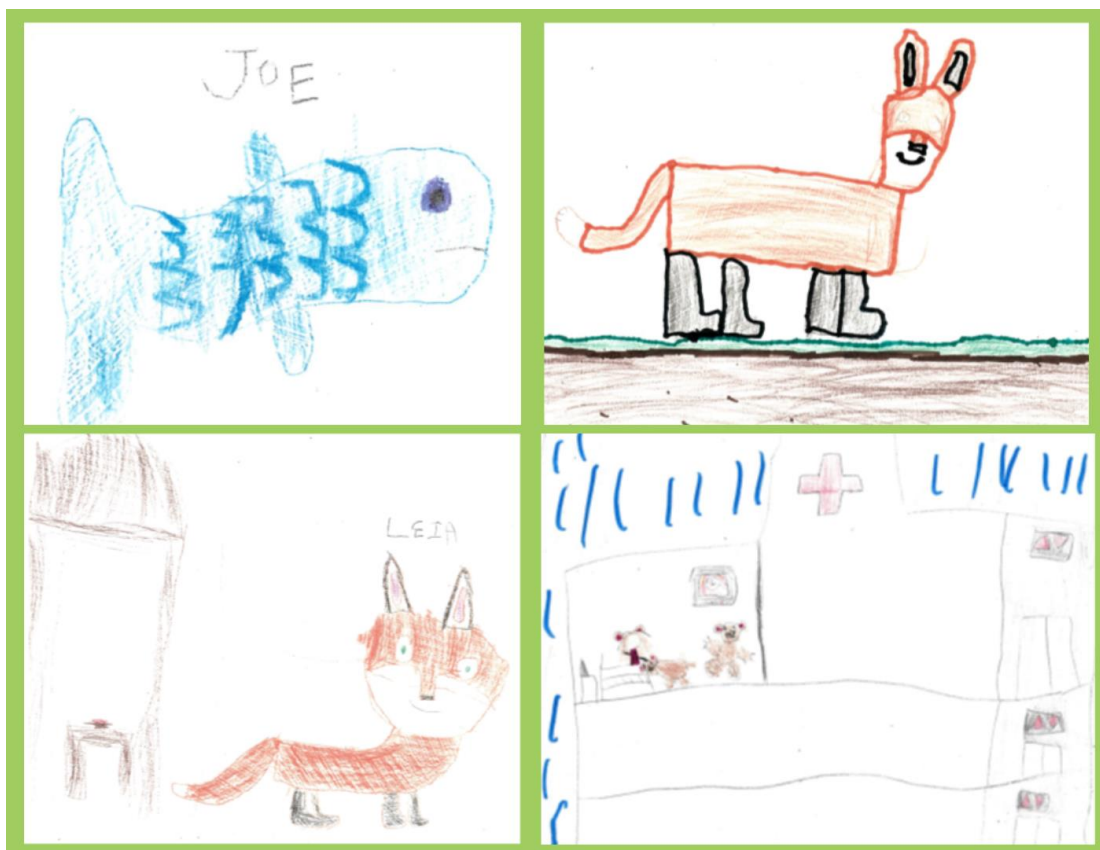
- a) diagnóstico / quando descobriu a doença;
- b) etapas do tratamento;
- c) consultas;
- d) exames;
- e) momentos difíceis;
- f) momentos legais;
- g) medo x coragem;
- h) amigos;
- i) escola;
- j) família;
- k) situações pontuais decorrentes do tratamento, como, por exemplo, “o cabelo está caindo, e agora?”;
- l) dicas para outras crianças lidarem com as situações relatadas.

Em relação aos elementos físicos e materiais explorados pelas crianças nas narrativas, também estão relacionados ao histórico vivenciado por cada uma delas,

com uma representação bastante específica de sua jornada, mas com pontos em comum no que se refere aos ambientes familiares e sociais:

- a) casa da família;
- b) lancheria, cantina;
- c) ambientes do hospital;
- d) quarto;
- e) banheiro;
- f) maca;
- g) cadeira de rodas;
- h) material de uso dos profissionais, como jaleco, uniformes, avental, touca, luvas;
- i) instrumentos utilizados, como o estetoscópio, lanterna para examinar os olhos, termômetro;
- j) remédios;
- k) injeções;
- l) *portocath*;
- m) sondas;
- n) poltrona dos familiares (onde a mãe dorme);
- o) suporte de soro;
- p) ambulância;
- q) sala de recreação;
- r) sala de espera;
- s) salas para realização de exames, como sangue, RX, ressonância, ecografia etc.;
- t) sala de cirurgia;
- u) corredores do hospital;
- v) celular, tablet, computador;
- w) jogos e brinquedos;
- x) livros;
- y) presença de animais de estimação;
- z) caixinha do amor: local para deixar cartas e bilhetes para outras crianças.

Figura 23 – O convívio das crianças com animais e pets



Fonte: Elaborado pelas crianças participantes da pesquisa.

Desenhos para representar o convívio com os animais e *pets* que foram incorporados às histórias como apoio para lidarem com suas dificuldades.

Nas narrativas, as crianças exploraram alguns ambientes que fizeram parte dos espaços por onde transitaram durante o tratamento, bem como os ambientes de convívio social e familiar. As histórias retratadas passaram-se nos seguintes locais:

- a) casa da criança e de familiares;
- b) escola;
- c) quarto do hospital;
- d) recreação do hospital;
- e) consultório do médico;
- f) sala de exames de imagem;
- g) salas de recreação e de acolhimento;
- h) ambulância.

Figura 24 – Exemplos de ambientes do hospital



Fonte: Elaborado pelas crianças participantes da pesquisa.

Ilustrações de ambientes do hospital em que se passam as histórias.

As necessidades levantadas nesta etapa do estudo com as crianças foram organizadas pela pesquisadora nos seguintes temas:

- a) aspectos físicos decorrentes da doença e do tratamento;
- b) manejo da dor e do desconforto;
- c) medo da realização de procedimentos;
- d) tédio para enfrentamento de longas esperas nos atendimentos;
- e) aspectos relacionados às necessidades de brincar, fazer novos amigos e interagir com outras crianças;
- f) necessidades de compartilhar rotinas, celebrar as conquistas e confraternizar com amigos e familiares;
- g) recebimento de compensações por suas conquistas;
- h) companhia de um pet;
- i) acesso a recursos lúdicos, físicos e digitais adequados ao público infantil;
- j) manutenção de atividades e vínculos escolares;
- k) maneiras de lidar com sentimentos de solidão e saudade de familiares, amigos e colegas de aula;

- l) desejo de voltar para casa;
- m) apoio psicossocial;
- n) acesso à internet, televisão, Youtube e outros recursos digitais.

Figura 25 – Exemplos dos momentos felizes



Fonte: Elaborado pelas crianças participantes da pesquisa.

Ilustrações representando momentos felizes retratados, como voltar para casa e ficar com amigos e familiares.

Em relação às contribuições dos familiares, como todos fizeram parte da amostra da etapa de entrevistas em profundidade, foi possível fazer esse levantamento de forma direta, de acordo com o roteiro previsto nas entrevistas, cujos resultados já foram mencionados no item 4.1, sobre os resultados relacionados às necessidades dos públicos levantadas nas entrevistas em profundidade.

É importante salientar que há diferentes interpretações para os fatos, considerando-se o ponto de vista do familiar e da criança (Parra *et al.*, 2017). No quadro a seguir, apresenta-se um comparativo entre as percepções das mães e dos

filhos, sobre as fases de diagnóstico e de início do tratamento, o que possibilitou a percepção dessas diferenças.

Quadro 5 – Perspectivas das crianças x perspectivas das mães

(continua)

Fase de diagnóstico: dos sintomas ao início do tratamento	
Perspectivas das Crianças	Perspectivas das Mães
Benefício ou solução esperada com o tratamento	
Ficar bom; sentir-se bem.	Saber o que o filho tem; buscar a cura.
Necessidades e expectativas	
Estar em um ambiente agradável e confortável; ficar com a mãe e com a família; ficar com os amigos; poder brincar e se divertir.	Informação útil; agilidade no atendimento; serviços médicos e ambulatoriais; cobertura para os custos do tratamento; forças e coragem para enfrentar os desafios.

Fase de diagnóstico: dos sintomas ao início do tratamento	
Perspectivas das Crianças	Perspectivas das Mães
O que preocupa	
Que doença é esta; o que está acontecendo; se vai ficar no hospital; quem vai ficar junto; quanto tempo vai levar; se vai sentir dor; se vai poder brincar com os amigos; se vai poder ir para a escola; o que pode fazer; o que pode comer.	Precisa saber mais sobre a doença; como e onde é feito o tratamento; se tem cura; se o filho vai sofrer; se vai ter sequelas; se vai precisar internar; se vai fazer cirurgia; quanto vai custar; quanto tempo o tratamento vai durar; quem vai poder ajudá-la; o que fazer em relação ao emprego; como pagar as contas; o que fazer em relação aos outros filhos, à casa, à família.
O que deseja	
Não sentir dor; não sentir medo; poder brincar e se divertir; voltar para casa; poder ir para a escola; fazer o que gosta; comer o que gosta; poder brincar com um <i>pet</i> (animal de estimação).	Que o filho não sofra; que ele se cure; que ela consiga dar conta de tudo; que possam ter uma vida normal; que tudo acabe logo.
O que sente no dia a dia	
Medo; Tristeza; tédio; dor e desconforto; orgulho, quando é forte; vergonha das sequelas físicas; que ele é diferente; isolamento social.	Falta de informações e de empatia; falta de apoio dos familiares; preconceitos com a doença; isolamento social; preocupação permanente com a saúde do filho (covid, imunidade, contágio, riscos, intercorrências); cansaço; estresse; gratidão por todos que ajudam; fé e esperança de que tudo vai dar certo; orgulho das conquistas: ser otimista e não desanimar.

Um ponto a ressaltar é que a etapa da coleta com as crianças foi realizada online, no auge da pandemia e do distanciamento social. De acordo com a pedagoga da instituição, o dia de realização da dinâmica era esperado pelas crianças, e a participação teve uma contribuição positiva em suas rotinas, pelo aspecto lúdico e divertido, mesmo que se tratasse de um tema de abordagem sensível. Outro aspecto importante refere-se ao respeito e à flexibilidade para os momentos em que a criança não estava disposta a falar sobre um assunto. Nesses casos, a atividade era mantida, mas adaptada a outros aspectos, além do contexto previsto. Em um dos casos, o término do período da coleta precisou ser trabalhado junto à criança, pois, para ela, poderia ser mantida por mais tempo. No último dia de atividade com cada criança, sempre foi realizado um fechamento, para agradecer e comemorar tudo o que havia sido produzido.

4.1.3 Observação participante da Gincana D-Well

As atividades da Gincana D-Well tiveram como objetivo explorar aspectos relacionados às necessidades das crianças quanto (i) ao apoio psicossocial; (ii) à educação e às rotinas escolares; (iii) bem como ao impacto dos serviços acessados na AOP, conforme descrito no capítulo de método, item 3.6, etapa Observação participante na Gincana D-Well. O evento transcorreu de forma bastante lúdica e descontraída, em um ambiente de brincadeiras, interação e contribuição entre os participantes. As necessidades desse público puderam ser exploradas a partir da criação individual de um personagem, que seria o participante das atividades do dia, e daquilo que ele poderia nos contar sobre o que estava acontecendo, durante as tarefas realizadas nas equipes (grupos).

As características dos personagens, criados individualmente pelas crianças (ilustrados nas figuras 26 e 27), permitiram a identificação de alguns aspectos relacionados às necessidades dos serviços de apoio psicossocial (objetivo “i”):

- a) ser um super-herói;
- b) ter superpoderes;
- c) ficar invisível;
- d) não ter boca para não precisar falar, ter uma deficiência física (gato sem rabo);
- e) ficar disfarçado ou escondido;
- f) estar em vigília;

- g) poder voar;
- h) derrotar vilões;
- i) ajudar crianças em dificuldades;
- j) ser um *pet*, para ganhar muito colo e carinho;
- k) poder ajudar outras crianças;
- l) fazer tudo o que gosta, em relação a suas rotinas, o que comer, com quem e com o que brincar.

Figura 26 – Desenhos dos personagens



Fonte: Elaborado pelos participantes da Gincana.

Figura 27 – Personagens com superpoderes



Fonte: Elaborado pelos participantes da Gincana.

Personagens criados com características de superpoderes.

Em relação à educação e às rotinas escolares (objetivo “ii”), foi possível identificar que o ambiente e as rotinas da escola são importantes para as crianças,

tanto em relação ao aprendizado como à interação e à manutenção dos vínculos com colegas e amigos. A AOP presta serviços de apoio pedagógico individual e oferece espaços para a participação das crianças em projetos especiais, em parceria com outras instituições, como, por exemplo, um projeto sobre jogos digitais com uma universidade, e uma horta comunitária com a parceria de uma instituição financeira. Entretanto, esses projetos só foram retomados após o período de liberação para convívio social das crianças, devido à pandemia de Covid-19. As necessidades relacionadas ao objetivo “ii”, que foram mencionadas pelos participantes, estão listadas a seguir.

- a) aprender coisas novas;
- b) desenhar, pintar, divertir-se;
- c) ir bem nas provas, mostrar que é inteligente;
- d) fazer novas amizades;
- e) ter a companhia de colegas para fazer os temas;
- f) poder frequentar a casa de colegas, e vice-versa;
- g) ser incluído(a) nas brincadeiras, mesmo estando doente;
- h) brincar e passear com os colegas;
- i) correr no recreio; brincar na pracinha, fazer esportes e não se machucar;
- j) participar de festas e confraternizações.

Em relação aos serviços utilizados na AOP (objetivo “iii”), comprovou-se que, embora se tratasse de serviços técnicos, há uma valorização da formação de novos vínculos e do fortalecimento de amizades, além da participação das crianças em atividade lúdicas e festivas, conforme as necessidades mencionadas pelos participantes:

- a) fazer novos amigos;
- b) brincar, pintar, utilizar a sala de brinquedos;
- c) aprender coisas novas;
- d) participar das festas;
- e) participar de gincanas (citando como exemplo a atividade que estava sendo realizada naquele dia).

4.1.4 Síntese

O quadro a seguir apresenta a síntese dos resultados relacionados às necessidades dos públicos, nas etapas da coleta: entrevistas em profundidade, cocriação para geração de *storyboard* e observação participante na Gincana D-Well.

Quadro 6 – Necessidades dos públicos

(continua)

Necessidades	Público envolvido		Evidências etapas do estudo		
	Adultos / Cuidadores	Crianças	Entrevistas	Cocriação para <i>storyboard</i>	Gincana D-Well
Acessar informações	X		X		
Dar voz aos usuários	X	X	X	X	X
Desmistificar preconceitos com a doença	X	X	X		X
Lidar com uma nova realidade	X	X	X	X	X
Formar rede de apoio	X	X	X		
Ser ajudado pelos outros	X	X	X	X	
Ajudar os outros	X	X	X	X	X
Ter acolhida, inclusão e convívio social	X	X	X	X	X
Ter entretenimento e interação social	X	X	X	X	X
Contar com apoio psicossocial	X	X	X		
Contar com apoio espiritual	X		X		
Ter apoio econômico	X	X	X		
Estar em ambientes adequados	X	X	X	X	

(continuação)

Necessidades	Público envolvido		Evidências etapas do estudo		
	Adultos / Cuidador	Crianças	Entrevistas	Cocriação para <i>storyboard</i>	Gincana D-Well
Contar com a habilidade dos profissionais	X	X	X		
Ter engajamento	X	X	X		
Lidar com sequelas e aspectos físicos	X	X	X	X	X
Lidar com a dor e o desconforto	X	X	X	X	X
Lidar com os medos	X	X	X	X	X
Lidar com o tédio	X	X	X	X	X
Lidar com a solidão e a saudade	X	X	X	X	X
Brincar		X	X	X	X
Acessar internet e recursos digitais	X	X	X	X	X
Acessar recursos lúdicos	X	X	X	X	X
Manter atividades e vínculos escolares	X	X	X	X	X
Aprender coisas novas	X	X	X		X
Fazer novos amigos	X	X	X	X	X
Compartilhar rotinas, desafios e conquistas	X	X	X	X	
Receber presentes e compensações		X	X	X	X
Ter a companhia de um <i>pet</i>		X	X	X	X
Retornar para casa	X	X	X	X	
Usar criatividade, imaginação e fantasia (ser um super-herói, ter superpoderes).	X	X	X	X	X

(conclusão)					
Necessidades	Público envolvido		Evidências etapas do estudo		
	Adultos / Cuidador	Crianças	Entrevistas	Cocriação para storyboard	Gincana D-Well
Fazer o que gosta	X	X	X	X	X
Ser incluído nas brincadeiras	X	X	X	X	X
Participar de festas e confraternizações	X	X	X	X	X
Dar e receber carinho	X	X	X	X	X
Ter suas limitações respeitadas	X	X	X		X

Fonte: Elaborado pela autora.

Alguns serviços utilizados pelas crianças, embora fossem de conhecimento da pesquisadora, não foram explicitamente mencionados ou apontados de forma positiva ou negativa, principalmente aqueles de caráter ambulatorial, como, por exemplo, as consultas com fisioterapeuta e nutricionista, que foram interpretados como neutros, considerando-se o ponto de vista dos participantes. Em termos de experiência e de geração de BES, foi possível perceber-se a importância e a valorização dos aspectos relacionais dos serviços e da prestação do cuidado centrado nas pessoas.

4.2 EXPERIÊNCIA DOS USUÁRIOS E PONTOS CRÍTICOS DA JORNADA: SUAS RELAÇÕES COM A GERAÇÃO DE BES DOS PÚBLICOS

Os resultados apresentados neste subcapítulo referem-se às informações obtidas nas etapas 3.4 a 3.8, detalhadas no capítulo de Metodologia, que respondem ao objetivo específico “b”: explorar a experiência e os pontos críticos da jornada das crianças e de familiares, bem como suas relações com a geração de BES desses públicos.

A experiência e a jornada de um usuário de serviços de saúde são únicas, e, no caso do contexto oncopediátrico e dos públicos envolvidos, alguns fatores foram observados pela pesquisadora como relevantes para a percepção de suas experiências e dos impactos gerados no BES, como:

- a) idade da criança quando ocorreu o diagnóstico e iniciou o tratamento;
- b) forma como se deu o processo de confirmação do diagnóstico de câncer;
- c) fase do tratamento em que está a criança;
- d) cidades e locais onde os serviços foram acessados, como, por exemplo, consultas, exames, internações, utilização de serviços ambulatoriais;
- e) utilização de recursos do SUS, do plano de saúde ou pagamento “particular” dos profissionais;
- f) condição socioeconômica das famílias.

4.2.1 Entrevistas em profundidade

A realização das entrevistas em profundidade mostrou-se uma fonte muito rica para a escuta dos familiares e de profissionais, no relato de suas necessidades e experiências e no levantamento de pontos críticos da jornada, trazendo manifestações espontâneas dos impactos das experiências na geração de BES dos envolvidos. As sugestões apontadas pelos participantes para melhorar a experiência de outros usuários serviram como indicativo para neutralizar emoções negativas e/ou potencializar a geração de emoções positivas. Os resultados obtidos também serviram como subsídios para a criação das atividades e dos instrumentos das etapas (i) dinâmica *Experiência do Usuário* e (ii) dinâmica *Ideias Mágicas*, em que foi possível abordar, de forma específica, a geração de emoções em alguns contextos selecionados pela pesquisadora, conforme descritos no método.

As informações obtidas nas entrevistas relacionadas às experiências dos públicos permitiram a identificação de alguns contextos e experiências marcantes, que foram organizados nos temas apresentados a seguir.

4.2.1.1 Impactos do diagnóstico

Como já sinalizado, a primeira internação é um dos pontos mais críticos da experiência e da jornada que envolve crianças e familiares, não somente pelos aspectos clínicos envolvidos, mas, principalmente, pelo momento crucial que a internação configura, marcando a transição de uma vida, até então, considerada normal para uma realidade totalmente desconhecida, tanto pelas crianças como pelos familiares.

Segundo a Mãe E, *“primeira internação é como se fosse a porta de entrada para o inferno e te empurram lá pra dentro [...] com certeza foi o pior momento de todos. Depois tu vai te acostumando”*.

4.2.1.2 Perda do senso de normalidade

O diagnóstico da doença e a necessidade de início de um tratamento impõem uma ruptura brusca nos padrões de vida das crianças e de seus familiares, que deparam com a perda de controle e do senso de normalidade sobre suas vidas. Os impactos dessa nova realidade interferem em aspectos estruturais, físicos, sociais, econômicos e emocionais. Ao mesmo tempo em que, inicialmente, há uma percepção muito negativa em relação a essa fase, no decorrer do tempo, a convivência nos ambientes e com outras crianças e familiares oportuniza aprendizagem e experiência que as ajudam a lidar com a nova realidade e com fases futuras do tratamento. É comum as mães com mais experiência tornarem-se provedoras de informações para as “recém-chegadas”, o que gera emoções positivas, em relação tanto a quem pode ajudar, quanto a quem recebe essa ajuda, como pode ser percebido no relato da Mãe F: *“Me sinto muito grata por tudo que fizeram por mim e hoje sei que também posso fazer a minha parte”*.

4.2.1.3 Mudança nas rotinas das crianças e familiares

Normalmente, uma criança em tratamento oncológico exige atenção e cuidados que interferem nas rotinas da família. Com a pandemia de Covid-19, esses cuidados elevaram-se a uma dimensão ainda maior, agravando a necessidade de isolamento social e evidenciando a falta de alternativas para a família manter seus vínculos e rotinas. Foi um período bastante limitado para iniciativas que pudessem contribuir com as dificuldades habitualmente enfrentadas. Segundo a Mãe B, o período da pandemia foi muito crítico:

Ficamos muito isolados e preocupados com o vírus. Os cuidados foram redobrados, todos precisavam se cuidar muito para não levar o vírus pra dentro de casa. Deixamos de fazer muita coisa e tivemos que proibir as visitas. Meus outros filhos sentiram bastante e eu me sentia culpada por deixar eles tão isolados.

Esse período teve impacto sobre toda a sociedade, e, no caso de crianças e familiares envolvidos no tratamento, houve uma preocupação ainda maior com a possibilidade de contágio, gerando sentimentos de medo e insegurança.

4.2.1.4 Experiências de apoio e acolhida

No relato dos familiares em relação ao apoio recebido, foi citado que algumas pessoas, intituladas como “anjos”, foram essenciais para ajudá-los a lidarem com os pontos críticos da jornada, que influenciaram positivamente a geração de suas emoções. A constituição natural de uma rede de apoio entre familiares e profissionais desempenhou papel social e de suporte emocional significativo na geração das experiências positivas durante o processo de enfrentamento da doença.

Da mesma forma, quando esses familiares invertem esses papéis e passam a ser provedores de apoio para outras crianças e familiares, sentem muito orgulho do que conseguem fazer pelos outros. Segundo a Mãe A, *“Tem uma hora que tu te torna mais segura e experiente, e consegue ajudar os outros, tenho muito orgulho disto”*.

4.2.1.5 Experiências sensoriais

A utilização de recursos sensoriais foi mencionada por alguns participantes, familiares ou profissionais, como elementos alternativos, que podiam ser utilizados na busca de distração para as crianças durante a realização de procedimentos invasivos, geradores de estresse, dor ou desconforto, e isso teve efeitos bastante positivos. Entre os recursos mencionados, estão os audiovisuais, as experiências com realidade virtual e a utilização de jogos educacionais. As crianças mostram-se bastante criativas para sugerir situações de contorno, utilizando aspectos sensoriais dos ambientes e de suas memórias. Segundo o relato da Mãe A, *“às vezes uma simples figura da Frozen na parede servia de artifício para distrair a ‘filha’ durante um procedimento ruim”*. A Criança B sinalizou que, quando sentia medo de realizar um exame, imaginava um grande sorvete, para ajudar. Segundo o Profissional L, a tecnologia tornou-se uma excelente opção para explorar os ambientes: *“Hoje a tecnologia permite utilizar recursos audiovisuais e de projeções digitais nos ambientes, com baixíssimo custo. Investimentos em tecnologia tem se mostrado bastante promissores”*.

4.2.1.6 Falta de personalização no atendimento e nos serviços

A padronização em atendimentos e serviços de saúde é necessária e precisa ser respeitada. Entretanto, quando há a oportunidade de se conhecerem melhor as características de uma criança e de seus familiares, é possível adaptarem-se pequenas ações, de acordo com suas preferências. Esse processo de conhecimento mútuo é construído ao longo das relações e tem impactos bastante positivos. O desafio está em buscar essas informações nas etapas iniciais do diagnóstico e de tratamento, quando as relações de confiança ainda não foram construídas. O relato desta mãe evidencia a importância das relações que são construídas: *“Eu sabia que o hospital ‘X’ era melhor, toda a estrutura, tinha muito mais médicos, alunos e enfermeiros cuidando dela, mas eram sempre pessoas diferentes. Então eu preferia o hospital ‘Y’ [...] lá eles já conheciam a gente, as manias dela”* (Mãe A, referindo-se ao atendimento da filha em diferentes locais).

Outro familiar percebeu mudanças significativas no atendimento recebido após haver uma reestruturação interna, com a entrada de outro gestor na área de PX:

Acabei praticamente morando dentro do hospital por anos. Eles já tinham em setor de experiência do paciente, mas eu nem sabia. Depois que mudou a gestora, mudou completamente [...] eles começaram a se aproximar da gente, ouvir e conhecer melhor nossas dificuldades e várias coisas começaram a mudar, coisas simples, mas que pra gente fazia toda a diferença (Mãe H).

O caso relatado a seguir mostra como um atendimento personalizado pode ser significativo nas experiências e na geração de emoções positivas:

O momento mais marcante de tudo o que eu passei, e que me emociona até hoje, foi quando descobriram que minha filha sentia falta do sorvete de uva com nata, lá da nossa cidade [...] depois me falaram que tinha sido um ‘passarinho’ que havia contato pra eles. E não é que fizeram uma surpresa pra ela [...] criaram todo um ambiente controlado pra ela poder sentar num banco numa área externa [...] tudo muito parecido com a praça onde costumávamos ir e não é que aparece um sorveteiro da marca da minha cidade, com o sabor de preferência dela? [...] depois fiquei sabendo que tudo foi conseguido com parcerias, sem custos extras para o hospital, além do tempo e disponibilidade das pessoas que se envolveram pra fazer aquela surpresa (Mãe G).

O hospital citado nessa entrevista é referência nacional no desenvolvimento de uma cultura focada em experiência. Por trás da iniciativa, havia pessoas atentas e

preparadas, capazes de perceber necessidades e desejos, e com espaço para tratarem internamente sobre o tema.

4.2.1.7 Interação social

A necessidade de os públicos manterem suas relações familiares e sociais foi relatada como impactante nas experiências vividas, pois interferiam, fosse de forma positiva ou negativa, em suas experiências e ajudavam a minimizar os impactos negativos gerados durante as fases de diagnóstico e de tratamento da doença. Como já mencionado, os impactos de necessidade de distanciamento social durante a pandemia de Covid-19 acentuaram os desafios para a manutenção da interação social e evidenciaram a falta de alternativas para viabilizar-se a manutenção desses vínculos. Segundo o Profissional K, grande parte das iniciativas para viabilizar a interação social de crianças pacientes consideram a necessidade do contato presencial, o que, em alguns casos, torna-se excludente: *“A pandemia mostrou o quanto algumas práticas já eram limitadas. Os recursos tecnológicos estão aí, abrindo novos caminhos para a interação, com uso de um celular ou tablet”*. De acordo com a Mãe D, o uso do WhatsApp ajudou-as a manterem contato com amigos e familiares, diminuindo distâncias e amenizando sentimentos de abandono e saudade.

4.2.1.8 Falta de previsibilidade sobre o futuro

Quando os familiares têm acesso a informações sobre a doença, o tratamento e prováveis cenários futuros, há uma interferência positiva na percepção de suas experiências. O desconhecimento e a insegurança acentuam suas dificuldades e a forma como conseguem lidar com os pontos críticos da jornada e as projeções de médio e longo prazo, conforme evidencia o relato da Mãe B: *“Saber o que pode acontecer daqui pra frente, por pior que seja, pode nos ajudar a se preparar para o futuro”*.

Segundo o Profissional I, é muito importante haver uma comunicação clara e validar o que foi entendido:

Os profissionais precisam ter muita cautela sobre as informações que passam para as famílias, não é uma receita de bolo, e o entendimento e interpretação do que foi dito precisa ser validado. Assim como pode ajudar, pode causar um grande estrago (Profissional I).

A referência dos familiares à “fé em Deus” foi recorrente nas entrevistas, mostrando que a subjetividade necessária para lidar com as situações críticas transcende o acesso a informações de cunho científico. De acordo com a Mãe G, “*Aconteceram verdadeiros milagres com ela, só pode ter sido a mão e a vontade de Deus*”, demonstrando que alguns desfechos positivos mostraram-se inexplicáveis sob o ponto de vista clínico.

4.2.2 Cocriação para geração de *storyboard*

As características de um ambiente favorável criado para a interação e das dinâmicas de cocriação utilizadas com as crianças permitiram que os relatos sobre suas experiências, os pontos críticos e a geração de emoções se dessem de forma bastante espontânea, percebendo-se interpretações diferentes entre as crianças em relação a fatos e contextos similares. Cada criança teve a oportunidade de criar sua própria história e manifestar sua interpretação sobre os fatos, o que, em alguns casos, divergiu da percepção que o familiar/cuidador tinha sobre o mesmo acontecimento. Algumas características das informações coletadas foram identificadas e selecionadas pela pesquisadora, com o objetivo de facilitar a interpretação e a organização dos resultados:

- a) há uma interpretação individual sobre os fatos relatados;
- b) experiências similares geram percepções e reações diferentes, tanto das crianças como de seus respectivos familiares;
- c) quando estimuladas, as crianças demonstram maior facilidade de criarem alternativas de contorno para lidar com suas dificuldades;
- d) soluções simples foram indicadas pelas crianças, independentemente da complexidade do problema a ser enfrentado.

Os resultados obtidos nas dinâmicas de cocriação com as crianças foram utilizados como subsídio para a criação dos instrumentos e dos roteiros utilizados com esse público, na dinâmica *Ideias Mágicas*, conforme anteriormente detalhado no capítulo referente à metodologia.

4.2.3 Observação participante da Gincana D-Well

Durante a realização da gincana, na fase 3, foi possível explorar-se o impacto dos serviços utilizados na AOP com o BES dos participantes. Nas respostas do *quiz* sobre a AOP, houve predominância de geração de emoções positivas, relacionadas a:

- a) oportunidade de fazer novos amigos;
- b) manutenção de vínculos;
- c) brincadeira e diversão;
- d) participação em atividades e eventos festivos;
- e) aprendizado de coisas novas;
- f) carinho (dar e receber);
- g) manutenção de um espaço de acolhida para toda a família.

Não foram mencionados aspectos relacionados à geração de emoções negativas nas respostas dos participantes.

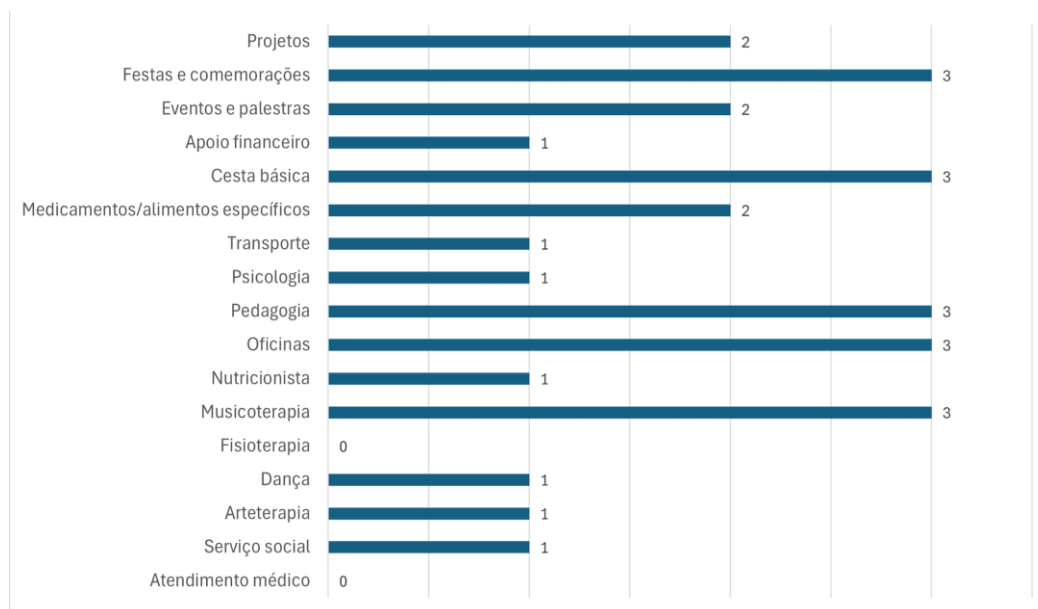
4.2.4 Dinâmica *Experiência do Usuário*

As cuidadoras principais passaram por um momento de coleta, intitulado *Experiência do Usuário*, detalhado no capítulo anterior, item 3.7., em que foram explorados contextos pré-selecionados das experiências durante a jornada do tratamento, estabelecendo-se relação com os constructos do BES.

Os contextos pré-selecionados pela pesquisadora foram: consultas e exames realizados nos primeiros sintomas; fase de diagnóstico; internação; realização de exames; tratamento; novas rotinas da criança; relação com a escola; novas rotinas da família; utilização de plano de saúde/SUS; sustentabilidade financeira/gastos; e uma categoria complementar intitulada “outros”. Também foram explorados os serviços oferecidos pela instituição AOP e utilizados pelos usuários, contemplando: atendimento médico; serviço social; arteterapia; dança; fisioterapia; musicoterapia; nutricionista; oficinas; pedagogia; psicologia; transporte; medicamentos/alimentos; cesta básica; apoio financeiro; participação em eventos/palestras; participação em festas e comemorações e em projetos especiais. Os dados quantitativos apresentados neste subcapítulo têm como objetivo mostrar as características desse grupo de

participantes, não podendo ser generalizados. No gráfico 3, a seguir, são listados os serviços da AOP utilizados pelas famílias dos participantes.

Gráfico 3 – Serviços utilizados pelas famílias na Instituição AOP

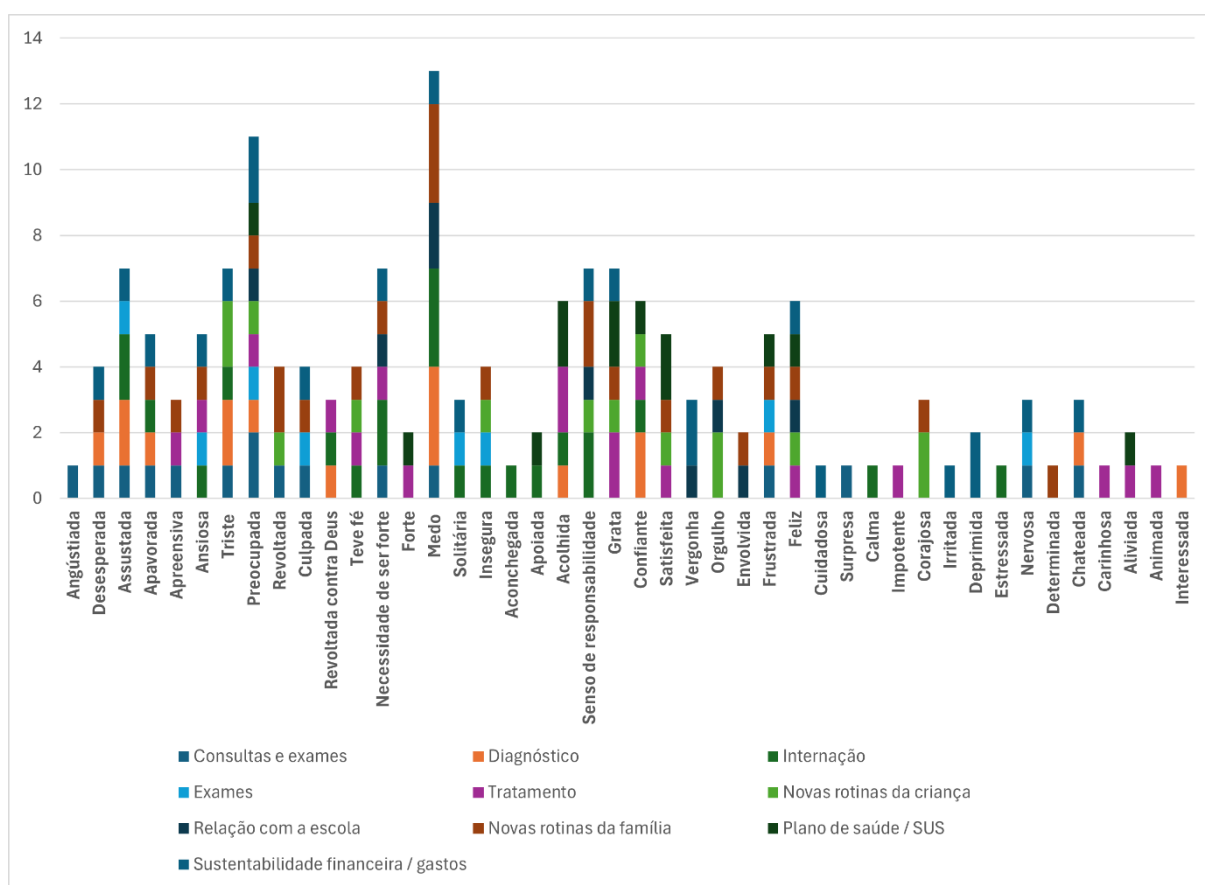


Fonte: Elaborado pela autora.

Por fim, foi incluída no roteiro uma pergunta aberta a respeito de outros suportes significativos recebidos, sendo feita uma analogia com possíveis “anjos” que prestaram auxílio na jornada de enfrentamento da doença. Os respondentes conseguiram identificar estes “anjos”, citando alguns familiares, vizinhos, mães e familiares de outras crianças em tratamento, profissionais da saúde, equipes de voluntários de recreação de hospitais e outros prestadores de serviços de saúde. Segundo os entrevistados, essas pessoas contribuíram de maneira significativa na geração de emoções positivas durante o enfrentamento da doença, gerando, predominantemente, sentimentos de gratidão e até mesmo de surpresa pelo cuidado e carinho recebidos.

O gráfico 4, a seguir, apresenta a relação entre os contextos abordados pela pesquisadora e a geração de emoções positivas e/ou negativas despertadas em mães/cuidadores.

Gráfico 4 – Contextos x Emoções



Fonte: Elaborado pela autora.

Cada emoção selecionada pela participante, ou incluída por ela, foi verbalmente justificada, mostrando a coerência de seu ponto de vista. As emoções positivas incluídas pelas mães foram representadas pelas palavras: “acolhida”, “aliviada”, “atenta”, “caprichosa”, “com fé em Deus”, “organizada” e “responsável”. As negativas foram “aprensiva” e “revoltada”. A inclusão de novas “palavras” foi realizada quando a participante não encontrava a representação adequada para expressar seu sentimento, o que reforça a ocorrência de subjetividade no entendimento e na manifestação de emoções.

Os sentimentos negativos tiveram maior incidência de relação com os contextos selecionados, sendo o medo e a preocupação os mais citados. Já os sentimentos positivos relacionaram-se a fatos específicos relatados pelas entrevistadas, sendo gratidão, acolhida, confiança, força e felicidade os mais citados.

4.2.5 Dinâmica *Ideias Mágicas*

Os resultados apresentados neste subcapítulo referem-se à atividade *Ideias Mágicas*, envolvendo os públicos (a) criança em tratamento; (b) crianças irmãs de pacientes; e (c) familiares. Os instrumentos utilizados, detalhados no capítulo anterior, no item 3.7, relacionaram alguns pontos críticos das jornadas, previamente selecionados pela pesquisadora, com a geração de sentimentos positivos e/ou negativos. O instrumento também estimulou o participante a sugerir alternativas que pudessem contribuir para melhorar a experiência e BES dos públicos abordados.

4.2.5.1 Crianças em tratamento

Em relação ao público “crianças em tratamento”, percebem-se reações e sentimentos diferentes – e, até mesmo, opostos – em relação a determinados contextos, evidenciando diferentes olhares da criança sobre os fatos. Como exemplo, a situação de “ficar carequinha”, tratada pelos pais como um momento de grande tristeza e vergonha para as crianças, também foi visto com um fator gerador de coragem e força, ou até como uma situação geradora de alegria, pois, nesse caso, a criança (um irmão) citou que “não precisaria mais ir cortar seu cabelo”. Outro exemplo refere-se à possibilidade de ir à escola, o que foi visto como gerador de sentimentos de felicidade e animação, mas também se relacionou ao sentimento de medo, de “ficar assustado”, demonstrando a preocupação da criança em machucar-se ao brincar com os outros ou contrair alguma doença através do contato com outras pessoas.

Quando incentivadas a usarem a fantasia e criarem “ideias mágicas” que pudessem ajudar outras crianças a lidarem com suas dificuldades, as crianças participantes apresentaram soluções, de certa forma, simples, como ideias relacionadas a suas rotinas e direcionadas a brincar, divertir-se, fazer o que gostam.

O quadro 7 sintetiza os resultados obtidos com o público crianças em tratamento. Em alguns casos, a criança não respondeu a todos os itens do instrumento, o que foi permitido, respeitando o ritmo e a vontade de cada uma delas.

Quadro 7 – Síntese dos resultados: crianças em tratamento (3 respondentes)

(continua)

Contexto	Emoções selecionadas pelos participantes (com número de incidências)	Justificativa da resposta; ou o que a faz sentir-se assim; ou o que ela gostaria de fazer ou pedir	Sugestões de ajuda a outras crianças em situação similar
Ficou carequinha	Feliz (1); corajosa/forte (2)	Feliz porque não precisa mais ir cortar o cabelo.	Dar alegria; ir à academia; pegar uma peruca; deixar ela sentir-se feliz; dizer para ela esperar, pois o cabelo vai crescer de novo.
Vai precisar ficar no hospital	Corajosa/forte (1); com medo/ assustada (1); triste (1)		Dar uma peruca; deixá-la feliz; visitar para deixá-la feliz.
Precisa fazer um exame de que não gosta	Feliz (1); corajosa/forte (1); triste (1)		Lançar o <i>Sonic 3</i> para passar durante o exame; deixá-la sentir-se corajosa; dizer que é só “uma picada de mosquito”.
Vai para a AOP	Feliz (2); carinhosa (1)		Vai poder ver pessoas; ela fez amigos lá; vai participar do projeto da horta.

Contexto	Emoções selecionadas pelos participantes (com número de incidências)	Justificativa da resposta; ou o que a faz sentir-se assim; ou o que ela gostaria de fazer ou pedir	Sugestões de ajuda a outras crianças em situação similar
Vai para a escola	Animada (1); com medo/assustada (1); feliz (1)	Quando brincam de corrida; vai poder correr de um lado para o outro; com medo porque é o 1º. dia dela na escola; vai encontrar seus amigos.	
Acha-se diferente dos outros	Triste (3)		Deixá-la comer biscoito; deixá-la feliz; dizer que não importa o que os outros acham, o que importa é o que ela acha.
Do que sente falta?	Triste (3)	De ver o <i>Tails</i> ; do médico; da casa dele.	Ir ao hospital ver o <i>Tails</i> ; não sei; levá-la para casa ou dizer para os pais dela pagar um hospital.
Vai brincar com os amigos	Animada (1); feliz (2)	Quando brincam de corrida; fica feliz; porque, quando ela ficava no hospital, não podia ver os amigos, e queria ir à escola para vê-los.	

(conclusão)

Contexto	Emoções selecionadas pelos participantes (com número de incidências)	Justificativa da resposta; ou o que a faz sentir-se assim; ou o que ela gostaria de fazer ou pedir	Sugestões de ajuda a outras crianças em situação similar
Não pode fazer as mesmas coisas que antes, por causa do tratamento	Envergonhada (1); raiva (1); triste (2)	Poder comer biscoito; brincar; não poder mais brincar com seus amigos e não poder comer.	Não ter alergia ao biscoito; trazer um jogo; trazer minichiclés, pois isso, ele pode comer.
Encontrou uma Lâmpada Mágica	Feliz (2); com medo / assustada (1)	Poder comer biscoito; ser um super-herói poderoso; ter vários amigos; ficar forte.	
Quer ajudar outras crianças que estão em tratamento	Feliz (2); corajosa/forte (1)	Fazer as coisas de que elas gostam; poder brincar; dar jogos para elas; só fica feliz.	
Terminou o tratamento	Animada (2); feliz (1)	Brincar com o <i>Tails</i> e com o <i>Knukies</i> ; comer biscoito; brincar com os amigos; brincar.	

Fonte: Elaborado pela autora.

As respostas das crianças foram obtidas por meio da projeção do personagem criado por elas para protagonizar sua narrativa. Os facilitadores procuraram direcionar a pergunta utilizando o nome do “personagem”, como forma de minimizar o impacto da abordagem no participante. Ainda que não se tratasse de um instrumento de autorrelato, em alguns casos, a criança fez menção a situações claramente vivenciadas por ela; já em outras, conseguiu incorporar o personagem e a fantasia em sua narrativa.

A maioria das emoções escolhidas pelos participantes estão alinhadas em relação a seu aspecto positivo ou negativo, com algumas exceções. Essas situações puderam ser acompanhadas pelos facilitadores, que, nesses casos, procuraram entender a resposta dada. Para o contexto “ficou carequinha”, uma das crianças apontou a felicidade como emoção, justificando que, naquela situação, não precisaria mais cortar o cabelo. A resposta chama a atenção por ressignificar a perda do cabelo devido ao tratamento, atrelando-a a uma emoção positiva. Essa percepção destoa do olhar das cuidadoras, que, em outros momentos da pesquisa (nas entrevistas e na dinâmica de experiência do usuário), referem-se ao contexto da perda do cabelo como um forte estressor, que tem impacto sobre a autoestima das crianças. Em outro contexto, sobre “precisar fazer um exame de que não gosta”, uma das crianças mencionou uma emoção positiva a partir da perspectiva de receber alguma compensação (nesse caso, assistir ao lançamento do *Sonic 3* durante o exame). A partir desses exemplos, é possível evidenciar que cada sujeito revela experiências e percepções distintas de sua jornada e que é importante dar-se voz ao público infantil, que pode ter uma percepção diferente de seus cuidadores em relação aos fatos.

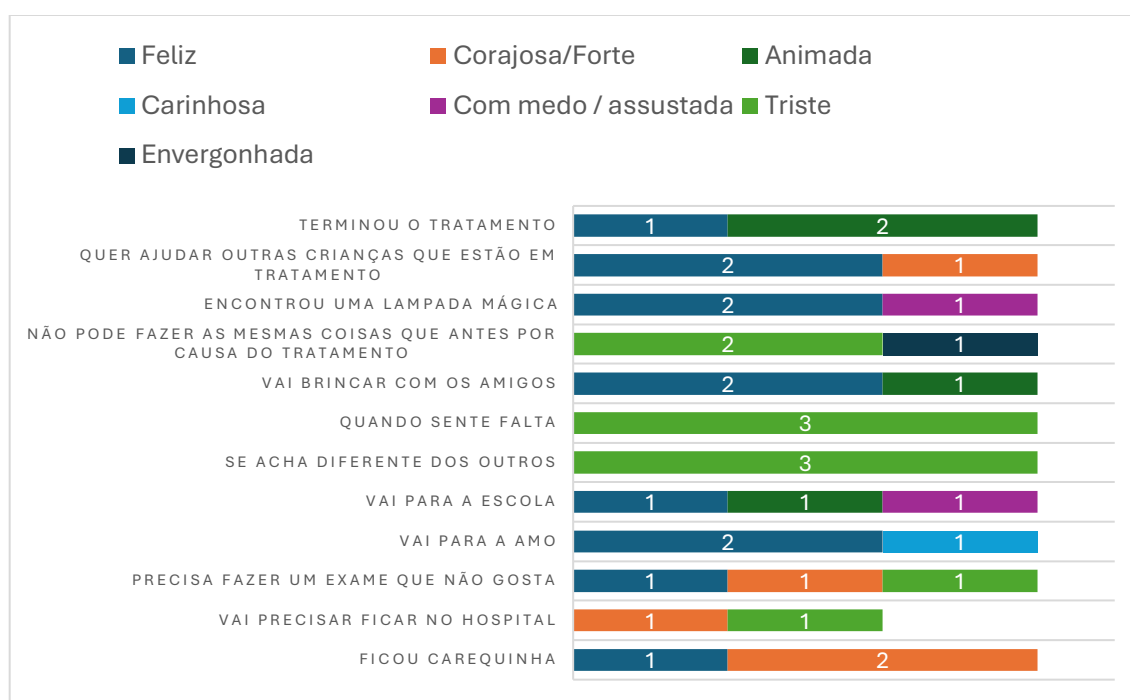
Os contextos em que se percebe maior associação com as emoções negativas por parte das crianças foram considerar-se diferente dos outros e não poder fazer as mesmas coisas que faziam antes do tratamento. Essas questões estão relacionadas, visto que outras crianças continuam com sua vida normal, enquanto a criança em tratamento sente-se privada de realizar algumas coisas. A dificuldade de se perceber como diferente nos grupos de convívio foi mencionada pelos cuidadores e confirmada pelas crianças por meio da associação do contexto a sentimentos negativos. Aspectos que podem ter impacto sobre a autoestima e a socialização das crianças exigem um olhar além do trabalho de apoio à criança e às famílias. Faz-se necessário o comprometimento de toda a rede de relações da criança, como, por exemplo, a escola, para que haja compreensão e acolhimento das diferenças.

Observa-se, ainda, a criatividade das crianças na elaboração de estratégias de enfrentamento de diferentes cenários. As soluções apontadas para suas dificuldades parecem ser simples, manifestando-se no desejo de “deixar a criança feliz”. Ou seja, entende-se que a situação vivenciada apresenta dificuldades e sentimentos negativos, mas a criança dispõe-se a buscar maneiras de sentir-se bem, neutralizar os sentimentos negativos e acessar os positivos. Também foi possível perceber a

indicação de “precisar ser corajoso e/ou forte” como uma necessidade de lidar com as dificuldades.

O gráfico 5, a seguir, apresenta a geração de emoções positivas e/ou negativas em relação aos contextos abordados no instrumento, com as crianças em tratamento.

Gráfico 5 – Contextos x Emoções: crianças em tratamento



Fonte: Elaborado pela autora.

A partir dos resultados apresentados no gráfico 5, percebe-se que contextos positivos naturalmente geram emoções positivas nas crianças, como, por exemplo, o término do tratamento e a possibilidade de brincar com os amigos. Da mesma forma, foi consensual a geração de tristeza por se acharem diferentes dos outros e por sentirem falta de algum elemento em suas vidas. Já o uso lúdico e a estimulação da imaginação por meio da proposta de “encontrar uma lâmpada mágica” despertaram surpresa e geraram emoções ambivalentes, como sentir felicidade, mas também ficar assustado/com medo, conforme sinalizado por uma das participantes. Durante o tratamento, as crianças precisam lidar com o elemento “surpresa” como fator inesperado, quando deparam com situações desconhecidas (exames, intervenções, restrições), que podem fazer aflorarem reações aversivas e emoções negativas. Em relação ao ambiente escolar, apesar das limitações para poderem frequentá-lo devido à doença, o retorno à escola pode ser gerador de felicidade e animação, por voltar a

fazer parte do cotidiano das crianças. Por outro lado, também pode ser percebido como desconfortável e causar estranhamento, insegurança e até ser motivo de *bullying* em razão do preconceito relativo à doença, conforme relatado por cuidadores e profissionais.

Sentimentos ambivalentes associados a alguns contextos reforçam que experiências e interpretações sobre os acontecimentos são únicos e devem ser tratados considerando-se a individualidade de pacientes e familiares. Algumas emoções relacionadas aos sentimentos negativos decorrem de limitações que impedem as crianças de fazerem as mesmas coisas que seus pares, por precisarem ficar no hospital e por sentirem falta de suas rotinas anteriores. Esses aspectos geradores de emoções negativas precisam ser trabalhados nos diferentes ambientes de convívio para que possam ser mitigados.

4.2.5.2 Crianças irmãs de pacientes

Em relação ao instrumento que tratou do público “crianças irmãs de pacientes”, os resultados seguem a mesma linha, com soluções relacionadas à simplicidade das rotinas, do brincar, do divertir-se, de ser feliz, conforme síntese apresentada no quadro 8, a seguir. Participantes com mais idade demonstraram um nível maior de consciência em relação às crianças mais novas, quanto à preocupação com a doença e seus efeitos na rotina da família, apontando alguns momentos de vergonha e de dificuldades para lidar com as situações, incluindo relatos de *bullying* e preconceito em relação ao câncer, o que também foi confirmado nas entrevistas realizadas com familiares e profissionais.

Quadro 8 – Síntese dos resultados: irmãos (6 respondentes)

(continua)

Contexto	Emoções selecionadas pelos participantes (com número de incidências)	Justificativa da resposta; ou o que a faz sentir-se assim; ou o que ela gostaria de fazer ou pedir	Sugestões de ajuda a outras crianças em situação similar
O irmão, que está doente, está no hospital	Com medo/ assustado (2); triste (4); corajoso/forte (1)		Dizer para não chorar, que tudo passa, você tem que ser forte para a sua família não chorar; Levá-lo para o parque; Dar alegria a ele; Dar bastante soro e sangue para ele, também dar umas vacinas; Ela acalma ele, mas também fica triste; Falar com ele para que se sinta melhor e tenha coragem.
A rotina da família mudou	Triste (2); com medo/ assustado (1); feliz (2); animado (1)	Ele ficou feliz; antes estavam tristes; agora ele está em casa e não está mais indo ao médico.	Conversar, mudar a realidade; tentar acalmar; dar acolhimento; brincar com ele, olhar filme com ele e comer com ele; ela falou: tudo vai mudar; ele ficou muito animado com o tratamento.
Vai ter que dormir na casa dos avós / parentes	Com medo/ assustado (1); triste (3); feliz (1); animado (1); corajoso/forte (1)	Ela tem medo de dormir fora, mas precisa; os avós podem fazer uma comida boa (massa).	Dar apoio a ele; os irmãos vão se sentir animados e felizes porque vão conhecer os avós; ficar com ele para que se sinta melhor.
Vai para a AOP	Feliz (5); animado (2)	Ter com o que se distrair e se divertir; as brincadeiras; ele se sente acolhido lá dentro; vai fazer várias brincadeiras, ajuda, vai plantar vários tipos de chá; tem muitas atividades.	Apoiar a atitude do irmão.

(continuação)

Contexto	Emoções selecionadas pelos participantes (com número de incidência)	Justificativa da resposta; ou o que faz ele se sentir assim; ou o que ele gostaria de fazer ou pedir; ou o que mudou?	Sugestões de como ajudar outras crianças em situação similar
A mãe fica muito tempo ausente	Triste (5) -	-	Não soube responder; A mãe pode ir lá pra ficar com ele; Ficando junto com ele e deixando ele feliz; Ajudar ele até a mãe voltar, colocar um desenho para assistir, varrer a casa, limpar, lavar a louça; Sim, e acaba que a gente fica triste por causa da ausência dela.
Vai brincar com os amigos	Com medo/ Assustado (1) Feliz (4) Envergonhado (1)	Tem medo de como eles vão agir; Poder jogar bola; Ele vai ficar feliz junto com os amigos; Pegar vários brinquedos, ir em um brinquedo gigante, na pracinha.	Inventar brincadeiras pra ele se sentir feliz.
Do que sente falta?	Desapontado/ frustrado (1) Animado (1) Triste (3)	Da felicidade da família; De brincar; Da mãe; Sente falta do pai e da mãe, quando eles estão trabalhando; Dos irmãos dela; Da mãe e do irmão.	Não soube responder; Brincar com ele; Brincando com ele e ficando feliz; Falar para ele que os pais e avós já vão voltar; Poder dar um abraço na mãe e falar com o irmão.

(continuação)

Contexto	Emoções selecionadas pelos participantes (com número de incidências)	Justificativa da resposta; ou o que a faz sentir-se assim; ou o que ela gostaria de fazer ou pedir	Sugestões de ajuda a outras crianças em situação similar
Vai para a escola	Com medo/ assustado (3); feliz (2); envergonhado (1)	Tem muita ansiedade; estava assustado, pois tinha prova, mas tirou nota 10 na prova; um pouco de medo por ver algo novo; vai poder brincar; vai encontrar pessoas; envergonhado das pessoas criticarem ele, mas no fim deu tudo certo.	-
Não tem com quem brincar	Triste (6)	Em uma das salas que ela ficou, faziam <i>bullying</i> com ela; eu ficava o recreio inteiro sozinho.	Não soube responder; encontrar amigos para brincar; brincar com ele e chamar as outras pessoas; encontrar alguém para brincar com ele; ligar para irmã dela.
Encontrou uma Lâmpada Mágica	Feliz (6)	Pedir saúde, felicidade, igualdade; ficar rico para ajudar a mãe, comprar um carro novo; ter novos amigos; pedir três desejos: ajudar o irmão, para o pai e a mãe terem folgas e os irmãos terem um dia de férias; pedir a cura para a irmã dela; se eu pudesse eu pediria pra o mundo inteiro que acabasse o câncer de uma vez.	-

(conclusão)

Contexto	Emoções selecionadas pelos participantes (com número de incidências)	Justificativa da resposta; ou o que a faz sentir-se assim; ou o que ela gostaria de fazer ou pedir	Sugestões de ajuda a outras crianças em situação similar
Quer ajudar outras crianças que também têm irmão em tratamento	Feliz (4); orgulhoso (2)	Adoraria ajudar outras pessoas como eu e meu irmão.	Dizer: não pense em coisas tristes, isso vai te prejudicar, pense em coisas felizes; deixá-lo feliz, brincando; dar felicidade e coragem; ajudar as pessoas a ficarem felizes, para não ficarem mais tristes.
Terminou o tratamento	Feliz (5)	Dar dinheiro para ele gastar com o que quiser; ele agora vai ajudar as crianças com câncer; brincar com o irmão e ficar com os pais; brincar com ela; fiquei muito feliz por poder ver ele de novo.	

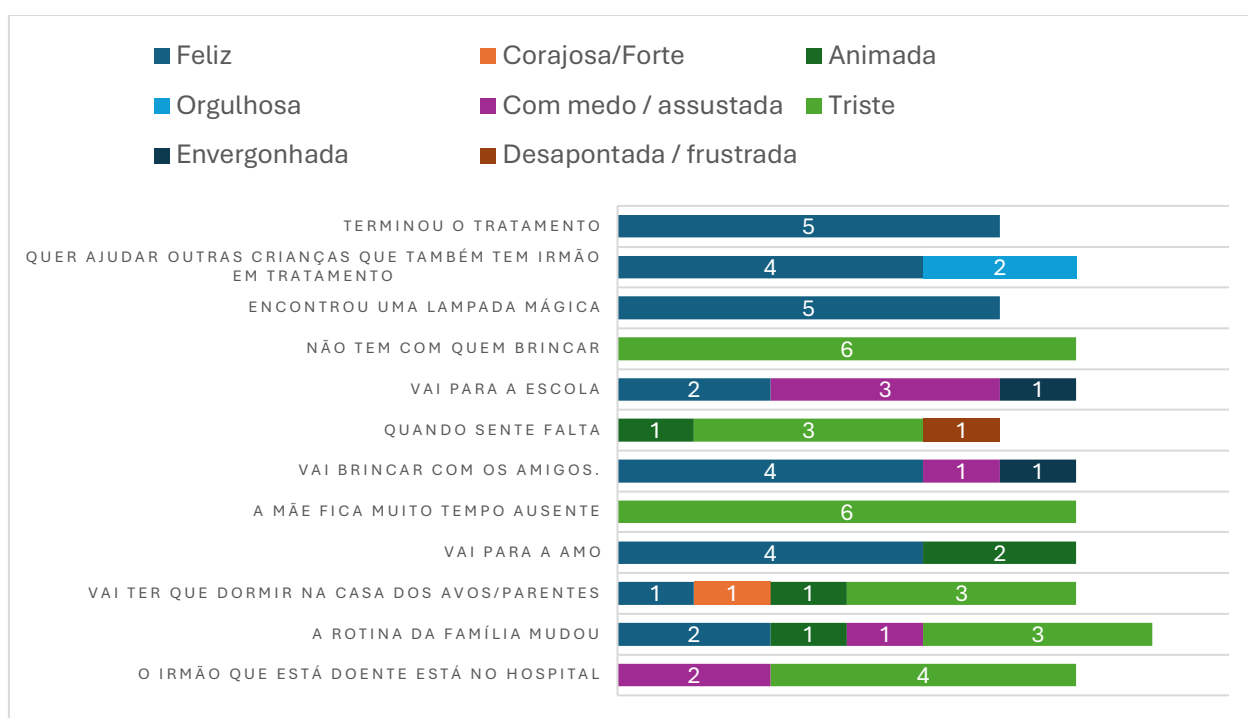
Fonte: Elaborado pela autora.

Assim como no grupo de crianças em tratamento, os facilitadores acompanharam as atividades e tentaram entender algumas emoções atribuídas pelos participantes. Em geral, as emoções estiveram alinhadas conforme fossem positivas ou negativas, mas com algumas exceções, que puderam ser exploradas. O contexto “ir para a escola”, além do aspecto positivo sinalizado por meio da escolha da felicidade, mostrou-se também uma situação geradora de medo e vergonha, evidenciando mais emoções negativas (4) do que positivas (2) entre os participantes. “Brincar com os amigos” também evidenciou essa preocupação, pois dois participantes atribuíram sentimentos negativos, de medo e vergonha, a esse contexto. Quanto à situação de “mudança de rotina da família”, dois participantes interpretaram-na como algo positivo, de “volta à rotina” como era anteriormente ao tratamento, atribuindo ao contexto o sentimento de felicidade. A interpretação individual dos

contextos, assim como as experiências de cada um, ratificam a necessidade de o pesquisador lidar com a subjetividade de dados e informações coletados.

O gráfico 6, a seguir, mostra a relação dos contextos abordados no instrumento aplicado aos irmãos, com as emoções geradas nesse público.

Gráfico 6 – Contextos x Emoções com irmãos



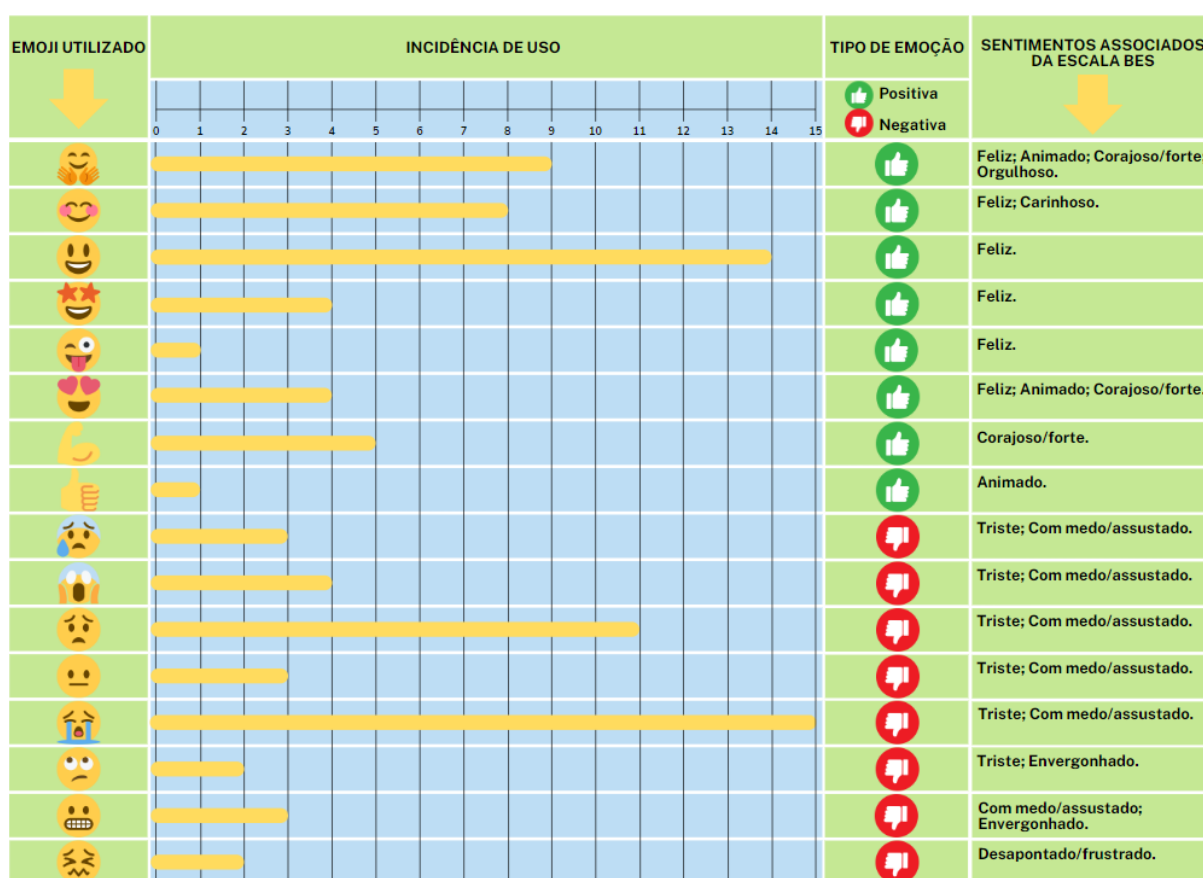
Fonte: Elaborado pela autora.

Os dados apresentados acima revelam os impactos do tratamento oncológico nos irmãos de crianças com câncer, que associaram de maneira expressiva o sentimento de tristeza aos cenários de ausência da mãe e de falta de alguém com quem brincar. Em virtude das necessidades específicas para atender a uma criança em tratamento de câncer, os irmãos podem acabar tendo a percepção de que recebem menos cuidado/atenção ou sentindo emoções como a solidão, o que reverbera em impacto emocional. Além disso, a partir do relato das crianças, foi possível identificar um atravessamento social importante, relacionado ao ambiente escolar. Irmãos participantes da pesquisa relataram sofrerem com a exclusão na escola, devido ao preconceito contra o câncer, ainda presente. Assim, pode-se interpretar o sentimento de tristeza ao não terem com quem brincar como algo associado não somente à ausência do irmão que está em tratamento, mas também à possível exclusão e ao *bullying* no ambiente escolar. Tal aspecto é evidenciado

também nos sentimentos de medo e vergonha associados ao contexto “ir para a escola”, que também aparecem em menor proporção, comparando-se com o contexto “ir brincar com os amigos”. O sentimento positivo que mais se destacou na análise foi a felicidade, concentrada nos cenários de término do tratamento, possibilidade de uma lâmpada mágica para realizar desejos e desejo de auxiliar outras crianças que têm irmãos em tratamento.

O fato de as crianças (tanto em tratamento como os irmãos) escolherem e utilizarem a figura de um emoji como apoio para demonstrarem seus sentimentos, fossem positivos ou negativos, mostrou coerência entre a escolha da palavra impressa, expressando a emoção escolhida no instrumento de coleta, e a representação gráfica do emoji, conforme a figura 28, a seguir. Esse recurso, de uso não obrigatório, foi utilizado na tentativa de identificar-se o que poderia não estar aparente na escolha das emoções pelas crianças, devido às dificuldades desse público em verbalizar suas emoções (Bal *et al.*, 2020).

Figura 28 – Emoções escolhidas pelas crianças



Fonte: Elaborado pela autora.

As crianças gostaram da alternativa de utilizarem os emojis, e o tempo destinado para escolher a figura, recortar e colar serviu como uma “pausa” até a próxima pergunta, o que, segundo a percepção dos facilitadores que acompanharam as atividades, possibilitou a abordagem das emoções durante a dinâmica. Nesse momento de “pausa”, os facilitadores também aproveitaram para conversar com a criança sobre aquela emoção.

4.2.5.3 Mães/cuidadores de criança em tratamento

Na abordagem desse público, três mães/cuidadores de criança em tratamento participaram da atividade, uma das quais precisou ausentar-se antes do término da atividade, de forma que os resultados ficaram incompletos e foram retirados das análises. Para a atividade com as mães, não foi necessário o acompanhamento permanente de facilitadores, sendo que dúvidas pontuais puderam ser respondidas pela pesquisadora. O quadro e o gráfico a seguir apresentam as sínteses dos resultados.

Quadro 9 – Síntese dos resultados: mães/cuidadores (2 respondentes)

(continua)

Contexto	Emoções	Justificativa	Como ajudar
Acabou de receber o diagnóstico e vai iniciar o tratamento	Com medo/ assustada (2)		Seja forte e corajosa! Você vai conseguir. Siga o protocolo de tratamento, entregue a situação a Deus, tenha fé.
Vai ser internado, e ela nunca foi ao hospital	Com medo/ assustada (1); triste (1)		Confie em Deus e nos profissionais da saúde, eles vão ser excelentes. Tente seguir a rotina de casa, dê amor, atenção e estimule a fé. Ore com seu filho.

(continuação)

Contexto	Emoções	Justificativa	Como ajudar
Vai precisar ficar no hospital	Triste (2)		Deus vai te fortalecer. Não é confortável sair de casa, mas veja como algo provisório, logo estarão em casa.
A vida que tinha mudou completamente	Com medo/ assustada (1); desapontada/ frustrada (1)		Será por um período, tudo vai passar. Você vai dar conta, conte com as pessoas que te amam. Jesus te ama.
Do que ela sente falta	Triste (1); com raiva (1)	Família completa. De momentos sem preocupações.	Conte com a ajuda de outras pessoas, confie.
Vai para a AOP	Feliz (1); animada (1)		Feliz em encontrar um grupo de apoio. Encontra um grupo de apoio e famílias que ajudam a superar e entender o processo.
Vai precisar parar de trabalhar	Corajosa/forte (1); desapontada/ frustrada (1)		A rotina vai voltando aos poucos. Você é uma ótima mãe/profissional e se dedicar exclusivamente ao tratamento não diminui sua capacidade profissional, veja outras possibilidades.

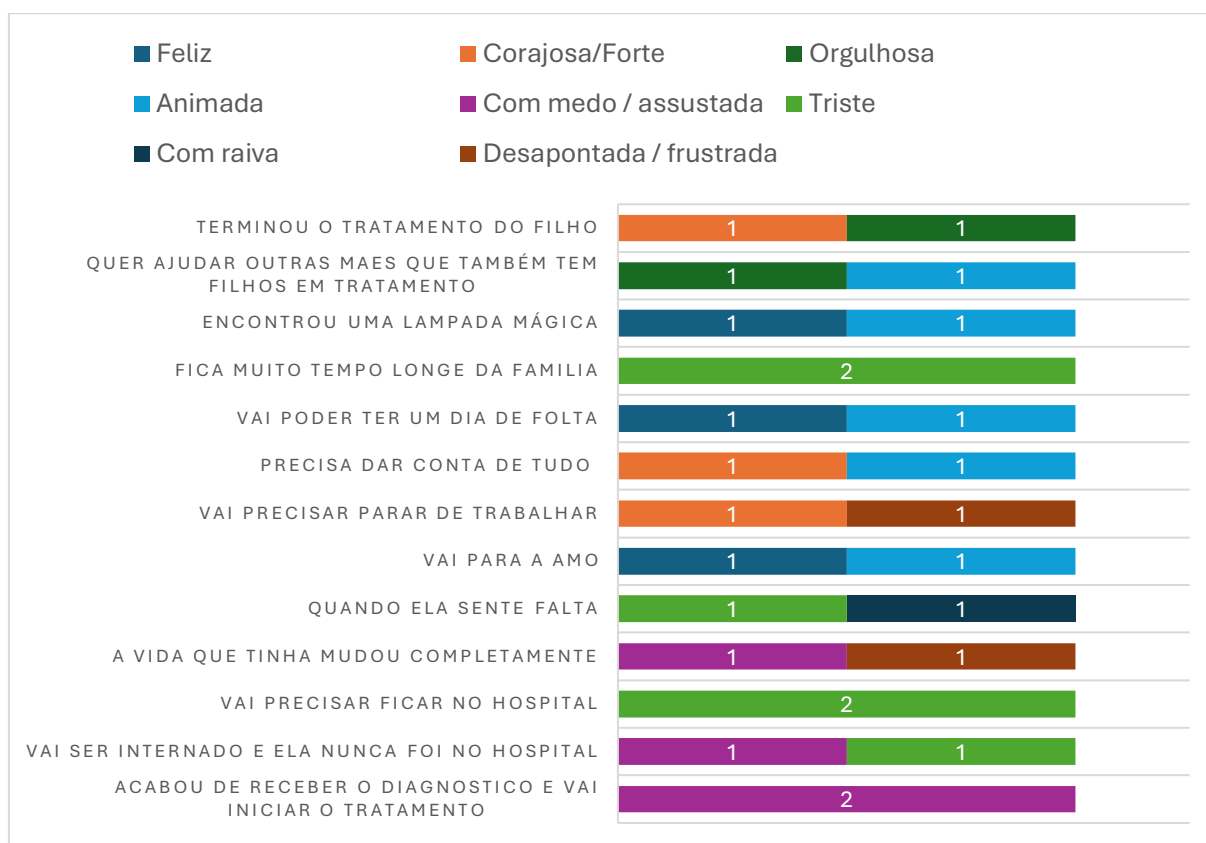
(conclusão)

Contexto	Emoções	Justificativa	Como ajudar
Precisa dar conta de tudo	Corajosa/forte (1); animada (1)		Feliz e animada, pois antes não conseguia fazer muito. Lembre-se: Deus está com você, conte com ele, chore, peça e se fortaleça.
Vai poder ter um dia de folga	Feliz (1); animada (1)		Anime-se! E aproveite com qualidade. Descanse e cuide de você.
Ficar muito tempo longe da família	Triste (2)		Faz parte do processo. Tudo vai passar. Busque contato usando WhatsApp, ligação. Eles seguem te amando e preocupados com você.
Encontrou uma lâmpada mágica	Feliz (1); animada (1)	A cura do câncer.	A cura do câncer.
Quer ajudar outras mães que também têm filho em tratamento	Orgulhosa (1); animada (1)		Levar força, fé, coragem, auxiliar da melhor forma possível. Conte seus testemunhos, sua história encoraja e ajuda outras mães.
Terminou o tratamento	Corajosa/forte (1); orgulhosa (1)		Saímos com uma força imensurável. Parabéns! Vocês venceram!!!

Fonte: Elaborado pela autora.

As respostas das mães participantes foram coerentes entre si, em relação à atribuição de uma emoção positiva ou negativa ao contexto. Mesmo com resultados de apenas duas participantes, as justificativas e as respostas às questões abertas, com o objetivo de buscarem-se sugestões para contribuir com o BES de outros familiares em situação similar, mostraram convergência com outros resultados obtidos com mães/cuidadores, nas entrevistas em profundidade e na dinâmica de *Experiência do Usuário*. A necessidade de ser corajosa/forte, assim como o sentimento de medo e tristeza, estiveram sempre presentes nos relatos de mães e cuidadores, sobre sua jornada. O gráfico a seguir revela a incidência de respostas para cada contexto apresentado.

Gráfico 7 – Contextos x Emoções com mães/cuidadores



Fonte: Elaborado pela autora.

As respostas das mães reforçam a necessidade do apoio, da força e da coragem que precisam ter para o enfrentamento de dificuldades, bem como a confiança atribuída à fé e a Deus. A cura do câncer foi citada como o grande desejo delas, ficando acima de suas dificuldades individuais. Os sentimentos de orgulho

manifestam-se por terem conseguido lidar com as dificuldades, bem como por poderem ajudar outras famílias que passam pelas mesmas situações.

4.3 WORKSHOPS COM PROFISSIONAIS ESPECIALISTAS

Os resultados apresentados neste subcapítulo referem-se ao atendimento do objetivo específico 3: cocriar oportunidades em serviços para melhorar o BES das crianças em tratamento de câncer e de seu sistema familiar. Para atender a esse objetivo, foi criada uma etapa específica do estudo, denominada *Workshop* com Profissionais Especialistas, realizada com dois grupos de profissionais distintos, sendo um deles sem vínculo direto com a prestação de serviços da AOP, denominado WS POA, e o outro, constituído por profissionais vinculados à instituição, denominado WS AOP, conforme detalhado no item 3.9. Essa etapa do estudo está conectada aos resultados obtidos nas coletas anteriores, que oportunizaram uma ampla visão da pesquisadora sobre o contexto pesquisado e o levantamento das necessidades dos públicos, dos pontos críticos da jornada e de elementos geradores de emoções positivas e negativas nos públicos.

Para a geração das oportunidades em serviços, apresentaram-se as necessidades e os desafios de três *personas* de crianças em tratamento (Vitória, Lara e Giba) e três *personas* de mães/cuidadoras (Bianca, Clara e Luísa). Além das características da *persona*, foram incluídos outros quatro blocos de informações sobre cada um deles: histórico do tratamento e da doença; objetivos e motivações; frustrações e medos; influências recebidas. Também foi incluído um conjunto de questões norteadoras para os participantes, lançando alguns desafios para ajudá-los na geração das ideias. Todas as informações utilizadas na construção das *personas* para o *workshop* foram extraídas dos resultados das etapas anteriores da coleta com os públicos, o que direcionou a geração de oportunidades ao atendimento de necessidades desse público-alvo. As informações e as características das *personas* apresentadas nos *workshops* para representar esses públicos estão descritas nos Apêndices K e L.

O WS POA, que reuniu profissionais de diversas áreas com o intuito de pensar em oportunidades que auxiliassem os públicos do estudo, teve como principal objetivo a geração de ideias que pudessem ser transformadas em serviços para responderem às suas necessidades e melhorar a experiência e o bem-estar de crianças em

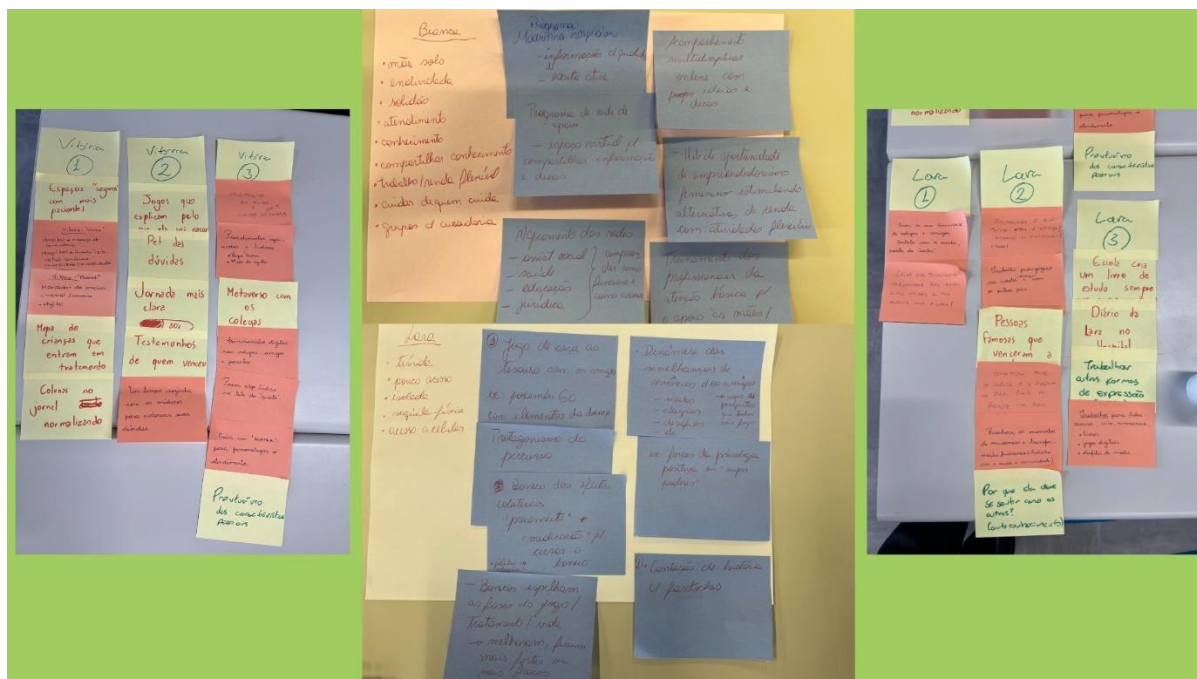
tratamento oncológico e de seus familiares. Como boa parte dos participantes desse WS já tinha experiência anterior com dinâmicas de design, a utilização das técnicas dessa área com o grupo foi bastante natural e espontânea. As figuras 29 e 30 apresentam alguns registros das atividades.

Figura 29 – Registros WS POA



Fonte: Registrado pela autora.

Figura 30 – Geração de ideias WS POA



Fonte: Registrado pela autora.

Considerando-se a geração de ideias individuais, que fez parte da primeira fase dos exercícios, foram apresentadas 162 sugestões, que serão discutidas ao longo deste capítulo, apontando-se contribuições para melhorar a experiência e o BES dos públicos aqui trabalhados. Os resultados foram posteriormente registrados e organizados pela pesquisadora em planilha Excel. Após a análise e a consolidação dos trabalhos nos grupos, o número de ideias foi sintetizada em 129 oportunidades, que, então, foram organizadas em 11 temas principais, relacionados a seguir. Para a sistematização dos temas, consideraram-se os pilares do paradigma da experiência, que contempla pessoas, processos, ambiente e expectativas (The Beryl Institute, 2024), bem como os resultados obtidos com os públicos nas etapas anteriores do estudo.

Os temas das oportunidades de serviços gerados no WS POA foram:

- fornecimento de informações e orientações;
- acompanhamento/monitoramento do tratamento;
- acolhimento;
- suporte em rede;
- suporte familiar;
- suporte econômico;

- g) suporte psicossocial;
- h) interação e socialização;
- i) ferramentas pedagógicas e lúdicas;
- j) desenvolvimento da autonomia/protagonismo da criança;
- k) preparo e desenvolvimento de equipes de atendimento à criança e ao familiar.

Em relação às atividades do WS AOP (representadas na figura 31), realizado com profissionais vinculados à instituição, foram utilizadas as mesmas *personas* para a geração das ideias. As contribuições dos participantes também foram registradas individualmente em *post-it* e, posteriormente, discutidas e consolidadas nos trabalhos em grupo, com foco na geração de oportunidades para novos serviços. Os dados foram lançados pela pesquisadora em planilha Excel, relacionados a cada *persona* do estudo, e organizados por temas. A geração de ideias individuais, prevista na primeira fase dos exercícios do WS, resultou na indicação de 68 oportunidades de serviços que poderiam contribuir para a experiência e o BES dos públicos trabalhados. Considerando-se as sugestões recebidas antes do WS, por meio do formulário do Google Forms, chegou-se a um total de 108 sugestões, também discutidas ao longo deste capítulo. Após análise e consolidação das propostas nos trabalhos em grupos, foi possível elaborar uma síntese das ideias, o que resultou no registro de 58 sugestões.

Figura 31 – Registros WS AOP



Fonte: Registrado pela autora.

Para realizar a análise desses resultados, estabeleceram-se os seguintes temas, relacionados a oportunidades de serviços, indicados pelos participantes do WS AOP:

- a) normas, informações e orientações;
- b) voz aos usuários;
- c) ações de engajamento das crianças e familiares;
- d) suporte em rede;
- e) suporte familiar;

- f) suporte psicossocial;
- g) suporte econômico;
- h) ações pedagógicas, educativas e lúdicas;
- i) ações de interação e socialização;
- j) ações de acolhimento e empatia;
- k) construção de vínculos e laços de confiança;
- l) qualificação da comunicação entre os envolvidos;
- m) ações centradas na autonomia e no protagonismo da criança e dos familiares;
- n) qualificação e desenvolvimento de profissionais da área de saúde e afins.

Os resultados dos dois *workshops* apontaram oportunidades em serviços compatíveis com as mesmas temáticas, com pequenas nuances em relação ao detalhamento ou seus desdobramentos, como, por exemplo, ações de acompanhamento/monitoramento do tratamento ou de engajamento das crianças e familiares, construção de vínculos e laços de confiança e qualificação da comunicação entre os envolvidos. Essa sinergia entre as ideias geradas justifica-se pelo fato de que os dois grupos de profissionais trabalharam com as necessidades e os desafios das mesmas *personas*.

Na tabela 8, são apresentados o número de ideias geradas para cada uma das *personas*, nos dois *workshops*, após o agrupamento realizado pelos participantes de cada grupo de trabalho.

Tabela 8 – Ideias geradas nos *workshops*

<i>Personas</i>	Registro da geração de ideias do WS POA	Registro da geração de ideias do WS AOP
Criança Vitoria	25	15
Criança Lara	23	11
Criança Giba	21	11
Mãe Bianca	24	6
Mãe Clara	20	9
Mãe Luísa	16	6
TOTAL	129	58

Fonte: Elaborado pela autora.

É importante salientar que o WS AOP teve duração menor comparado ao WS POA e que houve uma adaptação das atividades, em que cada grupo se ocupou somente de uma *persona* criança e de uma *persona* mãe. Na etapa da geração de ideias individuais para as *personas* “mães”, o tempo também precisou ser reduzido, o que influenciou o número de ideias registradas em *post-it*, individualmente.

Além da diferença de tempo destinado às atividades do WS POA e do WS AOP, o perfil dos participantes também pode ter tido impactado nos resultados. Em relação ao WS POA, os participantes eram oriundos de diferentes instituições, de áreas relacionadas ao Design, à inovação e ao empreendedorismo, e mais acostumados a dinâmicas de *brainstorming*, design e cocriação, portanto atuaram de forma mais livre e espontânea nos grupos. Os participantes do WS AOP pertenciam a áreas técnicas da saúde e, além de terem vínculo com a mesma instituição, em diferentes níveis hierárquicos, estavam menos familiarizados com dinâmicas de *brainstorming* e cocriação. Foi possível, assim, observar-se uma diferença na participação individual nos grupos, havendo maior filtro e julgamento crítico para expressarem suas ideias na fase de *brainstorming*.

As oportunidades apresentadas nos *workshops* foram ao encontro das necessidades e dos desafios representados nas características das *personas*. A fim de contemplar essas necessidades, as propostas abrangeram os ambientes hospitalar, ambulatorial e escolar, bem como os âmbitos familiar e social. Para isso, os participantes dos *workshops* elaboraram sugestões direcionadas aos públicos-alvo considerando suas particularidades e os atravessamentos que as intervenções poderiam gerar. Um serviço direcionado a uma criança pode ter impacto também sobre suas cuidadoras e demais familiares, assim como o inverso. De modo semelhante, um ambiente de intervenção pode gerar ressonância em outros. Ao pensar-se, por exemplo, na ideia de se criar uma escola-hospital, ligando-se o ambiente hospitalar ao escolar, haverá conexão de atendimento com uma necessidade de aprendizagem e/ou de interação social. Dessa forma, oportunidades relacionadas ao convívio escolar também agregam valor à manutenção de vínculos e sentimento de continuidade nas rotinas das crianças. Conforme mencionado pela relatora do grupo B, “*uma simples cartinha dos colegas pode fazer toda a diferença para a vida de uma criança que está afastada*”. Os participantes dos *workshops* estabeleceram conexões importantes durante os momentos de cocriação, que foram norteadores da geração das ideias.

Entre as considerações apresentadas, foi apontada a necessidade de ressignificação do ambiente hospitalar e a relação hierarquizada dos profissionais da saúde com pacientes e familiares. É necessário desconstruir-se a percepção de que o paciente é um usuário passivo e ampliar a visão dos profissionais para uma abordagem de saúde integral, em que os serviços de saúde vão além dos aspectos clínicos. Segundo o relator de um dos grupos, *“os hospitais precisam repensar o acolhimento da família e ressignificar este ambiente, como geradores de micro momentos de emoções positivas”*.

Outro aspecto importante levantado relacionou-se ao engajamento no tratamento, a partir da associação com o sentimento de esperança. Conforme afirmou um dos participantes, é importante manter a esperança das crianças e dos familiares durante o tratamento. Nesse sentido, foram incluídas propostas inclinadas à socialização e ao compartilhamento de experiências e relatos de sobreviventes da doença. Também foi evidenciada a importância de os públicos visualizarem uma jornada diária, demonstrando seus desafios, mas também suas conquistas, com o auxílio de ferramentas de gamificação (com fases a serem percorridas e recompensas, diariamente). Segundo o relator de um dos grupos *“eles não devem perder a esperança e devem valorizar uma conquista de cada vez, que o que foi feito é o bastante para viver o melhor possível dentro daquele dia”*.

A socialização e a interação foram destacadas nas sugestões dos grupos, diante da necessidade de os pacientes e familiares perceberem que não estão sozinhos e que podem buscar e receber ajuda ao longo de sua jornada. Isso pode ser facilitado por meio de serviços de apoio e por iniciativas que promovam o desenvolvimento da inteligência emocional e espiritual desses públicos.

Percebe-se que houve sinergia entre as propostas elaboradas nos dois *workshops* e que estiveram alinhadas com necessidades e ideias apontadas pelos usuários crianças e cuidadores, que participaram da pesquisa em outras etapas. Uma das evidências pode ser vista neste exemplo, em que uma das sugestões dos grupos também foi mencionada por uma das cuidadoras (Mãe A), no sentido de haver ONGs específicas para o contexto oncopediátrico: *“eu acho que tinha que ter uma ONG só para mãe oncológica, sabe, que tu pudesse ir lá, espairecer, fazer alguma coisa pra ocupar a cabeça, que tu possa levar a criança junto, sabe... tem que ter alguma coisa assim, sabe”*.

Outro ponto de conexão foi a indicação do uso da tecnologia e de elementos lúdicos nas sugestões de serviços. Esses recursos também foram apontados como importantes pelas crianças e cuidadoras, devido tanto ao potencial de aceitação junto ao público infantil, como à viabilização de experiências, mesmo diante das restrições de interação presencial, dentro e fora do ambiente hospitalar. As cuidadoras relatam que o acesso ao celular é importante para as crianças, por oferecer alternativas de distração e também para manter a aprendizagem, por meio do acesso a vídeos recreativos e educativos.

Boa parte das oportunidades indicadas nos *workshops* podem ser adaptadas e utilizadas em outros contextos, atendendo a uma gama de necessidades mais ampla, relativas ao convívio social, ao lazer, ao entretenimento, a necessidades de interação, à manutenção de vínculos e às rotinas. A seguir, apresentam-se as demais ideias geradas nos *workshops*, organizadas em temáticas representativas das necessidades dos públicos.

Apesar de o objetivo de os *workshops* ter sido a identificação de oportunidades em serviços, muitas das sugestões iniciais enfocaram ações e benefícios que algum tipo de serviço deveria oferecer ao público, sem aprofundar essas ideias como concepção de um serviço em si. Essa característica foi mais evidente entre os participantes do WS AOP, o que se justifica pela menor familiaridade desses profissionais com o design de serviços. Nesse caso, durante as discussões nos grupos, a pesquisadora procurou desafiá-los a concretizarem suas ideias por meio da sugestão de novos serviços, ainda não prestados pela instituição.

As ideias foram agrupadas em serviços com escopo mais abrangente, organizados por temas, para atender a um conjunto maior de necessidades e desafios dos públicos. Após a sistematização das sugestões obtidas a partir dos temas, foram selecionadas 11 oportunidades de serviços que, em seu escopo, poderiam atender a um conjunto maior de necessidades dos públicos. Para a seleção dos serviços, a pesquisadora considerou o levantamento de necessidades relevantes dos públicos bem como seu potencial para gerar impacto sobre o BES dos públicos.

O escopo de cada oportunidade de serviços, conforme será apresentado a seguir, contempla as indicações feitas pelos grupos participantes dos workshops, o que pode ser redimensionado e adaptado a partir do olhar e da participação de usuários, com a utilização de técnicas de codesign. Para a seleção das oportunidades de serviços, listados a seguir, a pesquisadora excluiu aqueles que já são oferecidos

pela AOP, priorizando as novas ideias. Também houve a preocupação em incluírem-se serviços viáveis à utilização não presencial, devido às dificuldades apontadas pelos públicos durante a pandemia, em razão da necessidade de distanciamento social. A experiência vivenciada naquele período mostrou as limitações das ofertas de serviços essencialmente presenciais, para um público em situação de vulnerabilidade e de necessidades de cuidados com sua saúde física durante o tratamento.

1. **Criação de portal do conhecimento sobre câncer pediátrico:** criar uma plataforma para registro de informações e construção de conhecimento, incluindo áreas técnicas afins e comportamentais, como autoconhecimento, autoestima, inteligência emocional e espiritual.
2. **Criação de uma cooperativa de mães/cuidadores:** oferecer “QG da família” em hospitais, república de mães, ações para geração de renda e empreendedorismo, construção de redes de apoio e ferramentas de autogestão, com cadastro de prestadores de serviços e de voluntários.
3. **Criação da escola de cuidadores:** disponibilizar cursos para desenvolvimento de competências técnicas e comportamentais, criando certificações e selos progressivos das habilitações e incluindo temas como comunicação, fortalecimento de vínculos, afetos e relações de confiança, inteligência emocional e espiritual; incentivo ao engajamento e ao enfrentamento de traumas. Destinado a prestadores de serviços e familiares/cuidadores, nas modalidades presencial e online.
4. **Formação de rede de ONGs especializadas em tratamento oncopediátrico:** unir expertises de instituições e de profissionais, reunir informações, compartilhar práticas, concentrar esforços e iniciativas para busca de recursos, desenvolver lideranças e representatividade na promoção de políticas públicas em nível local, regional e nacional.
5. **Criação de cartilhas:** facilitar o acesso a informações úteis, para crianças e familiares, sobre a doença, o tratamento, os direitos dos pacientes e dos familiares, incluindo informações sobre hospitais e prestadores de serviços (recursos impressos e online).
6. **Criação de jogos educativos e pedagógicos:** adaptá-los aos contextos familiar, social e escolar para abordar a doença, a jornada do tratamento, os efeitos colaterais, o levantamento de necessidades e a inclusão social, além de

tratar de preconceitos, autoestima, autonomia e independência dos públicos e auxiliar no engajamento dos envolvidos. Também é possível propiciar a representação de pontos críticos por meio de personagens/bonecos; oferecer alternativas de evolução dos personagens (participante consegue acumular forças, provenientes dos sentimentos positivos, para lidar com as dificuldades e com os sentimentos negativos); lançar desafios do dia a dia e conquistas; criar sistemas de recompensas; permitir a construção de trilhas, que podem ser personalizadas pela criança, podendo-se adaptar tudo às necessidades dos públicos infantil e adulto.

7. **Aplicativo para geolocalização de serviços:** criar um recurso digital que permita acesso real dos cuidadores às redes de apoio, a partir de cadastro de prestadores de serviços e de voluntários, em diferentes áreas de atuação, localidades, cidades, bairros, principalmente para momentos em que o familiar não estiver em sua cidade de origem.
8. **Pet Robô:** criar um mascote mecânico ou virtual para favorecer a construção coletiva de informações (metaverso), tirar dúvidas, proporcionar interação entre os participantes, dar voz aos usuários, levantar necessidades e desejos, compartilhar testemunhos, gerar informações (IA) para prestadores de serviços e profissionais. Destinado ao público pediátrico, pode ser disponibilizado em hospitais, prestadores de serviço ou em plataformas digitais.
9. **Museu interativo:** criar espaço físico ou virtual destinado para compartilhar informações sobre doenças como o câncer infantil, tirar dúvidas (“Alexa responde”), simular fatos e geração de emoções, oferecer oportunidade para conhecer e visitar ambientes, realizar práticas e encontrar recursos existentes. Pode oferecer visitação presencial e online.
10. **Gincanas e eventos temáticos:** desenvolver atividades com envolvimento das escolas e da comunidade para tratar sobre inclusão e doenças como o câncer infantil. Pode abordar a doença e os aspectos comportamentais, realizar campanhas de sensibilização e organização de eventos para reflexão sobre o ser diferente (como, por exemplo, o “dia do cabelo maluco”, festa de máscaras). Criar concursos para gerar produção de material relacionado ao tema (livros educacionais, vídeos, fotografia, arte, música).

11. Pet Terapia: oferecer terapias e intervenções controladas e assistidas, com a inclusão e interação das crianças e familiares com animais (presencial ou virtual, com utilização de tecnologia, realidade virtual e sensores de emoções).

As necessidades dos públicos podem ser contempladas de forma transversal, em diferentes serviços, e incluídas nas definições de seu escopo. As outras sugestões geradas nos *workshops* são oportunidades que também podem ser exploradas para inclusão nas propostas.

Em relação aos serviços relacionados ao tema fornecimento de informações e orientações, foram citadas oportunidades para publicação de artigos na mídia; criação de cartilhas informativas; oferta de canal direto de atendimento aos públicos (por exemplo, CVV – Centro de Valorização da Vida); atuação de voluntários de diversas áreas, de acordo com as necessidades dos públicos; oferta de cursos e de mentoria para mães; criação de curadoria de familiares e profissionais; uso de aplicativos; encontros e rodas de conversa; criação de jogos educativos; formação de grupos de assistência; criação de portal e plataformas digitais, explorando uso de tecnologia.

Para dar voz aos usuários, foram sugeridas alternativas a partir da utilização de tecnologias que permitam coleta e compartilhamento de informações, interação entre os públicos, construção de jornadas, monitoramento de emoções, jogos interativos, criação de diários de bordo, além da publicação de material produzido pelas crianças e familiares, retratando suas experiências e testemunhos.

As ações para engajamento de crianças e familiares foram contempladas por sugestões de serviços que explorem os desafios e também as conquistas durante a jornada do tratamento; oportunizem a construção personalizada do percurso da doença, com caminhos a seguir e a projetar; utilizem jogos educativos, gamificação e sistemas de recompensas, que evidenciem o reconhecimento de esforços e das conquistas. Para engajamento entre os profissionais, foram sugeridos: programas de desenvolvimento de habilidades comportamentais (*soft skills*); ferramentas que oportunizem a escuta e a interação entre os públicos; e construção de um ambiente organizacional propício à valorização do cuidado e da experiência do paciente. Ações de acolhimento e exercício da empatia foram contemplados nos benefícios desses serviços, por estarem vinculados ao desenvolvimento e à qualificação das equipes, com foco no atendimento humanizado e na valorização da experiência dos usuários.

Para as necessidades dos públicos de suporte em rede, considerando o suporte familiar, psicossocial e econômico, foram apontadas sugestões de serviços, como criação de ONG para “cuidar de quem cuida”; criação de banco de voluntários de diferentes áreas de conhecimento; qualificação e certificação de cuidadores e de multiplicadores; *hubs* de oportunidades, empreendedorismo e geração de renda; criação de uma república para mães próxima aos hospitais de referência para o tratamento; oferta de cursos para geração de renda complementar dos familiares.

A criação de jogos temáticos educativos, tanto digitais como físicos, foi mencionada como sugestão de recurso para o atendimento de necessidades pedagógicas, entretenimento, interação e socialização dos públicos. Além disso, o papel e o protagonismo da escola foram destacados, como agentes importantes para contribuir com a socialização e o bem-estar dos envolvidos.

Considerando-se a relação dos pacientes e dos familiares com os profissionais de saúde, foram destacadas as necessidades de aprimorar-se a comunicação entre os públicos e construir vínculos de confiança. A qualificação dos profissionais e o desenvolvimento de uma cultura organizacional centrada no cuidado foram considerados essenciais à oferta dos serviços, em diferentes áreas e escopos de atuação. Dessa forma, as sugestões concentraram-se na oferta de cursos; no papel das instituições de ensino, no que tange à formação dos profissionais; na criação e na análise de indicadores internos nas organizações, com ênfase em habilidades comportamentais, de escuta e de comunicação. Ainda, a inclusão dos profissionais de saúde na construção de novos serviços foi apontada como crucial para gerar engajamento e promover a construção de conhecimento utilizando-se o codesign.

O desenvolvimento da autonomia do paciente e de seus familiares envolve desafios físicos e emocionais. Novamente, a atuação diferenciada dos profissionais de saúde, preparados para a escuta ativa e de respeito às individualidades, foi mencionada como essencial. A importância da participação dos profissionais envolvidos na construção desses serviços foi evidenciada, a fim de viabilizar práticas flexíveis e personalizadas. Serviços focados na qualificação dos profissionais, no compartilhamento de informações e de práticas, na construção do conhecimento, na elaboração de jogos educativos e interativos, entre outros, foram apontados como relevantes.

Para a seleção das oportunidades de serviços, foram considerados os resultados obtidos nas outras etapas do estudo, com foco no atendimento de

necessidades dos públicos e no potencial de contribuição para aprimorar o BES dos envolvidos. No Apêndice M, estão listadas necessidades e pontos críticos dos públicos, bem como sua relação com o escopo das oportunidades dos serviços. Também é indicada a correlação entre essas necessidades e a geração de emoções positivas e negativas mencionadas ao longo do estudo. As emoções positivas foram associadas pelos públicos às situações em que essas necessidades foram atendidas, enquanto as negativas emergiram das situações em que foram ignoradas ou não atendidas. A figura a seguir expõe um conjunto de necessidades que podem ser relacionadas à prestação desses serviços. Tais necessidades foram diferenciadas por cores, de acordo com o agrupamento das categorias temáticas, conforme descrito na legenda.

Figura 32 – Necessidades x Oportunidades de serviços



Fonte: Elaborado pela autora.

As necessidades foram mencionadas em mais de um serviço sugerido, o que foi visto como positivo, pois aumenta as alternativas de acesso e de atendimento dos públicos. As oportunidades de serviços propostas nos *workshops* foram avaliados pela instituição AOP em relação à pertinência no atendimento das necessidades de crianças e familiares vinculados à instituição, conforme será descrito no próximo subcapítulo.

4.4 ETAPA DE FECHAMENTO DAS PROPOSTAS JUNTO À AOP

Esta etapa foi organizada em dois momentos: o primeiro, realizado em abril de 2024, e o segundo, em junho de 2024, como se expõe a seguir.

4.4.1 Reunião de fechamento com profissionais da AOP

Na primeira atividade de fechamento com as equipes da AOP, a pesquisadora participou da reunião-almoço mensal da entidade, em abril de 2024. Nesse evento, foram apresentados resultados parciais da coleta de dados, com ênfase nos serviços prestados e no papel exercido pelas equipes da instituição na experiência e no bem-estar subjetivo dos públicos atendidos. A percepção dos usuários sobre os serviços da AOP foi representada na “nuvem de palavras”, conforme a figura 33, que ilustra principalmente a presença dos sentimentos de gratidão e felicidade pelo apoio e acolhida concedidos a todas as famílias. Também foram evidenciados os sentimentos de confiança, carinho, orgulho e inspiração, tendo havido também menção ao respeito, à união, à escuta, ao cuidado, à empatia e ao espaço para trocas.

Figura 33 – Percepção dos usuários da AOP



Fonte: Elaborado pela autora.

Fotografia 4 – Reunião de fechamento com a AOP

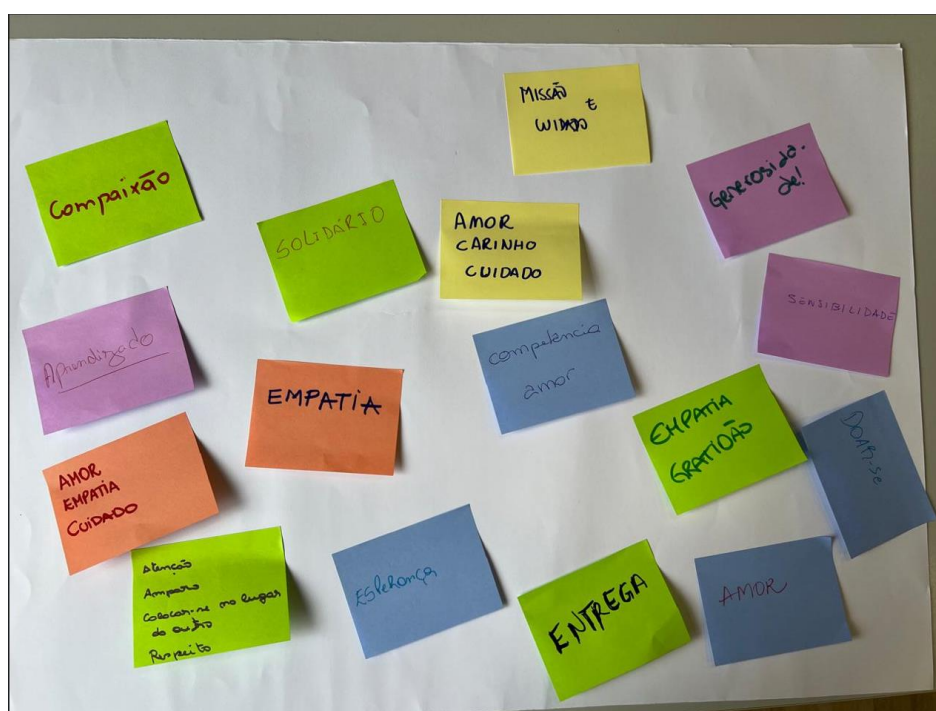


Fonte: Registrado pela autora.

Esses resultados evidenciam forte convergência entre as percepções dos usuários da AOP e o estudo nacional realizado pela SOBREXP (2024), sobre expectativas e experiências do paciente no Brasil.

Em relação à pergunta direcionada aos colaboradores da AOP: “Que palavra ou frase você usaria para descrever sua entrega para contribuir com a experiência e bem-estar das crianças e familiares atendidos pela AOP?”, as respostas foram registradas individualmente, em *post-it*.

Fotografia 5 – Respostas registradas em *post-it*



Fonte: Registrado pela autora.

Com os resultados individuais obtidos, foi gerada uma nuvem de palavras contendo a percepção dos colaboradores da AOP, sobre sua contribuição na experiência e no bem-estar dos públicos atendidos. O resultado está ilustrado na próxima figura.

Figura 34 – Percepção dos colaboradores da AOP



Fonte: Elaborado pela autora.

Por parte dos colaboradores, percebe-se a valorização do aprendizado, da empatia, do amor e do cuidado oferecido por eles. Também foram mencionados a empatia, o amparo, o respeito, a entrega, a sensibilidade, a generosidade e a doação, bem como houve associação aos sentimentos de carinho, compaixão, solidariedade e gratidão.

A convergência entre o estudo da SOBREXP e a percepção de usuários e colaboradores da AOP ratifica a importância da natureza relacional de serviços focados no cuidado, em que as pessoas desempenham papel fundamental na entrega das experiências, em todos os pontos de interação do usuário, e na geração de bem-estar dos públicos. Por se tratar de um grupo de profissionais pouco familiarizado com estudos sobre o tema, o momento também representou aprendizado e partilha de conhecimento. De forma individual e privada, a pesquisadora recebeu alguns feedbacks positivos, e até emocionados, sobre a oportunidade de terem participado do encontro.

4.4.2 Avaliação das oportunidades de serviços obtidas nos *workshops*

A segunda etapa de fechamento das atividades junto à AOP, prevista para o mês de maio, não pôde ser realizada de forma presencial devido aos impactos da enchente que afetou o Rio Grande do Sul, incluindo a região metropolitana, o que impediu o deslocamento e a participação dos convidados. O objetivo do encontro era

realizar a avaliação das oportunidades de serviços apresentadas pelos grupos de trabalho dos *workshops*, com foco na pertinência do serviço quanto ao atendimento de necessidades dos públicos assistidos pela instituição, e a avaliação dos recursos que seriam necessários para que sua implementação fosse viabilizada. A pedido da instituição, como fase preparatória para as discussões internas, foi encaminhado um formulário com as propostas de serviços pelo Google Forms. As contribuições recebidas dos colaboradores, conforme listado a seguir, estão no Apêndice N.

1. Criação de portal do conhecimento sobre câncer pediátrico;
2. criação de uma cooperativa de mães/cuidadores;
3. criação da escola de cuidadores;
4. formação de rede de ONGs especializadas em tratamento oncopediátrico;
5. criação de cartilhas;
6. criação de jogos educativos e pedagógicos;
7. criação de aplicativo para geolocalização de serviços;
8. *pet* robô;
9. museu interativo;
10. gincanas e eventos temáticos;
11. *pet* terapia.

Nessa seleção de serviços, não foram incluídos aqueles já prestados pela instituição, procurando-se encontrar novas oportunidades para o atendimento das necessidades dos públicos. Após a discussão interna entre a equipe técnica da AOP, a avaliação foi de que todos os serviços sugeridos foram considerados pertinentes ao atendimento das necessidades dos públicos, e foram elencados os tipos de recursos necessários para viabilizá-los, conforme apresentado na tabela 9. Durante a fase de avaliação interna da AOP, a interação com a pesquisadora, para esclarecimentos e informações, foi possível somente por e-mail e telefone, quando parte da equipe precisou ficar afastada ou atuar em home office, devido à enchente.

Tabela 9 – Serviços sugeridos, necessidades e recursos necessários

(continua)

Serviço	Contribui com as necessidades do público?		Recursos necessários para viabilizar
	Sim	Não	
Criação de Portal do Conhecimento	100%	-	Financeiros; humanos; tecnológicos; parcerias com setores público e privado das áreas da saúde e tecnologia.
Criação de cooperativa de mães/cuidadores	100%	-	Financeiros; espaço físico; humanos; parcerias com setores público e privado.
Criação da Escola de Cuidadores	100%	-	Financeiros; espaço físico; humanos; tecnológicos; parcerias com instituições de ensino.
Formação de rede de ONGs especializadas	100%	-	Humanos; parcerias com setores público e privado.
Criação de cartilhas	100%	-	Financeiros; humanos; tecnológicos.
Criação de jogos educativos e pedagógicos	100%	-	Financeiros; humanos; tecnológicos; parcerias com instituições de ensino e empresas de tecnologia.
Aplicativo para geolocalização de serviços	100%	-	Financeiros; humanos; tecnológicos; parcerias com setores público e privado.
Pet Robô	71,40%	28,60%	Financeiros; humanos; tecnológicos; parcerias com setores público e privado.

(conclusão)

Serviço	Contribui com as necessidades do público?		Recursos necessários para viabilizar
	Sim	Não	
Museu interativo	86,60%	14,30%	Financeiros; espaço físico; humanos; tecnológicos; parcerias com setores público e privado.
Gincanas e eventos temáticos	100%	-	Financeiros; humanos; espaço físico; parcerias com escolas e empresas dos setores público e privado.
<i>Pet</i> Terapia	100%	-	Financeiros; humanos; físicos; tecnológicos; parcerias com setor público e privado.

Fonte: Elaborado pela autora.

Para a avaliação dos recursos necessários, a pesquisadora deixou claro que a análise não estava condicionada ao compromisso da instituição em viabilizar ou implementar as propostas. Por se tratar de instituição que depende de recursos externos para implementar suas atividades, foram mencionados todos os tipos recursos financeiros necessários à criação, à implementação, à execução e à manutenção dos serviços, incluindo necessidades tecnológicas e de infraestrutura material e física. Foram citadas necessidades de recursos humanos, com contratação de profissionais de áreas técnicas como tecnologia e informática, além das áreas da educação, saúde e gestão. Também foram sinalizadas necessidades de espaços físicos específicos para viabilizar algumas iniciativas, bem como a constituição de parcerias com os setores público e privado.

Apesar das restrições para a continuidade da proposta nesse momento, devido às limitações de acesso aos profissionais e aos públicos atendidos, as atividades da pesquisadora junto à AOP poderão ser continuadas a partir de sua participação voluntária, quando os encontros forem retomados.

5 DISCUSSÃO

Neste capítulo, será apresentada a discussão dos resultados (descritos no Capítulo 4), à luz do referencial teórico explorado e dos objetivos propostos no estudo, considerando-se suas relações com os construtos do design e do BES. As discussões serão organizadas sob duas perspectivas, conforme os subcapítulos apresentados a seguir: *Design: Teoria e Método* e *Design e Bem-estar subjetivo*.

5.1 DESIGN: TEORIA E MÉTODO

Em relação ao referencial teórico utilizado, percebe-se que a vocação projetual do Design Estratégico contribuiu como caminho para a concepção deste estudo, na escolha do método, das técnicas e dos instrumentos para o levantamento e a compreensão das necessidades dos públicos, bem como na geração de alternativas para contribuir com a experiência, a jornada e o BES dos usuários. A visão de autores como Manzini e Vezzoli (2003), Mauri (1996), Meroni (2008), Moraes (2010) e Zurlo (2010) foi utilizada no planejamento e na execução da pesquisa, evidenciando a importância do design na definição das etapas do projeto e dos públicos, bem como na necessidade de observarem-se as articulações de um SPS e os desafios inerentes a um sistema complexo, como é o de serviços de saúde, que envolve o tratamento oncopediátrico.

O agir projetual mencionado por Mauri (1996) e o diálogo estratégico, ambos necessários às fases de construção do problema e de sua solução (Meroni, 2008), foram utilizados no desenvolvimento do estudo, em que etapas subsequentes da pesquisa e seus respectivos métodos e instrumentos foram permanentemente construídos, realimentados e adaptados a partir dos resultados de etapas anteriores e do conhecimento adquirido pela pesquisadora. As técnicas e os instrumentos criados para a coleta com crianças e familiares foram definidos a partir dos pressupostos da experimentação e da adequação ao perfil do público participante, cuja aproximação e convívio, ao longo desses anos, permitiu uma compreensão maior de suas realidades. O envolvimento dedicado ao entendimento dessas necessidades e à geração de ideias para contribuir com seu BES está alinhado com as premissas do Design Estratégico e foi fundamental para a criação de empatia e compreensão da complexidade envolvida em suas experiências.

Na realização das entrevistas em profundidade, que, em geral, caracterizam-se pelo relato de experiências passadas, a pesquisadora também colocou em pauta os desafios para o futuro, estimulando a discussão de novos cenários que pudessem auxiliar outras pessoas que passam por situação semelhante, questionando sempre “o que poderia ser feito para ajudar” e o que o entrevistado “poderia sugerir para mudar”, bem como provocassem sugestões a partir do exercício de ideias mais livres e descompromissadas, como, por exemplo, introduzindo-se a frase “que bom seria se...”, para que fosse completada pelos entrevistados, idealizando possíveis alternativas para mitigar suas dificuldades. Essa prática incentivou e auxiliou os participantes a darem sugestões de forma mais criativa e sem julgamentos, permitindo tanto uma análise retrospectiva das experiências vividas por eles e dos sentimentos gerados, como o desejo de neutralizarem emoções negativas e/ou promoverem a geração de emoções positivas, a partir das sugestões que indicaram.

Outra questão que sempre foi apresentada aos participantes refere-se à inexistência de uma resposta ou de ideia certa ou errada, melhor ou pior, sugerindo que a quantidade faz parte da qualidade do exercício e que todas as contribuições eram importantes no processo de cocriação, além de ser um dos princípios do design. Em alguns casos, foram utilizados exemplos de práticas de cocriação e de codesign como estímulo à participação e à criatividade, como, por exemplo, o projeto que explorou o imaginário das crianças para ajudar a criar um robô interativo em um hospital infantil, e a sugestão das crianças foi a de que esse robô tivesse “cheiro de mãe” (Vallès-Peris; Ângulo; Domènech, 2018). Esse exemplo auxiliou os participantes no entendimento das práticas de design e os deixou mais livres para fazerem suas contribuições.

Os aspectos levantados em relação aos desafios sociais e organizacionais, envolvendo o indivíduo, a sociedade e a cultura (Freire, 2014; Manzini, 2017; Mauri, 1996; Moraes, 2010) foram igualmente observados, a partir do olhar para um processo integrado, em uma comunidade capaz de gerar e transformar conhecimento por meio da colaboração. O aspecto colaborativo foi percebido diante da adesão e da aceitação dos públicos para participarem da coleta, em diferentes fases do estudo, e pelo interesse e comprometimento dos participantes em buscarem melhorias que ajudassem os envolvidos a lidarem com a doença e o tratamento, o que corrobora com os sentimentos de gratidão relatados pelas mães quando recebem ajuda, assim como de orgulho quando conseguem ajudar outras pessoas.

Em relação à instituição parceira do projeto, foi possível obter maior abertura e adesão dos profissionais participantes após ficar claro que o estudo não se tratava de uma pesquisa de avaliação ou de satisfação dos serviços prestados aos usuários, se eram bons ou ruins, e sim de um projeto com objetivo de avaliar a contribuição dos serviços na geração de emoções positivas ou negativas e no BES das crianças e familiares atendidos. Foi possível constatar que a abordagem de pesquisa era, até então, desconhecida, e foi positivamente vista. Algumas publicações recentes da instituição, feitas em redes sociais, com informações sobre a doença e seu diagnóstico, demonstram a preocupação em responder-se a algumas necessidades levantadas durante o estudo. Com as mães/cuidadores, esse mesmo esclarecimento foi utilizado no contato inicial da pesquisadora, deixando os participantes mais receptivos e comprometidos em fazerem parte do estudo e apresentarem suas contribuições. Outros exemplos, fora do contexto dos atendimentos, foram utilizados para esclarecerem-se os objetivos do projeto, para mostrar o impacto que outros serviços têm sobre a geração de emoções das pessoas, em suas rotinas, e a importância de participação de profissionais e familiares.

Na adesão dos profissionais especialistas à participação nos *workshops*, a mesma receptividade foi percebida pela pesquisadora, destacando-se que os objetivos do projeto e o tipo de abordagem utilizada foram aí determinantes. A escolha de profissionais de diferentes áreas para constituírem a amostra para o WS POA contempla a premissa da importância da complementaridade de visões e sugere que o design estratégico deve ser um sistema aberto, que acolhe diferentes pontos de vista (Zurlo, 2010). Ainda, a referida escolha fez pressupor que interpretações multidisciplinares tendem a ser favoráveis quando se lida com situações complexas.

A transição dos aspectos transacionais, que envolvem tradicionalmente os serviços de saúde, para a necessidade de construção de valor e de relações baseadas em experiências (Fitzsimmons; Fitzsimmons, 2005; Freire; Damasio, 2018; Norman, 2004) foi levada em consideração pela pesquisadora no planejamento e na execução do projeto. A sinergia estabelecida a partir dos interesses em comum, em relação aos objetivos do estudo e os diferentes atores (crianças, familiares e profissionais), propiciou a construção de confiança e fortaleceu vínculos, resultando em abertura para troca e construção de conhecimento. Além de dar voz a esses usuários, em diferentes momentos, e do uso de técnicas do design, foi possível entender melhor o contexto de suas realidades e suas necessidades, bem como respeitar seu ponto de

vista. O relacionamento ao longo desses anos, entre a pesquisadora, os profissionais da instituição parceira e o público atendido por eles, foi um exemplo da importância do estabelecimento de vínculos e da construção de confiança, com vistas ao exercício da empatia, da compreensão de necessidades dos envolvidos, do respeito e do entendimento de suas individualidades.

Os desafios que envolvem a prestação de serviços de saúde como um item não desejado pelos usuários (Berry *et al.*, 2017; Schwartz; Jolson; Lee, 1986) foram levados em conta na busca de metodologias e ferramentas que valorizassem a participação multidisciplinar de envolvidos, explorando-se a subjetividade de percepções. A utilização de processos criativos, como cocriação, *storyboard*, criação de *personas*, além do incentivo ao uso da fantasia e da realização de atividades lúdicas, contribuíram para melhor compreender-se a percepção dos usuários e para buscarem-se melhorias para os serviços ofertados. O referencial teórico acessado evidencia a ausência de abordagem específica para tratar desses tipos de serviços, o que, na literatura, é considerado uma limitação da área.

A contribuição de autores que tratam da relação entre projetos de design e geração de bem-estar (Desmet, 2009; Desmet; Pohlmeier, 2013; Rosa; Tonetto, 2020; Tonetto, 2020; Tonetto; Costa, 2011) serviu como subsídio para a construção do estudo, que procurou contemplar a importância dos projetos de Design de Serviços na projeção de emoções, sejam positivas ou negativas; na observação do contexto e da realidade dos públicos; e na ênfase ao foco do usuário, oportunizando a escuta de diferentes envolvidos.

Segundo Carr *et al.* (2019); Michalopoulou (2018); Patrício, Teixeira e Vink (2019); Pfanstiel e Rasche (2019), a utilização de técnicas e ferramentas de design que priorizam o paciente como ator central oferecem resultados mais efetivos em relação ao uso de técnicas de pesquisa convencionais, como *surveys* e instrumentos de NPS. Essa premissa foi levada em consideração pela pesquisadora na definição das amostras, das ferramentas e das técnicas utilizadas nas diferentes etapas do estudo. Para a avaliação de resultados comparativos, entre a utilização de técnicas e ferramentas do design quanto ao uso de técnicas e ferramentas tradicionais utilizadas em serviços de saúde, seria necessário trabalhar-se com um grupo de controle, que oportunizasse o estabelecimento de um comparativo entre os resultados. Neste estudo, a indicação desses autores sobre as limitações do uso de métodos tradicionais foi observada pela pesquisadora e serviu de motivação para experimentação e uso do

design para abordar a doença oncopediátrica. Diante da experiência e dos resultados obtidos, é possível afirmar que, embora se trate de um tema de abordagem significativamente sensível, o uso de recursos criativos, imbuídos de um espírito de contribuição coletiva, propiciou um ambiente favorável à discussão dos temas da pesquisa com os participantes e o engajamento dos envolvidos. Ao término das dinâmicas realizadas, houve um *feedback* espontâneo positivo de participantes, tanto de crianças como de adultos, em relação à condução dos trabalhos e à satisfação dos públicos em participarem de forma “leve” e “divertida” das atividades, sabendo que estavam contribuindo para melhorar a experiência de outras pessoas para lidarem com a doença, seus efeitos e seu tratamento. Esse espírito colaborativo foi permanentemente explorado por meio das técnicas e dos instrumentos de coleta, o que foi interpretado pela pesquisadora como decisivo para obter-se uma boa adesão dos participantes, fossem familiares, profissionais ou crianças.

A inclusão das crianças como participantes ativos da coleta, cuja escuta tradicionalmente é realizada através da voz e da percepção de adultos, sejam cuidadores ou profissionais, foi um diferencial desse estudo. A crítica às limitações de pesquisas que não incluem a voz direta dos usuários é sinalizada nos estudos de Bate e Robert (2006; 2007), Mulvale *et al.* (2016) e Wray *et al.* (2018). Além das crianças em tratamento, também foram incluídos os irmãos, após se conhecerem suas dificuldades e desafios a partir do relato de familiares e dos profissionais da instituição parceira. Esse é um público que, em geral, não participa das amostras e dos estudos, mas que tem um forte impacto psicossocial durante o processo familiar de enfrentamento da doença. Mesmo sob outro ponto de vista e com uma jornada diferente, os irmãos também têm suas rotinas afetadas, sofrem com os preconceitos relativos à doença, com as preocupações dos familiares, e sentem-se igualmente distanciados de amigos e familiares. Lidar com as crianças como fonte direta para a coleta de dados exigiu um conjunto de cuidados éticos para o planejamento das fases preparatórias e de execução das atividades, bem como para a escolha de instrumentos apropriados à idade, respeitando-se a condição psicossocial dos envolvidos para flexibilizarem-se ou não as discussões.

A diferença entre os pontos de vistas e as percepções dos públicos, sinalizada por Parra *et al.* (2017), em especial quanto à interpretação que as mães têm da realidade, em relação à perspectiva das crianças, foi validada, comparando-se o resultado das entrevistas com as mães à coleta feita com os filhos, durante a etapa

de construção de *storyboard*. A diferença entre essas perspectivas foi levantada na abordagem sobre as fases iniciais de contato com a doença e de tratamento. Esse é um ponto a considerar no que tange à utilização de técnicas de coleta para levantamento das necessidades das crianças a partir da percepção dos adultos, sejam familiares ou profissionais. Entretanto, algumas vezes, faz-se necessária a interpretação dos pais sobre os acontecimentos e os sentimentos dos filhos, devido à dificuldade das crianças, de verbalizarem suas sensações de bem ou de mal-estar (Bal *et al.*, 2020). Assim, a alternativa para lidar com essa dificuldade, por meio da utilização das figuras de emojis como recurso adicional, foi vista positivamente pela pesquisadora e pelos facilitadores que acompanharam a atividade *Ideias Mágicas*. O tempo de escolha das figuras para representar uma emoção permitiu o diálogo dos facilitadores com as crianças sobre o que sentiam e, em alguns casos, auxiliou-as a selecionarem as opções e fazerem a escolha.

As características dos personagens criados pelas crianças para relatarm suas experiências, nas etapas de cocriação para geração de *storyboard*, na observação participante da gincana D-Well e na dinâmica *Ideias Mágicas*, também serviram de base para o planejamento de outras atividades, e foram utilizadas para gerar o interesse e a motivação das crianças e dos adultos em outras fases da coleta. Os recursos lúdicos e a fantasia do “faz de conta”, com participação de heróis, vilões, personagens e *pets*, têm sido relatados em artigos que tratam de jogos sérios, voltados a crianças em tratamento de doenças como o câncer. Elementos relacionados a super-heróis e superpoderes foram citados pelas crianças durante a coleta. O uso da capa e da varinha mágica pelas crianças e por familiares, durante a dinâmica *Ideias Mágicas*, são exemplos de recursos oferecidos pela pesquisadora para estimular a criatividade e a fantasia dos participantes na abordagem do tema. Essas práticas têm sido apontadas na literatura como favoráveis ao desenvolvimento de habilidades dos públicos, à psicoeducação e à promoção de engajamento dos participantes, o que pode servir de referência para a oferta de novos serviços que atendam a esse tipo de necessidade.

Receber um abraço carinhoso ao final da realização de uma dinâmica, bem como o *feedback* positivo dos participantes, ratifica a importância de se encontrarem instrumentos apropriados para abordar o tema, tanto com o público adulto como com o infantil, além da necessidade de cuidado para evitar-se a ocorrência de algum dano imaterial aos participantes. A construção adequada dos instrumentos foi resultante da

obtenção de informações levantadas ao longo do processo, dos dados fornecidas pela instituição, bem como do relacionamento e da interação da pesquisadora com esses públicos, que se deu tanto na realização das atividades de pesquisa, como na organização e na participação em eventos, oficinas e palestras.

Cada etapa da coleta, principalmente quando se envolveram as crianças, demandou dedicação e cuidado no planejamento e na execução, requerendo o desenvolvimento de um plano detalhado, que considerasse características individuais e coletivas dos participantes e previsse flexibilização, o que foi observado até mesmo durante o transcorrer da atividade. A necessidade de flexibilização na participação de adultos e de crianças foi permanentemente monitorada e respeitada, por envolver a discussão de temas sensíveis e aspectos relacionados à individualidade da saúde clínica e/ou psicossocial do participante. O planejamento e o uso de técnicas para cada atividade sempre foi antecipadamente compartilhado e avaliado junto ao corpo técnico da instituição, em especial com os profissionais das áreas de Pedagogia, Psicologia e Serviço Social, que conhecem esse público e atendem a ele diretamente. O levantamento prévio do perfil e a análise dos participantes com vistas à adequação das atividades só foi possível devido ao acesso que a pesquisadora teve a essas informações, resultantes da parceria e da confiança conquistada junto à instituição e aos públicos atendidos por ela.

A falta de descrição de processos que envolvem a coleta com crianças foi sinalizada na literatura como uma limitação em outros estudos, assim como a dificuldade encontrada para as crianças verbalizarem necessidades e sentimentos. Uma descrição detalhada do planejamento para cada atividade foi realizada, como, por exemplo, na elaboração dos planos e dos fluxos de facilitação online e presenciais das atividades. Esse material poderá, posteriormente, ser utilizado para partilha de conhecimento, por meio de análise e de futura produção de artigos científicos relacionados ao tema.

5.2 DESIGN E BEM-ESTAR SUBJETIVO

Na perspectiva do design, ainda são poucos os estudos que discorrem sobre o BES e sobre instrumentos que podem ser utilizados para explorar-se a geração de emoções nos contextos de serviços de saúde, principalmente em relação aos públicos envolvidos no tratamento oncopediátrico. Publicações mais recentes, como as de

Rosa e Tonetto (2020), Rosa *et al.* (2022), e Tonetto *et al.* (2021) apresentam a discussão sobre os impactos negativos do tratamento oncopediátrico na experiência e no BES desse público, evidenciando a necessidade de se buscarem estratégias para ajudar as crianças a lidarem com as adversidades enfrentadas.

Além das dificuldades para definirem-se os conceitos de BES (Dodge *et al.*, 2012, Ryff; Keyes, 1995; Thomas, 2009; Tonetto, 2020), é necessário considerar que uma coleta sobre emoções envolve um nível de subjetividade pessoal quanto ao entendimento de seus significados. Todavia, essa interpretação individual não foi aplicada como variável para a análise dos resultados desse estudo.

A intangibilidade do conceito de BES, bem como as dificuldades para mensurarem-se as emoções com crianças e familiares, não impediram o esforço da pesquisadora para buscar experiências mais dignas para esses públicos. O levantamento de emoções com os públicos envolvidos no estudo deu-se por meio de relatos e narrativas espontâneas dos públicos durante as entrevistas e nas atividades de criação de *storyboard* e, ainda, na coleta realizada nas etapas da Gincana D-Well, na *Experiência do Usuário* e na dinâmica *Ideias Mágicas*. As diferentes abordagens mostraram convergência nos resultados, permitindo a identificação de um conjunto de emoções positivas e negativas, presentes na jornada e na vida dos públicos.

Para abordar o BES com os familiares, houve uma tentativa de aplicação de *survey*, tanto presencial como online, que, no entanto, mostrou-se inadequada à coleta com o público. O pouco tempo disponível dos participantes para responderem a uma pesquisa no horário de atendimento na AOP, assim como a dificuldade de uso de recursos digitais, limitaram as alternativas de coleta individual imediata sobre o impacto de um serviço prestado pela instituição no BES do usuário. Em geral, os públicos atendidos dependem do transporte de terceiros para seu deslocamento até a instituição, ficando sem disponibilidade de tempo adicional para responderem a uma pesquisa. Dessa forma, para levantar informações, relacionando-as à experiência, e evidenciar pontos críticos da jornada dos usuários atinentes a seu BES, a pesquisadora levou em conta as visões retrospectivas das experiências relatadas pelos participantes, bem como suas sugestões de solução para auxiliar os públicos, o que foi interpretado como um indicativo da geração de estímulos de bem-estar. O autorrelato dos participantes sobre suas necessidades, pontos críticos da jornada, lacunas no atendimento e dificuldades mostrou-se um potencial gerador de emoções negativas. Por outro lado, as soluções sugeridas por eles indicam alternativas que

podem ajudar a neutralizar as emoções negativas vivenciadas, ou podem potencializar emoções e experiências positivas. Dessa forma, o atendimento de suas necessidades e expectativas pode melhorar sua experiência e seu BES, corroborando com a indicação de Rosa e Tonetto (2020), de que se projeta não o bem-estar, mas as condições para que possa ser estimulado.

Durante as entrevistas individuais com as mães, mesmo com o objetivo de conhecerem-se jornadas e pontos críticos e apontarem-se possíveis soluções para suas dificuldades, foi possível associarem-se algumas emoções, citadas espontaneamente, às experiências narradas. Considerando-se a interferência de eventos que têm impacto sobre a qualidade de vida das pessoas e sobre seu BES (Giacomoni, 2004; Huppert; Whitting, 2003), é importante conhecer e explorar tais eventos. Entre os exemplos relatados, destacam-se o sentimento e o comportamento de determinação de mães/cuidadoras diante de situações em que o diagnóstico/prognóstico não era favorável; um posicionamento não passivo diante de notícias adversas; o otimismo, a fé e a confiança de que a situação poderia mudar e melhorar. Por outro lado, a postura e a conduta no atendimento de alguns profissionais, por vezes, desencadearam estresse, como, por exemplo, quando essas mães não foram ouvidas em seus relatos sobre a saúde e queixa dos filhos, resultando em equívocos de diagnóstico e de condução do tratamento. Outro aspecto mencionado foi o impacto gerado pela reação otimista dos filhos. Segundo elas, mesmo em situações difíceis, como durante o tratamento quimioterápico ou no uso de uma cadeira de rodas, os filhos não deixaram de sorrir, causando sentimentos de força e determinação para lidarem com o enfrentamento da doença. Os exemplos de superação de outras crianças e familiares também foram apontados como incentivos, provocando engajamento e confiança para seguir com o tratamento. A interação e a troca de experiência entre familiares e crianças apresentou-se como determinante para a obtenção de informações e suporte emocional. A fase de descoberta do diagnóstico foi mencionada como um período desconcertante, que provoca curiosidade e interesse por tudo o que se relacionava à doença. E, nesse momento tão crucial para os familiares, eles buscavam por informações sobre prognósticos e tratamento da doença em outras fontes, como na internet ou em diálogo com familiares que já haviam passado pela experiência, por não se sentirem acolhidos para tratar do assunto com os profissionais da saúde. Lidar com as incertezas inerentes a uma doença como o câncer infantil é um grande estressor para os familiares e para

as crianças. A falta de acesso a informações e orientações úteis e de qualidade acentua os sentimentos de incerteza, insegurança, impotência e vulnerabilidade. Esses sentimentos podem ser mitigados por meio de serviços provedores de informações, que respondam às necessidades dos públicos.

O sentimento de medo também foi recorrente no relato de familiares e crianças, cuja frequência e intensidade está atrelada aos fatos vivenciados e aos aspectos subjetivos de cada diagnóstico. Esse é um sentimento que se faz presente desde os sintomas iniciais da doença, nas buscas por atendimento em postos de saúde, durante a realização de procedimentos e de tratamentos invasivos e nos possíveis sinais de recidiva da doença.

Porém, apesar de os relatos evidenciarem experiências geradoras de emoções negativas, inerentes à doença e ao tratamento, grande parte dos estudos sobre o BES apontam que a frequência de vivência de emoções positivas, em relação à ocorrência de emoções intensas e pontuais, mostra-se como um melhor componente de medida afetiva para o BES (Diener; Oishi; Tay, 2018). De acordo com esses estudos, as pessoas que experimentam níveis de experiências positivas com maior frequência sentem-se mais satisfeitos ou felizes (Diener; Seligman, 2002; Garcia; Erlandsson, 2011).

De acordo com essa perspectiva, o reconhecimento e a análise dos inúmeros fatos geradores de emoções presentes na rotina e na jornada de familiares e crianças em tratamento de câncer, ainda que de baixa intensidade, revelam-se como potenciais oportunidades de intervenções para contribuir com o BES dos públicos.

Acontecimentos relacionados ao brincar, divertir-se, aprender coisas novas, fazer o que gostam e ter amigos foram mencionados como parte das rotinas das crianças e associados a sentimentos de alegria, felicidade e orgulho. Eventos como esses indicam emoções positivas e podem ser potencializados nas rotinas, durante o tratamento. Oportunidades de serviços que contemplem necessidades lúdicas, pedagógicas, de interação e de socialização das crianças poderão estimular a geração de emoções positivas e contribuir com o BES desse público. Em relação aos familiares, o fato de terem suas necessidades atendidas, serem ouvidos e tratados com cordialidade e respeito, bem como receberem e darem apoio, contribui para a geração de sentimentos como gratidão, confiança, orgulho e alegria. Da mesma forma, serviços que contemplem as necessidades dos familiares e que descompliquem sua vida podem contribuir na geração de emoções que melhoram o

BES desse público. Segundo Nima *et al.* (2020), o BES é uma extensão da forma pela qual uma pessoa percebe e sente como está a sua vida e do que a faz acreditar que está tudo indo bem.

Crianças e familiares mencionaram acontecimentos relacionados a suas rotinas, anteriormente à doença, como provedores de afetos positivos e de lembrança dos bons tempos experienciados pela família. Na medida do possível, as situações desencadeadoras desses sentimentos positivos devem ser preservadas e exploradas na oferta de novos serviços. As rotinas vividas antes da doença representam uma percepção positiva de continuidade, mesmo diante dos desafios impostos pela condição de saúde e do tratamento.

A dinâmica *Experiência do Usuário*, com mães/cuidadores, propiciou uma abordagem diferente daquela que seria prevista por meio da aplicação de uma *survey* para tratar sobre o BES, oportunizando exploração do tema, individual e presencialmente, e obtenção de resultados qualitativos e quantitativos que contribuíram com a caracterização dos participantes e de suas experiências. Ao término da atividade, o familiar foi convidado para avaliar se a forma e os instrumentos utilizados foram adequados para que o tema fosse explorado e se foram suficientes para que conseguisse manifestar os sentimentos gerados nos contextos apresentados. O retorno foi positivo, sem a indicação de necessidade de realizarem-se alterações, e os resultados foram validados para a análise.

As emoções selecionadas para a coleta sobre o BES com os públicos foram extraídas e adaptadas de outros instrumentos existentes, e validadas pela pesquisadora a partir de evidências e análises dos resultados obtidos em fases anteriores do estudo. O uso do recurso das figuras de emojis com as crianças procurou buscar referências correspondentes ao entendimento individual sobre as emoções, o que se mostrou válido.

É inegável que o tratamento de câncer é estressante para a família toda. Há impactos significativos da doença sobre a qualidade de vida e de saúde do paciente e de seu sistema familiar, incluindo aspectos de saúde física, emocional, psicológica e social (Slater, 2020), sendo importante que se conheçam e se compreendam experiências e emoções como espaços de atuação para melhorar o BES dos envolvidos. Percebe-se que uma necessidade não atendida está associada à frustração e ao desencadeamento de emoções negativas nos públicos e que sua intensidade varia de acordo com o impacto e as consequências daí decorrentes. Da

mesma forma, quando há o reconhecimento de um bom atendimento e quando as necessidades e expectativas são percebidas e atendidas, as emoções positivas são potencializadas.

Geradores de emoções positivas relacionadas às rotinas das crianças, o que, algumas vezes, foi sintetizado pela necessidade de “brincar e ser feliz”, são potenciais para melhorar a frequência de sentimentos positivos e contribuir como componentes essenciais para melhorar o BES desse público. Para os familiares, o reconhecimento da atuação diferenciada de alguns profissionais é um exemplo do que interfere positivamente na experiência e no bem-estar. A valorização das habilidades comportamentais e dos *soft skills* dos profissionais, além de suas habilidades técnicas, é essencial para promover a frequência de emoções positivas entre os familiares. Exemplos de experiências positivas decorrentes da escuta ativa, da empatia, do acolhimento, de uma boa comunicação, da disposição para ajudar e de reconhecimento sobre necessidades e expectativas foram frequentemente mencionados pelos familiares, evidenciando a geração de sentimentos positivos, muitas vezes expressos como “gratidão” ou em referência a essas pessoas como “anjos” que os auxiliaram.

As rotinas dos públicos durante o enfrentamento da doença e os impactos daí resultantes são preditores de seu BES, sendo possível que se atue de forma preventiva em relação aos elementos estressores, assim como se potencializem ações a fim de promover a frequência de sentimentos positivos de forma rotineira. As experiências e a percepção dos usuários podem ressoar no bem-estar subjetivo das pessoas (Giacomoni, 2004). Nesse sentido, as oportunidades de serviços para contribuir com o BES dos públicos devem levar em conta as necessidades e as expectativas dos públicos, além de fomentar a frequência de ações, como *drops* de experiências positivas, que possam fazer parte do cotidiano de crianças e de familiares. Também é importante considerar-se a não generalização de percepções das experiências, tendo em vista que, diante de um mesmo acontecimento, crianças e seus respectivos familiares podem apresentar reações distintas (Bal *et al.*, 2020), o que foi evidenciado neste estudo.

Durante a pesquisa, necessidades, experiências e interpretações sobre as emoções foram vistas como individuais e únicas, precisando ser compreendidas a partir dos contextos e de características demográficas, físicas e psicossociais dos públicos. A contribuição dos profissionais da instituição no compartilhamento dessas

informações foi fundamental para a compreensão da pesquisadora sobre a realidade dos públicos pesquisados. Entretanto, não se utilizaram essas características como variáveis na análise dos resultados, mas, ainda assim, foram importantes como parâmetros para conhecer-se previamente o perfil de cada participante e orientar a condução dos trabalhos.

Outro fator a considerar no estudo foi a temporalidade de realização da coleta, em relação à etapa do tratamento e ao estágio da doença em que a criança se encontrava. Dependendo do participante, a coleta foi realizada nas fases iniciais, mas também ocorreu quando ela estava em etapas mais avançadas do tratamento, o que poderia envolver realização de cirurgias, ocorrência de sequelas, recidivas e até o óbito. No estudo longitudinal, foi possível identificar-se uma transição de percepções em relação a alguns aspectos levantados ao longo do tempo transcorrido, como a transição entre os sentimentos de revolta e resiliência, bem como o impacto resultante da aprendizagem obtida pelo familiar durante o processo vivenciado com a doença e o tratamento. Em um dos casos, quando a pesquisadora teve contato com a família durante um período de dois anos, na primeira entrevista realizada, a criança apresentava boas condições físicas, em fase de “manutenção” do tratamento, o que, depois, passou a uma fase de recidiva, com a necessidade de realizarem-se procedimentos invasivos. Posteriormente, houve o agravamento da doença, com necessidade de longo período de internação, até ocorrer o óbito. Após seis meses, houve a oportunidade de realizar-se uma nova entrevista com o familiar, quando foi possível perceberem-se algumas mudanças em sua percepção após o tempo decorrido. Porém, acontecimentos que foram relatados na primeira entrevista sobre suas dificuldades iniciais com o diagnóstico e a primeira internação foram novamente enfatizados como relevantes, evidenciando o forte impacto dessas necessidades iniciais na experiência e na geração de sentimentos. O objetivo inicial da pesquisadora, ao realizar entrevistas longitudinais, foi identificar novos acontecimentos e o possível uso de outros serviços ao longo de um período mais extenso de experiência com o tratamento. No entanto, isso se mostrou pouco significativo, pois as rotinas relatadas permaneceram bastante semelhantes. Para estudos futuros sobre o tema, outras variáveis poderiam ser exploradas nos estudos longitudinais, para além da utilização de novos serviços, como, por exemplo a transição de percepções em diferentes períodos e estágios da doença.

Os desfechos clínicos vivenciados também foram mencionados pelos familiares e interferem de forma significativa no BES dos públicos, e, por mais impactantes que possam ser, os aspectos relacionados à saúde física do paciente são os menos questionados. Por outro lado, os aspectos relacionados às expectativas dos públicos em relação à prestação de serviços, à manutenção de vínculos e rotinas, à atuação das pessoas e à falta de apoio foram citados como estressores recorrentes em sua jornada, podendo ser mitigados, neutralizados ou, até mesmo, revertidos por meio de novas propostas de serviços ou de mudança de postura no atendimento dos profissionais. Alguns profissionais da saúde admitem que nem toda solução para o atendimento das necessidades dos públicos demanda altos investimentos, estando algumas mais relacionadas à criação de uma cultura voltada ao cuidado e aos aspectos comportamentais dos profissionais. Para os pacientes e familiares, a atuação das pessoas tem grande impacto em sua jornada, no atendimento de suas expectativas e na geração de suas emoções.

O foco no usuário e nas pessoas foi um dos elementos permanentes de atenção da pesquisadora durante a realização da tese, e sua relevância é confirmada pelos estudos do Instituto Beryl, em 2018, e da SOBREXP, em 2024, mostrando que a percepção dos pacientes está fortemente relacionada à atuação das pessoas. Segundo as pesquisas realizadas, no topo das expectativas dos usuários de serviços de saúde, 71% dos respondentes de um estudo global esperam ser ouvidos (Wolf, 2018a). No contexto brasileiro, 71% dos respondentes esperam que possam perguntar o que não sabem e que os profissionais compreendam suas necessidades e preferências (SOBREXP, 2024). Essas relações humanas permitem aos pacientes observarem ações, reconhecerem as manifestações de respeito e empatia dos profissionais, bem como desenvolverem a habilidade dos envolvidos para escuta e comunicação clara, o que pode interferir positivamente na geração de emoções das pessoas. Concomitantemente, a valorização da escuta permite que os profissionais tenham respaldo institucional para sugerirem melhorias que contemplem o que realmente importa para os usuários e pode interferir no BES dos públicos. Nesse sentido, há desafios e oportunidades para o desenvolvimento de projetos de serviços que considerem as necessidades dos públicos e tenham impacto sobre o BES dos usuários, assim como no desenvolvimento de habilidades dos profissionais e na qualificação de estruturas, processos e indicadores das instituições. O relato feito por alguns familiares sobre profissionais que concedem exceções “escondidas” de suas

chefias demonstra a predisposição das pessoas em ajudar, mas sem espaço interno para refletirem sobre normas e práticas existentes a partir da perspectiva do usuário.

Na busca por referências complementares, além dos públicos vinculados à AOP, o contato da pesquisadora com outras instituições e profissionais, mostrou existirem diferentes níveis de desenvolvimento de experiência relacionados aos constructos de BES e de Experiência do Paciente (por meio de certificações e/ou de estruturas organizacionais). Foi possível identificar-se a diferença de evolução e de entendimento das necessidades dos públicos em diferentes instituições. Considerando-se a perspectiva de Weiss e Tyink (2009), de que a entrega de uma experiência é reflexo de uma cultura organizacional, fazem-se necessários o acesso ao conhecimento e o compartilhamento de práticas de referência, para o aprimoramento dos profissionais e das instituições. Em relação a alguns profissionais com quem a pesquisadora manteve maior contato, foi muito gratificante acompanhar algumas mudanças no comportamento e na compreensão dessas questões, bem como de ações recentemente implementadas nas organizações, voltadas ao atendimento de algumas necessidades, conforme compartilhado durante o estudo.

A promoção de uma oportunidade de fechamento, com a participação dos colaboradores da instituição AOP, foi importante para apresentar-se a síntese de alguns resultados do estudo, mas, principalmente, para reforçar o papel que a entidade e as pessoas têm na promoção de sentimentos positivos em familiares e crianças atendidas. A apresentação da nuvem de palavras que sintetizou esse sentimento gerou orgulho e emoção entre os participantes. Foi visível a reação positiva, e até de surpresa, dos colaboradores, incluindo-se aqueles envolvidos em atendimentos além dos serviços clínicos, como recepção, transporte, cozinha e serviços gerais. A pesquisadora recebeu alguns retornos emocionados de participantes, sobre a importância do evento e a oportunidade de conhecerem melhor o ponto de vista dos públicos atendidos pela instituição.

As oportunidades em serviços propostos pelos participantes dos *workshops* podem ser utilizadas como meio de responder-se a algumas necessidades relevantes dos públicos, como: fornecimento de informações e de orientações de qualidade; acolhimento e empatia; suporte em rede; suporte familiar; suporte psicossocial; manutenção de rotinas; promoção de atividades lúdicas e de interação social; e desenvolvimento de equipes de atendimento à criança e ao familiar. O atendimento de necessidades pode promover a melhoria do BES e a satisfação com a vida dos

públicos, seja pela mitigação de fatores geradores de emoções negativas ou propulsão de emoções positivas. Além do atendimento das necessidades apontadas, é crucial criarem-se e ofertarem-se serviços que garantam a frequência das boas experiências e promovam a geração de emoções positivas, contribuindo para a melhoria do BES dos públicos.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As etapas realizadas para entenderem-se necessidades e explorar-se a experiência e os pontos críticos das jornadas dos públicos contaram com o uso de metodologias do Design e da criação de um ambiente colaborativo entre os participantes, o que resultou em um conjunto de informações e percepções bastante rico para ser examinado em estudos futuros. A contribuição do Design junto ao público pesquisado pode transpor as etapas executadas até agora, podendo ser estendida à construção de *blueprints*, à criação de protótipos e a um teste dos serviços em codesign com os usuários.

As entrevistas em profundidade realizadas com familiares e profissionais possibilitaram uma imersão profunda da pesquisadora no tema, além de promoverem a criação de vínculos com os públicos participantes. Essa troca de conhecimento permitiu que se verificasse a percepção subjetiva das cuidadoras, que compartilharam suas vivências desde as fases de diagnóstico e tratamento da criança, até os momentos de internação, dos impactos familiares e psicossociais, e até mesmo após o óbito da criança, como no caso da mãe que se dispôs a compartilhar suas percepções após esse evento. A partir dessas entrevistas, foi possível explorar-se diferentes contextos familiares e hospitalares, bem como a relação entre os usuários, os profissionais de saúde e os serviços de assistência acessados. Isso incluiu atendimentos realizados tanto pela rede pública de saúde quanto por profissionais e convênios privados, proporcionando uma visão ampla e diversificada, com diferentes perspectivas. Os relatos foram importantes para reconhecerem-se os elementos geradores de emoções positivas e negativas durante a jornada dos usuários.

A etapa de cocriação para geração de *storyboard* com as crianças foi igualmente rica e importante para a construção de conhecimento, tanto quanto para o estabelecimento de vínculos e de uma relação de confiança entre a pesquisadora e esse público. O envolvimento das crianças oportunizou que se desse voz a esse usuário e se conhecessem suas próprias narrativas e interpretações sobre os fatos vivenciados com a doença. Relatos espontâneos sobre sua experiência, oportunizaram a identificação de alguns gatilhos geradores de emoções, tanto positivas como negativas.

Durante a realização da gincana D-Well, que reuniu crianças em tratamento, irmãos e cuidadoras, foi possível explorar-se as relações e as percepções desses

grupos quanto ao contexto escolar e aos serviços de apoio acessados através da instituição AOP. Durante as atividades, esses públicos puderam expor suas experiências e os sentimentos gerados a partir de sua relação com esses ambientes e serviços.

Após o levantamento inicial das necessidades e das percepções dos públicos do estudo, foi possível obterem-se subsídios para aprofundamento da abordagem, com a realização das etapas de *Experiência do Usuário*, *Ideias Mágicas* e *workshop* com profissionais especialistas. A busca de oportunidades para melhorar o BES dos públicos serviu como fio condutor para a realização de todas as etapas do estudo.

Para identificar fatores que, potencialmente, têm impacto sobre o BES, a ausência de instrumentos e/ou indicadores específicos aplicados aos serviços de saúde, especialmente no contexto e nos públicos do estudo, representou um grande desafio para a realização da coleta e das análises. Dessa forma, a pesquisadora empregou diferentes técnicas para alcançar seus objetivos, considerando tanto aspectos retrospectivos das experiências relatadas pelos participantes quanto projeções indicadas de cenários futuros, idealizadas pelos participantes. Os resultados obtidos nessas diferentes etapas do estudo mostraram uma convergência de percepções, contribuindo para uma análise mais abrangente sobre o BES dos públicos.

Em relação à cocriação de oportunidades de serviços para contribuir com BES dos envolvidos, foi identificada uma gama rica de atributos e benefícios que devem compor a oferta de novos serviços. Essas informações são valiosas para a elaboração de *briefings*, orientando o desenvolvimento de novos serviços para, efetivamente, atender-se às necessidades desses públicos-alvo.

Sobre o objetivo da pesquisadora, de realizar uma pesquisa aplicada, a adesão dos públicos revelou o interesse de instituições e de pessoas em contribuir com o estudo. Percebendo os benefícios que poderiam ser conquistados, elas se mostraram bastante cooperativas. Ao longo do estudo, foi possível acompanhar uma evolução entre o discurso e a prática dos profissionais e das instituições participantes, incorporando a importância do design, do levantamento das necessidades a partir da voz dos usuários e da busca de alternativas para contribuir com o BES. Algumas instituições participantes colocaram-se à disposição para participarem de novos projetos e estudos relacionados ao tema desta pesquisa.

Em relação ao objetivo geral do estudo, de identificar oportunidades de design para a promoção do bem-estar subjetivo (BES) de pacientes oncopediátricos e de seus familiares, durante o diagnóstico e o tratamento da doença, tendo a AOP como campo de aplicação, faz-se necessário considerarem-se adaptações e limitações impostas pela pandemia de Covid-19. Além disso, a necessidade de ajustes orçamentários de instituições parceiras limitou a realização de atividades que contavam com a participação das equipes, de crianças e de familiares envolvidos na pesquisa. Essa situação foi ainda agravada pela enchente que atingiu drasticamente o Rio Grande do Sul em maio de 2024, forçando que instituições e pessoas focassem suas atividades e recursos na acolhida de crianças e familiares que perderam suas moradias, e isso resultou no cancelamento de algumas atividades previstas durante aquele período. Como não é permitido o acesso de terceiros (neste caso, da pesquisadora) aos dados de contato do público atendido pela instituição parceira (aspecto amparado pela lei que protege o uso de dados e informações pessoais no Brasil, Lei n 13.709/2018, LGPD), não foi possível convidar e organizar novas atividades com esse público sem o envolvimento da instituição, o que exigiu flexibilidade e replanejamento da execução do projeto da tese. Espera-se que, na retomada das atividades e dos projetos da instituição, o estudo possa novamente avançar. A pesquisadora continuará à disposição da entidade para dar continuidade ao projeto de forma voluntária.

Além das limitações impostas pela realidade recente de instituições e das pessoas, é necessário considerarem-se os desafios derivados da pandemia de Covid-19 em relação à necessidade de distanciamento social. Experiências anteriores, semelhantes às práticas realizadas em boa parte da pesquisa, haviam sido desenvolvidas na modalidade presencial, em uma instituição hospitalar. Em função da necessidade de isolamento social dos participantes, o projeto e as atividades tiveram de ser adaptados para que sua realização pudesse ser viabilizada. As vivências presenciais de facilitações anteriores serviram de base para a construção de um modelo online que atendesse aos objetivos, às características e às necessidades da coleta. Porém, apesar da construção prévia dos roteiros e dos fluxos de facilitação para cada encontro, foi necessário experimentá-los e mantê-los abertos para possibilitar a flexibilização diante de imprevistos ou de reações e respostas das crianças e de outros participantes, considerando-se que a abordagem do tema requer cuidado e sensibilidade. Algumas situações impactaram a agenda, como, por

exemplo, o cancelamento de atividades devido à instabilidade da internet; a impossibilidade de participação dos pais conforme previsto; o tempo de resposta das crianças, que foi diferente do estimado; problemas de saúde das crianças; entre outros. Esses eventos reforçaram a necessidade de adaptabilidade e flexibilidade tanto da agenda quanto do cronograma.

Em relação à seleção das amostras com crianças, familiares e profissionais, foi possível contar com a percepção de usuários que se identificaram com os objetivos do projeto e aceitaram contribuir com a pesquisa. Os resultados não contemplam a percepção daqueles que “não foram incluídos”, seja por limitação de tempo ou pela ausência de vontade de falar sobre o tema. Boa parte dos familiares participantes estão bastante envolvidos com as atividades promovidas pela instituição e demonstraram estarem engajados no acompanhamento do tratamento da criança. A relação desses familiares com a instituição mostrou-se bastante forte e construtiva, o que foi percebido pelo sentimento de gratidão expressado por tudo o que é feito para ajudá-los. Entretanto, um dos familiares que participou das atividades com a pesquisadora por um período maior, ao longo do tempo, manifestou novas preocupações e demonstrou maior criticidade que os demais, em relação à oferta e gestão de serviços, à sobrecarga de trabalho de colaboradores, bem como em relação à rotatividade e evasão de excelentes profissionais. Já a percepção de necessidades coletadas com os irmãos dos pacientes oncopediátricos é vista como uma oportunidade para a realização de estudos futuros. Esse público não costuma ser incluído em estudos, mesmo estando diretamente envolvido nas mudanças das rotinas familiares e sociais.

Para contemplar o olhar de outros públicos, na fase de levantamento de necessidades, a pesquisadora buscou fontes além do contexto de atendimento da entidade parceira, ouvindo profissionais de outras instituições, bem como familiares que realizaram o tratamento da criança fora da região metropolitana do Estado, desprovidos de vínculo e conhecimento prévio sobre as atividades da AOP. Em relação às necessidades levantadas com esse outro público, foi possível encontrarem-se vários pontos de convergência com o autorrelato e a percepção dos familiares vinculados à AOP. Já em relação aos profissionais, o acesso a pessoas com um maior nível de conhecimento e experiência em PX (com formação e/ou certificação na área) contribuiu para a obtenção de um olhar complementar, mais crítico e qualificado, sobre as reais necessidades dos públicos e as práticas existentes em seus ambientes de

trabalho. As instituições de origem desses outros profissionais, incluindo hospitais de referência no tratamento de câncer, inclusive de crianças, já tinham experiência e uma trajetória significativa nas discussões sobre a experiência do paciente. Demonstram avanços importantes em suas práticas, bem como em estruturas e processos organizacionais existentes, dedicados à melhoria da experiência dos usuários. O contato da pesquisadora com essas outras realidades, principalmente do centro do país, permitiu perceber-se um desequilíbrio de conhecimento e de visões sobre o tema entre familiares e profissionais, além da necessidade de produção e compartilhamento de conhecimento técnico e científico da área com vistas ao desenvolvimento de uma cultura focada no cuidado e na experiência. Iniciativas de comunidades dedicadas ao compartilhamento de conhecimento e informações sobre o tema, como The Beryl Institute, SOBREXP e, mais recentemente, o lançamento do Instituto Oncoguia (que oferece um mapa de ONGs que se dedicam ao compartilhamento de informações sobre o câncer), tem se mostrado bastante efetivas. Algumas iniciativas recentes demonstram sinergia com as oportunidades de serviços levantadas no estudo, o que ratifica a importância do compartilhamento de informações e de conhecimento entre instituições, profissionais, familiares e pacientes.

Um ponto a considerar entre as limitações dos resultados do estudo refere-se à criação das *personas* utilizadas nos *workshops* com profissionais para geração de ideias. As *personas* foram construídas a partir de informações coletadas com os públicos, cujas características, necessidades e desejos foram filtrados e selecionados pela pesquisadora, com o objetivo de demonstrar a complexidade da experiência daquele usuário. A seleção foi feita considerando-se a recorrência dessas características e a intensidade emocional relatada quanto ao impacto da experiência no BES dos envolvidos. Porém, mesmo com o cuidado para que um conjunto relevante de características fosse incluído e que a representatividade dos públicos fosse respeitada, nem todas as necessidades e percepções coletadas durante o estudo foram contempladas. *Personas* com características diferentes poderiam ter gerado soluções e oportunidades de outros serviços, o que não foi apontado nesse recorte. Portanto, a avaliação posterior, sobre a pertinência das ideias geradas com a instituição AOP, que conhece profundamente o público pesquisado e convive com ele, foi fundamental.

Um bom desfecho clínico e a cura do câncer são o desejo de todos. Os serviços centrados nas pessoas, com foco no cuidado, na experiência e no bem-estar dos

envolvidos, são tão importantes para o BES dos usuários quanto os aspectos clínicos relacionados à doença. É importante que os serviços de saúde ampliem sua visão, estendendo-se para além da satisfação transacional de um serviço e possam reconhecer as reais necessidades e expectativas dos públicos durante o enfrentamento de uma doença como o câncer infantil. A observação e a escuta ativa são essenciais à compreensão das necessidades e das expectativas dos usuários de serviços de saúde. A participação de pacientes e familiares em conselhos consultivos de instituições de saúde tem se mostrado um espaço importante de interação com o usuário, propiciando um espaço de aprendizagem mútua. O mesmo ocorreu com a pesquisadora, pelo convívio com os públicos ao longo da realização do estudo, o que resultou na vivência de uma experiência rica e colaborativa.

A pesquisa realizada mostra que o foco no usuário e em suas necessidades e experiências é essencial para a criação de oportunidades em serviços provedores de estímulos para melhorar o BES dos envolvidos no tratamento do câncer infantil. Medir e melhorar a experiência e o bem-estar do paciente pediátrico e de seus familiares ainda é um grande desafio, em que os construtos e as práticas do design podem ser explorados para contribuir com o desejado avanço da área dos serviços de saúde.

Considerando os resultados obtidos e as limitações situacionais enfrentadas, sugere-se a utilização futura dos dados e das informações levantadas durante a pesquisa para cocriar novos serviços de saúde, com a participação dos públicos envolvidos. Os métodos e as técnicas de design utilizadas para coleta com familiares e crianças podem ser adaptados e utilizados em estudos com outras instituições de saúde, de forma a ampliar a escuta dos públicos, que é tradicionalmente feita por meio de pesquisas de satisfação.

Em relação aos instrumentos e aos indicadores de BES, a *survey* utilizada com o público adulto durante a internação hospitalar (fora do contexto desta tese e cujo estudo está aguardando a publicação do respectivo artigo científico) mostrou-se promissora para aplicação com outros públicos e instituições. Sua adaptação pode ser feita para uso junto a familiares e com crianças em tratamento de câncer, ampliando as alternativas de coleta.

Instituições que exercem protagonismo para o desenvolvimento e a discussão sobre a experiência do paciente, como SOBREXP e The Beryl Institute, têm mencionado as ferramentas de design como importantes para potencializar a escuta de pacientes, familiares e colaboradores da área da saúde, bem como têm defendido

a relevância da promoção do bem-estar desses públicos. Esses espaços institucionais mostram-se propícios para o compartilhamento do conhecimento adquirido durante o estudo, bem como para a busca de parcerias para novas pesquisas e aprofundamento da discussão sobre o tema, tanto sob o ponto de vista acadêmico como de pesquisa aplicada.

A construção desta tese oportunizou uma imersão e um aprendizado profundos da pesquisadora junto à realidade dos públicos pesquisados. O conhecimento adquirido e compartilhado entre os envolvidos, ao longo do período extrapola os resultados aqui apresentados. Mesmo diante dos desafios e das limitações encontradas, alguns resultados já foram passíveis de percepção no posicionamento de alguns profissionais e instituições com quem a pesquisadora manteve contato. Além dos sentimentos de orgulho e gratidão, que fazem tudo valer a pena, também se evidencia presente o papel social deste tipo de estudo, junto ao desejo da pesquisadora em continuar a contribuir para que crianças e familiares tenham experiências dignas durante o enfrentamento da doença. Essa é uma jornada ainda longa, à qual se espera agregar esforços para a transformação dos serviços de saúde, a partir da valorização das experiências e do bem-estar de pacientes e familiares.

REFERÊNCIAS

ALVARENGA, Marcelo. Introdução. *In: Expectativas e Experiência do Paciente com os Cuidados em Saúde no Brasil*. São Paulo, 2024. Disponível em: <https://www.theberylinsitute.org/page/expectations-patient-experience-brazil>. Acesso em: 05 abr. 2024.

ASSOCIAÇÃO DE ASSISTÊNCIA EM ONCOPEDIATRIA (AMO Criança). **AMO Criança**. Novo Hamburgo: AMO Criança, 2020. Disponível em: <http://www.amocrianca.com.br/>. Acesso em: 02 jan. 2021.

ASSOCIAÇÃO DE ASSISTÊNCIA EM ONCOPEDIATRIA (AMO Criança). **Um ano repleto de solidariedade e amor!** Novo Hamburgo, 22 fev. 2024. Instagram: @AMOCriança.NH. Disponível em: <https://www.instagram.com/amocrianca.nh?igsh=MW1hMXRnM3J1M29sdQ>. Acesso em: 22 fev. 2024.

BAL, Chandan *et al.* Patient Reported Experience in a Pediatric Emergency Department. **Journal of Patient Experience**, v. 7, n. 1, p. 116-123, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1177%2F2374373519826560>. Acesso em: 20 mar. 2021.

BARRY, Michael J.; EDGMAN-LEVITAN, Susan. Shared decision making – pinnacle of patient-centered care. **New England Journal of Medicine**, v. 366, n. 9, p. 780-781, mar. 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1056/nejmp1109283>. Acesso em: 21 maio 2021.

BATE, Paul; ROBERT, Glenn. **Bringing User Experience to Healthcare Improvement**. Abingdon: Radcliffe Oxford, 2007.

BATE, Paul; ROBERT, Glenn. Experience-based design: from redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient. **Quality and Safety in Health Care**, v. 15, n. 5, p. 307-310, 01 out. 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1136%2Fqshc.2005.016527>. Acesso em: 15 ago. 2021.

BERGSTRÖM, Malin *et al.* Needs as a basis for design rationale. *In: DESIGN 2008, THE 10TH INTERNATIONAL DESIGN CONFERENCE*. 2008. **Proceedings [...]**, p. 281-288. Dubrovnik, Croatia, 2008. Disponível em: <https://www.designsociety.org/publication/26654/NEEDS+AS+A+BASIS+FOR+DESIGN+RATIONALE>. Acesso em: 01 out. 2024.

BERRY, Leonard *et al.* When patients and their families feel like hostages to health care. **Mayo Clinic Proceedings**, v. 92, n. 9, p. 1373-1381, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2017.05.015>. Acesso em: 12 abr. 2020.

BERRY, Leonard. Service innovation is urgent in healthcare. **Academy of Marketing Science Review**, v. 9, p. 78-92, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s13162-019-00135-x>. Acesso em: 12 abr. 2020.

BEYOND PHILOSOPHY. **What is patient experience?** [S. l.], [2021?]. Disponível em: <http://www.beyondphilosophy.com/services/deliver/patient-experience-excellence-2/>. Acesso em: 02 fev. 2021.

BRASIL. **Lei n. 13.709, de 14 de agosto de 2018**. Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD). Brasília, DF: Presidência da República, [2020]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/l13709.htm. Acesso em: 01 out. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização (PNH)**. 2004. Brasília, DF: Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde, 2003. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf. Acesso em: 20 set. 2021.

BRASIL. Resolução n. 510, de 7 de abril de 2016. Conselho Nacional de Saúde. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n. 98, p. 44, 24 maio 2016. Disponível em: https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/22917581. Acesso em: 12 set. 2020.

BRAUN, Virginia; CLARKE, Victoria. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative research in psychology**, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>. Acesso em: 17 jun. 2023.

BURNS, C., COTTAM, H., VANSTONE, C., & WINHALL, J. RED paper 02: **Transformation design**. London, UK: Design Council, 2006.

CAMPBELL, Alyson *et al.* Parent Experiences Caring for a Child With Bronchiolitis: A Qualitative Study. **Journal of Patient Experience**, v. 7, n. 6, p. 1362-1368, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1177%2F2374373520924526>. Acesso em: 13 jun. 2021.

CARR, Eloise C. J. *et al.* Co-design of a patient experience survey for arthritis central intake: an example of meaningful patient engagement in healthcare design. **BMC Health Services Research**, v. 19, n. 1, p. 1-10, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4196-9>. Acesso em: 13 jun. 2021.

CRAIG, Megan. **Levinas and James: Toward a Pragmatic Phenomenology**. [S. l.]: Indiana University Press, 2010.

CROSIER, Adam; KNIGHTSMITH, Pooky. Patient Experience Research in Children and Young People's Mental Health Services in England: A Route to Genuine Service Transformation or Just Pretty Pictures and Tasteful Color Schemes? **Journal of Patient Experience**, v. 7, n. 6, p. 1398-1402, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/2374373520938909>. Acesso em: 21 maio 2021.

CURTIN, Katherine B. *et al.* Pediatric advance care planning (PACP) for teens with cancer and their families: Design of a dyadic, longitudinal RCCT. **Contemporary Clinical Trials**, v. 62, p. 121-129, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.cct.2017.08.016>. Acesso em: 14 jun. 2020.

DESMET, Pieter. **Designing Emotions**. 2002. Tese (Doutorado) – Delft University of Technology, Delft, The Netherlands, 2002. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/261873583_Designing_Emotions. Acesso em: 07 mar. 2020.

DESMET, Pieter; POHLMAYER, Anna. Positive Design: an introduction to Design for Subjective Well-Being. **International Journal of Design**, v. 7, n. 3, p. 5-19, 2013.

DESMET, Pieter. Special Issue Editorial: Design & Emotion. **International Journal of Design**, v. 3, n. 2, p. 1-6, 2009. Disponível em: <https://www.ijdesign.org/index.php/IJDesign/article/view/626/255>. Acesso em: 17 mar. 2020.

DIENER, Ed; EMMONS, Robert. The independence of positive and negative affect. **Journal of Personality and Social Psychology**, v. 47, n. 5, p. 1105–1117, 1984. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0022-3514.47.5.1105>. Acesso em: 15 mar. 2020.

DIENER, Ed *et al.* Subjective well-being: Three decades of progress. **Psychological Bulletin**, v. 125, n. 2, p. 276-302, 1999. Disponível em: <https://doi.org/10.1037/0033-2909.125.2.276>. Acesso em: 17 mar. 2020.

DIENER, Ed; SELIGMAN, Martin E. P. Very happy people. **Psychological Science**, v. 13, n. 1, p. 81-84, 2002. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/1467-9280.00415>. Acesso em: 02 fev. 2021.

DIENER, Ed; OISHI, Shigehiro; TAY, Louis. Advances in subjective well-being research. **Nature Human Behaviour**, v. 2, n. 4, p. 253-260, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/s41562-018-0307-6>. Acesso em: 15 mar. 2020.

DIETZ, Doug. **The Design Thinking Journey**: Using Empathy to turn Tragedy into Triumph. TEDx StGeorges School Middletown, 2017. Publicado por TED Talks. Disponível em: https://www.ted.com/talks/doug_dietz_the_design_thinking_journey_using_empathy_to_turn_tragedy_into_triumph. Acesso em: 17 mar. 2020.

DODGE, Rachel *et al.* The challenge of defining wellbeing. **International Journal of Wellbeing**, v. 2, n. 3, p. 222-235, 2012. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5502/ijw.v2i3.4>. Acesso em: 12 mar. 2021.

DRUIN, A. **The Design of Children's Technology**. San Francisco: Morgan Kaufmann Publisher, 1999.

FITZSIMMONS, James A.; FITZSIMMONS, Mona J. **Administração de Serviços: Operações, Estratégias e Tecnologia da Informação**. 4. ed. Porto Alegre: Bookman, 2005.

FRANZATO, Carlo. O design estratégico no diálogo entre cultura de projeto e cultura de empresa. **Strategic Design Research Journal**, Porto Alegre, v. 3, n. 3, p. 89-96,

set. / dez. 2010. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4013/sdrj.2010.33.03>. Acesso em: 05 jun. 2020.

FREIRE, Karine de Mello; DAMASIO, Vera Maria Marsicano. Promotion organizational change through new meanings: Designing the rhetoric and the aesthetics of service offerings. **Strategic Design Research Journal**, Porto Alegre, v. 11, n. 3, p. 247-253, set. / dez. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.4013/sdrj.2018.113.09>. Acesso em: 05 jun. 2020.

FREIRE, Karine de Mello. Design Estratégico: origens e desdobramentos. *In*: CONGRESSO BRASILEIRO DE PESQUISA E DESENVOLVIMENTO EM DESIGN, 11., 2014. São Paulo: Blucher Design Proceedings, v. 1, n. 4, p. 2815-2829, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.5151/designpro-ped-01074>. Acesso em: 05 jun. 2020.

FUSTINO, Nicholas J. *et al.* Improving Patient Experience of Care Providers in a Multispecialty Ambulatory Pediatrics Practice. **Clinical Pediatrics**, v. 58, n. 1, p. 50-59, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/0009922818806309>. Acesso em: 02 fev. 2020.

GALLINA, Gabriel; COSTA, Filipe. Experiência do usuário e Design de Sistema Produto-Serviço: uma reflexão sobre a contribuição da Psicologia Cognitiva. **Human Factors in Design**, v. 8, n. 16, p. 105-118, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5965/2316796308162019105>. Acesso em: 02 fev. 2020.

GARCIA, Danilo, ERLANDSSON, Arvid. The relationship between personality and subjective well-being: different association patterns when measuring the affective component in frequency and intensity. **J. Happiness Stud.** 12, 1023–1034, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10902-010-9242-6>. Acesso em: 02 fev. 2021.

GIACOMONI, Claudia Hofheinz. Bem-estar subjetivo: em busca da qualidade de vida. **Temas em psicologia**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 1, p. 43-50, jun. 2004. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2004000100005&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 15 ago. 2021.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GREEN, Jennifer *et al.* Welcoming feedback: using family experience to design a pediatric weight management program. **Journal of Patient Experience**, v. 6, n. 2, p. 142-149, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1177%2F2374373518786505>. Acesso em: 15 ago. 2021.

GUNDERMAN, Richard B.; TREVINO, Michael A. Understanding and Enhancing the Pediatric Radiology Patient's Experience. **Academic Radiology**, v. 23, n. 2, fev. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.acra.2015.09.004>. Acesso em: 07 mar. 2020.

HAZARIKA, Munlima *et al.* Causes of treatment abandonment of pediatric cancer patients experience in a regional cancer center in Northeast India. **Asian Pacific**

Journal of Cancer Prevention, v. 20, n. 4, pp. 1133-1137, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.31557%2FAPJCP.2019.20.4.1133>. Acesso em: 02 fev 2021.

HINDS, Pamela S. *et al.* PROMIS pediatric measures validated in a longitudinal study design in pediatric oncology. **Pediatric Blood & Cancer**, v. 66, n. 5, maio 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/pbc.27606>. Acesso em: 02 fev 2021.

HOFFMANN, Stefan; WILSON, Stephen. The role of serious games in the iManageCancer Project. **Ecancer**, v. 12, n. 850, p. 1-14, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.3332/ecancer.2018.850>. Acesso em: 07 mar. 2020.

HOFFMANN, S. *et al.* AquaScouts: ePROs Implemented as a Serious Game for Children With Cancer to Support Palliative Care. **Frontiers in Digital Health**, v. 3, n. 1, p. 730948, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fdgth.2021.730948>. Acesso em 10 mar. 22.

HOLT, Douglas E. *et al.* Improving the Pediatric Patient Experience During Radiation Therapy. **International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics**, v. 109, n. 2, p. 505-514, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2020.09.002>. Acesso em: 29 jun. 2022.

HUPPERT, Felicia A.; WHITTINGTON, Joyce E. Evidence for the independence of positive and negative well-being: Implications for quality of life assessment. **British Journal of Health Psychology**, v. 8, n. 1, p. 107-122, 2003. Disponível em: <https://doi.org/10.1348/135910703762879246>. Acesso em: 21 maio 2021.

INSTITUTE OF MEDICINE; COMMITTEE ON QUALITY OF HEALTH CARE IN AMERICA. **To Err is Human: Building a Safer Health System**. Washington, DC: National Academy Press, 2000. Disponível em: <https://doi.org/10.17226/9728>. Acesso em: 29 jun. 2022.

JORDAN, Patrick. Pleasure with products: human factors for body, mind and soul. *In*: GREEN, William S.; JORDAN, Patrick W. (eds.). **Human Factors in Product Design: Current Practice and Future Trends**. London: Taylor and Francis, 1999. p. 206-217.

KAO, Grace S. The Pain of Invisibility: A Perspective on the Treatment of Pediatric Chronic Pain. **Journal of Patient Experience**, v. 7, n. 6, p. 845-847, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/2374373520925276>. Acesso em: 15 ago. 2021.

KARISALMI, Nina *et al.* Measuring patient experiences in a Children's hospital with a medical clowning intervention: a case-control study. **BMC Health Services Research**, v. 20, p. 360, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05128-2>. Acesso em: 13 jun. 2021.

KAYALI, Fares *et al.* Design considerations for a serious game for children after hematopoietic stem cell transplantation. **Entertainment Computing**, v. 15, p. 57-73, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.entcom.2016.04.002>. Acesso em: 07 mar. 2020.

KHALID, Halimahtun M. Embracing diversity in user needs for affective design. **Applied Ergonomics**, v. 37, p. 409-418, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.apergo.2006.04.005>. Acesso em: 12 mar. 2021.

LARSSON, Andreas *et al.* Design for wellbeing: Innovations for people. *In*: 15TH INTERNATIONAL CONFERENCE ON ENGINEERING DESIGN - ICED 05. 2005. Melbourne, Australia: Institution of Engineers, 2005. p. 401-402. Disponível em: <https://www.designsociety.org/publication/22917/DESIGN+FOR+WELLBEING%3A+INNOVATIONS+FOR+PEOPLE>. Acesso em: 12 mar. 2021.

LI, Ho Cheung William *et al.* The Psychological Well-Being of Hospitalized Children: How They Are Affected and How They Cope. **Journal of Clinical Nursing**, v. 20, n. 1-2, p. 232-243, 2011.

LI, Jie; HÖLTTÄ-OTTO, Katja. Does Empathising With Users Contribute to Better Need Finding? *In*: INTERNATIONAL DESIGN ENGINEERING TECHNICAL CONFERENCES AND COMPUTERS AND INFORMATION IN ENGINEERING CONFERENCE. 2022. **Proceedings [...]**. American Society of Mechanical Engineers, 2022. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1115/DETC2022-89413>. Acesso em: 17 jun. 2023.

MACKINNON, Andrew *et al.* A short form of the Positive and Negative Affect Schedule: Evaluation of factorial validity and invariance across demographic variables in a community sample. **Personality and Individual Differences**, v. 27, n. 3, p. 405-416, 1999. Disponível em: [http://dx.doi.org/10.1016/S0191-8869\(98\)00251-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0191-8869(98)00251-7). Acesso em: 21 maio 2021.

MALHOTRA, Naresh K. **Pesquisa de Marketing**: uma orientação aplicada. 7. ed. Porto Alegre: Bookman Editora, 2019.

MANDEL, Leslie A. *et al.* Family perspectives on clinical research for pediatric multiple sclerosis: enhancing equity. **Journal of Patient Experience**, v. 8, p. 1-14, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1177%2F23743735211039319>. Acesso em: 29 jun. 2022.

MANZINI, Ezio. **Design quando todos fazem design**: uma introdução ao design para inovação social. Tradução Luzia Araujo. São Leopoldo: Editora Unisinos, 2017.

MANZINI, Ezio; MERONI, Anna. Emerging user demands for sustainable solutions, EMUDE. *In*: MICHEL, Ralph. **Design Research Now**: Essays and Selected Projects. Berlin, Boston: Birkhäuser, 2007. p. 157-179. Disponível em: https://doi.org/10.1007/978-3-7643-8472-2_10. Acesso em: 07 mar. 2020.

MANZINI, Ezio; VEZZOLI, Carlo. A strategic design approach to develop sustainable product service systems: examples taken from the 'environmentally friendly innovation' Italian prize. **Journal of Cleaner Production**, v. 11, n. 8, p. 851-857, dez. 2003. Disponível em: [http://dx.doi.org/10.1016/S0959-6526\(02\)00153-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0959-6526(02)00153-1). Acesso em: 07 mar. 2020.

MAURI, Francesco. **Progettare Progettando Strategia**. Milano: Masson S.p.A, 1996.

McCAFFREY, C. Nadeane. Major Stressors and Their Effects on the Well-Being of Children with Cancer. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 21, n. 1, p. 59–66, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2005.07.003>. Acesso em: 07 mar. 2020.

McMICHAEL, Brianna *et al.* The impact of health equity coaching on patient's perceptions of cultural competency and communication in a pediatric emergency department: an intervention design. **Journal of Patient Experience**, v. 6, n. 4, p. 257-264, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1177%2F2374373518798111>. Acesso em: 13 jun. 2021.

MERLINO, James I.; RAMAN, Ananth. Health care's service Fanatics. **Harvard Business Review**, v. 91, n. 5, p. 108-116, 2013. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23898737/>. Acesso em: 02 fev. 2021.

MERONI, Anna. Strategic design: where are we now? Reflection around the foundations of a recent discipline. **Strategic Design Research Journal**, v. 1, n. 1, p. 31-38, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.4013/sdrj.20081.05>. Acesso em: 02 fev. 2021.

MICHALOPOULOU, Georgia *et al.* Treatment Collaboration When the Stakes Are High: Ethnographically Studying Family-Centered Care in an Outpatient Pediatric Specialty Clinic. **Journal of Patient Experience**, v. 5, n. 2, p. 72-82, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1177%2F2374373517723322>. Acesso em: 02 fev. 2021.

MIMMO, Laurel *et al.* Codesigning patient experience measures for and with children and young people with intellectual disability: a study protocol. **BMJ Open**, v. 11, n. 12, p. 1-8, 2021. Disponível em: <https://doi.org/doi:10.1136/bmjopen-2021-050973>. Acesso em: 29 jun. 2022.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MONT, Oksana; TUKKER, Arnold. Product-service systems: reviewing achievements and refining the research agenda. **Journal of Cleaner Production**, v. 14, p. 1451-1454, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jclepro.2006.01.017>. Acesso em: 13 jun 2021.

MONTALBANO, Amanda *et al.* Demographic characteristics among members of patient family advisory councils at a pediatric health system. **Journal of Patient Experience**, v. 8, p. 1-6, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1177%2F23743735211049680>. Acesso em: 07 jul. 2023.

MOODY, Karen *et al.* Exploring concerns of children with cancer. **Supportive Care in Cancer**, v. 14, p. 960-966, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s00520-006-0024-y>. Acesso em: 13 jun. 2021.

MORAES, Dijon. **Metaprojeto: o design do design**. São Paulo: Blucher, 2010.

MORELLI, Nicola. Designing product/service systems: a methodological exploration. **Design Issues**, v. 18, n. 3, p. 3-17, 2002. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1162/074793602320223253>. Acesso em: 07 mar. 2020.

MORITZ, Stefan. **Service Design**: practical acces to an envolving field. Koln International of Design, University of Applied Sciences. Cologne, 2005. Disponível em: https://issuu.com/st_moritz/docs/pa2servicedesign. Acesso em: 01 out. 2024.

MULVALE, Alison *et al.* Applying experience-based co-design with vulnerable populations: Lessons from a systematic review of methods to involve patients, families and service providers in child and youth mental health service improvement. **Patient Experience Journal**, v. 3, n. 1, p. 117-129, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1104>. Acesso em: 02 fev. 2021.

NATIONAL PATIENT SAFETY FOUNDATION (NPSF). **Free from Harm**: Accelerating Patient Safety Improvement Fifty Years after To Err Is Human. Boston, MA: National Patient Safety Foundation, 2015.

NAVARRO, Maria D. *et al.* Needle phobia: How to improve the child's experience during blood drawing. **Patient Experience Journal**, v. 8, n. 1, p. 116-125, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1521>. Acesso em: 29 jun. 2022.

NIMA, Ali Al *et al.* Validation of subjective well-being measures using item response theory. **Frontiers in Psychology**, v. 10, p. 3036, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.03036>. Acesso em: 02 fev. 2021.

NORMAN, Donald A. Affordance, conventions, and design. **Interactions**, v. 6, n. 3, p. 38-43, 1999. Disponível em: <https://interactions.acm.org/archive/view/may-june-1999/affordance-conventions-and-design1>. Acesso em: 07 mar. 2020.

NORMAN, Donald A. **Emotional Design**: Why We Love Or Hate Everyday Things. Nova York: Basic Books, 2004. Acesso em: 02 fev. 2021.

OGILVY, James A. **Creating Better Futures**: Scenario Planning as a Tool for a Better Tomorrow. New York: Oxford University Press, 2002.

OULTON, Kate; WILLIAMS, Anna; GIBSON, Faith. Acceptability of a novel device to improve child patient experience during venepuncture for blood sampling: Intervention with 'MyShield'. **Journal of Child Health Care**, v. 26, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/13674935221098297>. Acesso em: 17 jun. 2023.

OZENC, Fatih. Modes of transitions: designing interactive products for harmony and wellbeing. **Design Issues**, v. 30, n. 2, p. 30-41, 2014. Disponível em: http://dx.doi.org/10.1162/DESI_a_00260. Acesso em: 07 mar. 2020.

PARRA, Cristina *et al.* Patient experience in the pediatric emergency department: do parents and children feel the same? **European Journal of Pediatrics**, v. 176, p. 1263-1267, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s00431-017-2954-4>. Acesso em: 07 mar. 2020.

PATRÍCIO, Lia; TEIXEIRA, Jorge Grenha; VINK, Josina. A service design approach to healthcare innovation: from decision-making to sense-making and institutional change. **Academy of Marketing Science Review**, v. 9, p. 115-120, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1007/s13162-019-00138-8>. Acesso em: 07 mar. 2020.

PERINI, Ane. Design estratégico para a construção de cenários. *In*: FOURTH CONFERENCE ON IDEMI, 7-10, 2015, Florianópolis. **Anais [...]**. Florianópolis, 2015.

PFANNSTIEL, Mario A.; RASCHE, Christoph. **Service Design and Service Thinking in Healthcare and Hospital Management**: Theory, Concepts and Practice. Switzerland: Springer International Publishing, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1007/978-3-030-00749-2>. Acesso em: 21 maio 2021.

RADFORD, Claire; SLATER, Penelope J.; FIELDEN, Philippa. The Oncology Family Forum: Collaborating With Families to Codesign Pediatric Oncology Services. **Journal of patient experience**, v. 7, n. 6, p. 1671-1677, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1177%2F2374373520950977>. Acesso em: 21 maio 2021.

RAMFELT, Kerstin; PETERSSON, Christina; ÅKESSON, Karin. Experiences From a Coaching Program for Parents of Children and Adolescents With Type 1 Diabetes Developed Through Experienced-Based Co-Design (EBCD). **Journal of patient experience**, v. 7, n. 6, p. 1181-1188. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1177%2F2374373520969005>. Acesso em: 21 maio 2021.

ROSA, Valentina Marques da *et al.* Playful interventions to promote the subjective wellbeing of pediatric cancer inpatients during laboratory and imaging exams: a qualitative study. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 56, n. 102094, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102094>. Acesso em: 07 jul. 2023.

ROSA, Valentina Marques da; TONETTO, Leandro Miletto. Modelo Conceitual de Design para o Bem-estar para pacientes pediátricos. *In*: COLÓQUIO INTERNACIONAL DE DESIGN, 2020. **Blucher Design Proceedings**, v. 8, 2020, p. 1102-1114. Disponível em: <https://doi.org/10.5151/cid2020-83>. Acesso em: 07 jul. 2023.

ROWORTH-STOKES, Seymour. The Design Research Society and Emerging Themes in Design Research. **The Journal of Product Innovation Management**, v. 28, n. 3, p. 419-424, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1540-5885.2011.00815.x>. Acesso em: 13 jun. 2021.

RYFF, Carol D.; KEYES, Corey L. The structure of psychological well-being revisited. **Journal of Personality and Social Psychology**, v. 69, n. 4, p. 719-727, 1995. Disponível em: <https://doi.org/10.1037//0022-3514.69.4.719>. Acesso em: 13 jun. 2021.

SAJJAD, Sadaf *et al.* Psychotherapy through video game to target illness related problematic behaviors of children with brain tumor. **Current Medical Imaging Reviews**, v. 10, n. 1, p. 62-72, 2014. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/261796458_Psychotherapy_Through_Video_Game_to_Target_Illness_Related_Problematic_Behaviors_of_Children_with_Brain_Tumor. Acesso em: 01 out. 2022.

SANDERS, Elizabeth. B.; STAPPERS, Pieter Jan. Co-creation and the new landscapes of design. **Codesign**, v. 4, n. 1, p. 5-18, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/15710880701875068>. Acesso em: 15 jul. 2024.

SCAPIN, Soliane Quitolina *et al.* Use of virtual reality for treating burned children: case reports. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 70, n. 6, p. 1291-1295, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0575>. Acesso em: 17 jun. 2023.

SCHWARTZ, Martin L.; JOLSON, Marvin A.; LEE, Ronald H. The marketing funeral services: Past, present and future. **Business Horizons**, Elsevier, v. 29, n. 2, p. 40-45, 1986. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/0007-6813\(86\)90068-6](https://doi.org/10.1016/0007-6813(86)90068-6). Acesso em: 07 mar. 2020.

SEEBORUTH, Naresh; WILSON, D. G282(P) Superheroes: Improving patient experience in the children's emergency department. **Archives of Disease in Childhood**, v. 102, p. A111, 2017. Disponível em: https://adc.bmj.com/content/102/Suppl_1/A111.1. Acesso em: 01 out. 2024.

SEIN, Maung K. *et al.* Action Design Research. **MIS Quarterly**, v. 35, n. 1, p. 37-56, 2011. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.2307/23043488>. Acesso em: 07 mar. 2020.

SIMS, Tara *et al.* Participatory design of pediatric upper limb prostheses: qualitative methods and prototyping. **International Journal of Technology Assessment in Health Care**, v. 33, n. 6, p. 629-637, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/S0266462317000836>. Acesso em: 15 jul. 2024.

SINGH, Suprit C. *et al.* Factors influencing patient experience in pediatric neurology. **Pediatric Neurology**, v. 60, p. 37-41, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2016.04.002>. Acesso em: 05 maio 2020.

SLATER, Penelope J. Telling the story of childhood cancer: The experience of families after treatment. **Journal of Patient Experience**, v. 7, n. 4, p. 570-576, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1177%2F2374373519870363>. Acesso em: 29 jun. 2022.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE EXPERIÊNCIA DO PACIENTE E CUIDADO CENTRADO NA PESSOA (SOBREXP). **Estudo Nacional 2024**: expectativas e experiência do paciente com cuidados em saúde no Brasil. 2024. Disponível em: <https://www.sobrexp.com.br/post/estudo-nacional-2024-expectativas-e-experi%C3%Aancia-do-paciente-com-os-cuidados-em-sa%C3%BAde-no-brasil>. Acesso em: 28 mar. 2024.

STANLEY, Emma *et al.* Impact of sensory design interventions on image quality, patient anxiety and overall patient experience at MRI. **British Journal of Radiology**, v. 89, p. 1-6, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1259/bjr.20160389>. Acesso em: 02 fev. 2021.

STRITTER, Wiebke *et al.* Integrative care for children with cancer: Project design for the development of an integrative care programme for use in paediatric oncology. **Complementary Therapies in Medicine**, v. 41, p. 247-251, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ctim.2018.10.005>. Acesso em: 02 fev. 2021.

THE BERYL INSTITUTE. **Guiding Principles**, 2018. Disponível em: <https://theberylinstitute.org/guiding-principles/>. Acesso em: 10 jan. 2022.

THE BERYL INSTITUTE. **Experience Framework**, 2021. Disponível em: <https://theberylinstitute.org/experience-framework/>. Acesso em: 10 dez. 2021.

THE BERYL INSTITUTE. **Expectations & Patient Experience in Healthcare in Brazil: 2024 Brazilian Study**, 2024. Disponível em <https://theberylinstitute.org/search/?type%5B%5D=research-report&type%5B%5D=px-pulse>. Acesso em: 20 mar. 2024

THOMAS, Jennifer. **Current measures and the challenges of measuring children's wellbeing**. Newport: Office for National Statistics, 2009.

TOLLIT, Michelle A. *et al.* Patient and parent experiences of care at a pediatric gender service. **Transgender Health**, v. 3, n. 1, p. 251-256, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1089%2Ftrgh.2018.0016>. Acesso em: 02 fev. 2021.

TOMETTE, Alisa *et al.* Parental Stress as a Child With Diabetes Transitions From Adolescence to Emerging Adulthood. **Journal of Patient Experience**, v. 7, n. 3, p. 365-371, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1177%2F2374373519842963>. Acesso em: 21 maio 2021.

TONETTO, Leandro. An international perspective in design for wellbeing. *In*: PETERMANS, Ann; CAIN, Rebecca (orgs.). **Design for Wellbeing: An Applied Approach**. Londres: Routledge, 2020.

TONETTO, Leandro. **Codesign of Healthcare Technology with Children: Scoping Review of Strategies and Tools**. Working paper. 2024.

TONETTO, Leandro Miletto; COSTA, Filipe. Emotional Design: Concepts, approaches and research perspectives. **Strategic Design Research Journal**, v. 4, n. 3, p. 132-140, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.4013/sdrj.2011.43.04>. Acesso em: 07 mar. 2020.

TONETTO, Leandro Miletto; DESMET, Pieter. Natural Language in Measuring User Emotions: a qualitative approach to quantitative survey-based emotion measurement. *In*: INTERNATIONAL CONFERENCE ON DESIGN & EMOTION, 8. **Proceedings [...]**. London: University of the Arts London, 2012.

TONETTO, Leandro Miletto; DESMET, Pieter. Why we love or hate our cars: A qualitative approach to the development of a quantitative user experience survey. **Applied Ergonomics**, v. 56, p. 68-74, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.apergo.2016.03.008>. Acesso em: 07 mar. 2020.

TONETTO, Leandro Miletto *et al.* Playful strategies to foster the well-being of pediatric cancer patients in the Brazilian Unified Health System: a design thinking approach. **BMC Health Services Research**, v. 21, n. 985, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12913-021-07018-7>. Acesso em: 08 jul. 2023.

TORPIE, Kathy. Customer service vs. Patient care. **Patient Experience Journal**, v. 1, n. 2, p. 6-8, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1045>. Acesso em: 05 maio 2020.

VAAJAKALLIO, Kirsikka; KEINONEN, Turkka; HONKONEN, Janos (orgs.). **Designing for Wellbeing**. Helsinki: Aalto University, 2013. Disponível em: <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-60-5148-2>. Acesso em: 05 maio 2020.

VALLÈS-PERIS, Núria; ANGULO, Cecilio; DOMÈNECH, Miquel. Children's Imaginaries of Human-Robot Interaction in Healthcare. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 15, n. 5, p. 970, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/ijerph15050970>. Acesso em: 20 set. 2021.

VASANWALA, Rashida Farhad *et al.* The impact of patient-centered care on health outcomes in adolescents living with diabetes. **Patient Experience Journal**, v. 9, n. 1, p. 46-53, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1619>. Acesso em: 17 jun. 2023.

VEENHOVEN, Ruut. Greater happiness for a greater number: Is that possible and desirable? **Journal of Happiness Studies: An Interdisciplinary Forum on Subjective Well-being**, v. 11, n. 5, p. 605-629, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10902-010-9204-z>. Acesso em: 02 fev. 2021.

WADLEY, Greg *et al.* Exploring ambient technology for connecting hospitalised children with school and home. **Australasian Journal of Educational Technology**, v. 30, n. 5, p. 619-633, 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijhcs.2014.04.003>. Acesso em: 02 fev. 2021.

WATSON, David; CLARK, Lee Anna; TELLEGEN, Auke. Development and validation of brief measures of positive and negative affect: The PANAS scales. **Journal of Personality and Social Psychology**, v. 54, n. 6, p. 1063-1070, 1988. Disponível em: <https://doi.org/10.1037/0022-3514.54.6.1063>. Acesso em: 02 fev. 2021.

WEISS, Margie; TINK, Steve. Creating sustainable ideal patient experience cultures. **Medsurg Nurs.**, v. 18, n. 4, p. 249-252, 2009. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20552854/>. Acesso em: 07 mar. 2020.

WOLF, Jason A. **Consumer perspectives on patient experience 2018**. The Beryl Institute, 2018a. Disponível em: <https://theberylinstitute.org/product/consumer-perspectives-on-patient-experience-2018/>. Acesso em: 10 jan. 2022.

WOLF, Jason A. **To Care is Human**: The factors influencing human experience in healthcare today. The Beryl Institute, 2018b. Disponível em: <https://theberylinstitute.org/wp-content/uploads/2022/11/To-care-is-human-influence-factors.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2022.

WOLF, Jason A. In divided times, a focus on human experience connects us. **Patient Experience Journal**, v. 8, n. 3, p. 1-4, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1652>. Acesso em: 10 jan. 2022.

WOLF, Jason A. *et al.* Defining Patient Experience. **Patient Experience Journal**, v. 1, 2014. Disponível em: <https://pxjournal.org/journal/vol1/iss1/3>. Acesso em: 10 jan. 2022.

WOLF, Jason A. *et al.* Reexamining "Defining Patient Experience": The human experience in healthcare. **Patient Experience Journal**, v. 8, n. 1, p. 19-31, 2021. Disponível em: <https://pxjournal.org/journal/vol8/iss1/19>. Acesso em: 12 out. 2022.

WRAY, Jo *et al.* Hearing the voices of children and young people to develop and test a patient-reported experience measure in a specialist paediatric setting. **Archives of Disease in Childhood**, v. 103, p. 272-279, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/archdischild-2017-313032>. Acesso em: 10 jan. 2022.

ZEBRACK, Brad J.; CHESLER, Mark A. Quality of life in childhood cancer survivors. **Psycho-oncology**, v. 11, n. 2, p. 132-141, 2002. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/pon.569>. Acesso em: 15 ago. 2021.

ZURLO, Francesco. Della relazione tra strategia e design: note critiche. *In*: BERTOLA, P.; MANZINI, E. **Design Multiverso**: Appunti di fenomenologia del design. Milano: Edizioni POLI.design, 2006. p. 89-98.

ZURLO, Francesco. Design strategico. *In*: TRECCANI: Enciclopedia Italiana di Scienze, Lettere ed Arti. Roma, 2010. Disponível em: <https://www.treccani.it/enciclopedia>. Acesso em: 07 mar. 2020.

ZURLO, Francesco. **Um modello di lettura per il Design Strategico**: La relazione tra design e strategia nell'impresa contemporanea. Dottoradodi Ricerca in Disegno Industriale. XI Ciclo. Milano: Politecnico di Milano, 1999.

APÊNDICE A – ESTUDO TRANSVERSAL COM PAIS: ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Dados gerais: (buscar informações que a AOP já tem)

Nome:

Idade:

Estado civil:

Número de filhos:

Escolaridade:

Profissão:

Vínculo com a criança:

Quando a criança foi diagnosticada com câncer:

Histórico e estágio da doença:

Após apresentação do entrevistador e retomada dos objetivos da entrevista e o tempo de duração, utilizar o roteiro a seguir de forma flexível, realizando ajustes necessários, de acordo com o decorrer da conversa.

1. Como foi a descoberta da doença? (Explorar como foi a fase do diagnóstico para a criança e para a família.)
2. Como foi para a criança e para a família lidar com esse novo cenário? (Explorar impactos, sentimentos.)
3. O que mudou nas rotinas da criança e dos familiares? (Explorar impactos, envolvidos.)
4. Que tipo de procedimentos (exames, internações, cirurgias) a criança já realizou? (Explorar o que impacta de forma positiva e de forma negativa a jornada da criança e a família; o que poderia ter sido diferente.)
5. Que tipo de serviços ambulatoriais a criança já utilizou durante o tratamento, como atendimentos especializados com psicólogo, assistente social, nutricionista, pedagogo, fonoaudiólogo, arteterapeuta, realização de atividades lúdicas, religiosas, sociais etc.? (Explorar o que impacta de forma positiva e de forma negativa a jornada da criança; o que poderia ter sido diferente.)

6. Que tipo de serviços a família já utilizou durante o tratamento, como atendimentos especializados com psicólogo, assistente social, nutricionista, pedagogo, arteterapeuta, realização de atividades lúdicas, religiosas, sociais etc.? (Explorar o que impacta de forma positiva e de forma negativa a jornada do familiar; o que poderia ter sido diferente.)
7. O que você costuma fazer para lidar melhor com a situação? (Com a doença, com o tratamento, fatos, dificuldades etc.)
8. Do que você sente falta para poder lidar melhor com a situação? (Doença, tratamento, fatos, dificuldades etc.)
9. Cite alguma outra coisa que poderia contribuir para o bem-estar da criança e dos familiares para lidar com a situação.

Fazer o fechamento com agradecimento e, se necessário, convidar o entrevistado para um novo encontro, para finalizar a entrevista ou aprofundar algum dos pontos abordados. Consultar o entrevistado sobre disponibilidade e interesse em participar de outras etapas do estudo.

APÊNDICE B – ESTUDO TRANSVERSAL COM PROFISSIONAIS E/OU ESPECIALISTAS: ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Dados gerais

Nome:

Idade:

Formação:

Profissão:

Empresa:

Referência no tema:

Tempo de experiência relativa à especialidade:

Após apresentação do entrevistador e retomada dos objetivos da entrevista e o tempo de duração, utilizar o roteiro a seguir de forma flexível, realizando ajustes necessários, de acordo com o decorrer da conversa.

1. Qual é sua atuação em relação à(ao): (temas de interesse do estudo)?
2. Quais as maiores necessidades e desafios para quem passa por tratamento oncopediátrico? (Para os pacientes e para os familiares.)
3. O que gera impacto na criança e/ou nos familiares de forma positiva e de forma negativa durante o tratamento de câncer?
4. Como os familiares e as crianças se sentem durante o tratamento?
5. Quais as fases mais críticas para as crianças e familiares lidarem, entre o diagnóstico e os demais desdobramentos decorrentes da doença?
6. Entre os serviços que você conhece, quais contribuem para a criança e os familiares lidarem com a doença?
7. O que poderia mudar para melhorar a experiência de crianças e familiares, durante a jornada de tratamento?
8. Que serviços poderiam existir para melhorar o bem-estar (de acordo com o conceito de BES) de crianças em tratamento e de familiares?

9. No caso de vínculo com instituição de serviços de saúde, quais os tipos de pesquisa que a empresa utiliza para avaliar a experiência do paciente e/ou familiares?

Fazer o fechamento com agradecimento e, se necessário, convidar o entrevistado para um novo encontro para finalizar a entrevista ou aprofundar algum dos pontos abordados. Consultar o entrevistado sobre disponibilidade e interesse em participar de outras etapas do estudo.

APÊNDICE C – INSTRUMENTO PARA CRIANÇAS: ROTEIRO A SER UTILIZADO NAS DINÂMICAS DE *STORYBOARD*

Dados gerais: (buscar informações que a AOP já tem)

Nome:

Idade:

Escolaridade:

Quando a criança foi diagnosticada com câncer:

Histórico e estágio da doença:

Durante a prática de *storyboard*, considerando o tema que a criança está retratando, referente à sua jornada durante o tratamento da doença, explorar verbalmente como foi a experiência.

- O que aconteceu;
- como aconteceu;
- como se sentiu;
- quais foram as dificuldades;
- o que a criança fez para lidar com as dificuldades;
- do que gostou;
- do que não gostou;
- do que sentiu falta;
- o que poderia ter sido diferente;
- dicas para ajudar outras crianças que terão de passar pela mesma experiência.

Explorar linguagem e elementos/itens das escalas PANAS e de Satisfação com a Vida.

ITENS PRESENTES NAS ESCALA DE BES

PANAS - <i>Positive Affect Negative Affect Schedule</i> (Mackinnon et al.,1999)	
Itens originais para afeto positivo: • Entusiasmado; • Alerta; • Inspirado; • Determinado; • Motivado. Itens originais para afeto negativo: • Estressado; • Chateado; • Amedrontado; • Nervoso; • Assustado.	Itens adaptados para afeto positivo: • ajudou-me a ficar entusiasmado(a) com o andamento do tratamento. • auxiliou-me a permanecer alerta durante o tratamento. • ajudou-me a ficar inspirado(a) na busca por um desfecho positivo no tratamento. • ajudou-me a permanecer determinado(a) a fazer o tratamento. • auxiliou-me a ficar animado(a) com o desenvolvimento do tratamento. Itens adaptados para afeto negativo: • tornou-me estressado(a) com o que passei ao longo do tratamento. • deixou-me chateado(a) com o modo com que ocorreu o tratamento. • deixou-me amedrontado(a) em relação ao que aconteceu no tratamento. • deixou-me nervoso(a) com as situações que vivi durante o tratamento. • tornou-me assustado(a) com situações que ocorreram durante o tratamento.
<i>The Satisfaction with Life Scale</i> (Diener; Emmons, 1984)	
Itens originais: • <i>In most ways my life is close to my ideal.</i> • <i>The conditions of my life are excellent.</i>	Itens adaptados: • Contribuiu para que minha vida se tornasse mais próxima do ideal. • Auxiliou para que minhas condições de vida se tornassem excelentes.

• <i>I am satisfied with my life.</i> • <i>So far, I have gotten the important things I want in life</i> • <i>If I could live my life over, I would change almost nothing.</i>	• Favoreceu que eu ficasse mais satisfeito(a) com minha vida. • Apoiou para que eu conseguisse o que quero em minha vida. • Deu suporte para eu fazer o melhor que podia no tratamento.
--	---

APÊNDICE D – INSTRUMENTO ESTUDO LONGITUDINAL COM PAIS

Dados gerais: (buscar dados já coletados)

Nome:

Idade:

Estado civil:

Número de filhos:

Escolaridade:

Profissão:

Vínculo com a criança:

Quando a criança foi diagnosticada com câncer:

Histórico e estágio da doença:

1. ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Quais foram os acontecimentos, nestes últimos dias (período desde a última entrevista), em relação a:

- Doença;
- Tratamento;
- Impactos na criança em tratamento;
- Impactos na família;
- Sentimentos positivos (coisas boas que aconteceram, o que impactou de forma positiva);
- Sentimentos negativos (dificuldades, o que impactou de forma negativa);
- Utilização de serviços da AOP e/ou outros serviços de saúde;
- Outras informações relevantes para o estudo.

No caso de utilização de serviços da AOP, explorar os impactos do serviço no BES: como foi, o que foi positivo, o que ajudou, o que poderia ter sido diferente, como a criança ou familiar estava se sentindo antes e como se sentiu depois, dicas para outros familiares sobre como é o serviço. Explorar linguagem e elementos/itens das escalas PANAS e de Satisfação com a Vida.

ITENS PRESENTES NAS ESCALA DE BES

PANAS - <i>Positive Affect Negative Affect Schedule</i> (Mackinnon et al., 1999)	
Itens originais para afeto positivo: • Entusiasmado; • Alerta; • Inspirado; • Determinado; • Motivado.	Itens adaptados para afeto positivo: • ajudou-me a ficar entusiasmado(a) com o andamento do tratamento. • auxiliou-me a permanecer alerta durante o tratamento. • ajudou-me a ficar inspirado(a) na busca por um desfecho positivo no tratamento. • ajudou-me a permanecer determinado(a) a fazer o tratamento. • auxiliou-me a ficar animado(a) com o desenvolvimento do tratamento.
Itens originais para afeto negativo: • Estressado; • Chateado; • Amedrontado; • Nervoso; • Assustado.	Itens adaptados para afeto negativo: • tornou-me estressado(a) com o que passei ao longo do tratamento. • deixou-me chateado(a) com o modo com que ocorreu o tratamento. • deixou-me amedrontado(a) em relação ao que aconteceu no tratamento. • deixou-me nervoso(a) com as situações que vivi durante o tratamento. • tornou-me assustado(a) com situações que ocorreram durante o tratamento.
<i>The Satisfaction with Life Scale</i> (Diener; Emmons, 1984)	
Itens originais: • <i>In most ways my life is close to my ideal.</i> • <i>The conditions of my life are excellent.</i> • <i>I am satisfied with my life.</i>	Itens adaptados: • Contribuiu para que minha vida se tornasse mais próxima do ideal. • Auxiliou para que minhas condições de vida se tornassem excelentes. • Favoreceu que eu ficasse mais satisfeito(a) com minha vida.

• <i>So far, I have gotten the important things I want in life</i> • <i>If I could live my life over, I would change almost nothing.</i>	• Apoiou para que eu conseguisse o que quero em minha vida. • Deu suporte para eu fazer o melhor que podia no tratamento.
--	---

APÊNDICE E – ROTEIRO DA GINCANA D-WELL

Fase 1 – Falar

Tema: Apoio Psicossocial.

Desafio: Criar uma *persona* (personagem, colega da AOP).

Como? Desenhando livremente e dizendo sobre o que ela quer conversar conosco.

Cada equipe tem o direito de usar uma “Carta Adulto” para pedir ajuda.

Tempo: 15 minutos.

Fase 2 – Aprender

Tema: Educação.

Desafio: Telefone sem fio.

Como? Cada participante continua a história que começou com o(a) secretário(a) do grupo até fechar o círculo de participantes.

Cada criança tem o direito de usar uma “Carta Adulto” para pedir ajuda.

Histórias para utilizar:

- (1) Em um dia bem legal, a criança “que eu desenhei” vai para a escola e...
- (2) Em um dia bacana, a criança “que eu desenhei” vai fazer o tema de casa e...
- (3) Os colegas dela fazem...
- (4) O que os adultos ensinam para ela é...

Tempo: 15 minutos.

Fase 3 – Explicar

Desafio: Quis.

Como? Cada grupo sorteia cartas com perguntas. O capitão ou a capitã do time começa respondendo, e os outros ajudam.

Algumas questões são sobre a AOP, e outras são apenas para diversão.

Cada criança tem o direito de usar uma “Carta Adulto” para pedir ajuda.

Questões gerais:

Qual é a brincadeira mais legal?

Qual é o personagem mais bacana da TV?

Quais são os animais mais legais?

Quem são as melhores pessoas do mundo?

Se você pudesse ter um superpoder, qual seria?

Questões sobre a AOP:

O que as crianças mais gostam de fazer na AOP?

O que precisa contar para a criança que começa a vir aqui?

Com fazer a criança que vem à AOP se sentir melhor?

O que tem que contar para os irmãos e amigos da criança?

O que precisa explicar para os pais que vêm aqui?

APÊNDICE F – EXPERIÊNCIA DO USUÁRIO COM MÃES/CUIDADORES

Os participantes da pesquisa serão solicitados a escolherem uma das palavras (cartões verdes e amarelos) que descrevem seus sentimentos em relação ao contexto citado pela entrevistadora e explicarem o porquê da escolha.

As palavras impressas serão utilizadas com o objetivo de representarem o estado emocional do familiar no contexto mencionado.

Na falta de alguma emoção representada nas palavras impressas, o participante pode incluir alguma outra emoção nos cartões em branco disponíveis.

Contextos relacionados às emoções/aos sentimentos (baseado nas necessidades/nos desafios relatados nas entrevistas realizadas com as mães).

- Consultas e exames (primeiros sintomas);
- Diagnóstico;
- Internação;
- Exames;
- Tratamento;
- Novas rotinas da criança;
- Relação com a escola;
- Novas rotinas da família;
- Plano de saúde/SUS;
- Serviços utilizados na AOP (levar relação dos serviços);
- Sustentabilidade financeira/gastos;
- Outros (término, retorno escola, fase acompanhamento).

Pergunta aberta sobre o “anjo”:

Em algumas entrevistas com mães/familiares, houve referência a alguns “anjos” que foram essenciais para ajudá-las(los) a lidarem com o enfrentamento da doença. Esta pergunta será feita à mãe/cuidador:

Você teve algum “anjo” em sua jornada?

APÊNDICE G – ORIGEM E SELEÇÃO DAS EMOÇÕES UTILIZADAS NAS COLETAS

(continua)

Emoção positiva	Origem	Selecionada	Emoção negativa	Origem	Selecionada
Alegre	Giacomoni	x	Agressivo		x
Alerta	PANAS		Ansioso	PANAS	x
Amoroso	Giacomoni		Amedrontado	PANAS	x
Animado	Giacomoni	x	Apavorado	PANAS	x
Atento	PANAS		Assustado	PANAS	x
Ativo	PANAS	x	Chateado	PANAS	x
Calmo	Coleta mães	x	Culpado	PANAS	x
Carinhoso	Giacomoni	x	Deprimido	Giacomoni	x
Confiante	Coleta mães	x	Desanimado	PANAS	
Contente	Giacomoni		Desesperado	PANAS	x
Corajoso	Giacomoni	x	Envergonhado	PANAS	x
Cuidadoso	Giacomoni		Estressado	PANAS	x
Delicado	Giacomoni		Frustrado	PANAS	x
Determinado/decidido	PANAS	x	Furioso	Giacomoni	
Divertido	Giacomoni		Humilhado	PANAS	
Entusiasmado	PANAS	x	Impaciente	Giacomoni	
Envolvido	Coleta mães	x	Irritado	PANAS	x
Esperto	Giacomoni		Magoado	Giacomoni	
Feliz	Giacomoni	x	Nervoso	PANAS	x

(conclusão)

Emoção positiva	Origem	Selecionada	Emoção negativa	Origem	Selecionada
Forte	PANAS	x	Perturbado	PANAS	-
Grato	Coleta mães	x	Preocupado	Giacomoni	x
Inspirado	PANAS	x	Solitário	Coleta mães	x
Interessado	PANAS	x	Triste	Giacomoni	x
Orgulhoso	PANAS	x	-	-	-
Satisfeito	Giacomoni	x	-	-	-
Emoções acrescentadas pelas mães/cuidadoras durante a dinâmica					
Positivas			Negativas		
Acolhida Aliviada Atenta Caprichosa Com fé em Deus Organizada Responsável			Apreensiva Revoltada		

Fonte: Elaborado pela autora.

APÊNDICE H – IDEIAS MÁGICAS: CRIANÇAS COM CÂNCER



Crie um personagem

O personagem é uma criança que está em tratamento de câncer e irá passar por algumas situações e desafios.

Vamos tentar ajudá-la?!
Use seus poderes mágicos!!!

1. Dê um nome para a criança:

2. Quantos anos ela tem?

3. O que mais você gostaria de dizer sobre ela?

.....

.....

1

Ficou carequinha

Como a criança se sente?

() Feliz
() Corajosa / forte
() Orgulhosa
() Animada
() Carinhosa
() Com medo / assustada
() Triste
() Com raiva
() Envergonhada
() Desapontada / frustrada

Como podemos ajudar?

Use seus poderes mágicos!

.....

.....

.....

2

Precisa fazer um exame

Como a criança se sente?

Cole seu emoji aqui

() Feliz
() Corajosa / forte
() Orgulhosa
() Animada
() Carinhosa
() Com medo / assustada
() Triste
() Com raiva
() Envergonhada
() Desapontada / frustrada

Como podemos ajudar?

Use seus poderes mágicos!

3

Vai precisar ficar no hospital

Como a criança se sente?

Cole seu emoji aqui

() Feliz
() Corajosa / forte
() Orgulhosa
() Animada
() Carinhosa
() Com medo / assustada
() Triste
() Com raiva
() Envergonhada
() Desapontada / frustrada

Como podemos ajudar?

Use seus poderes Mágicos!

4

Se acha diferente dos outros

Como a criança se sente?

Cole seu emoji aqui

() Feliz
() Corajosa / forte
() Orgulhosa
() Animada
() Carinhosa
() Com medo / assustada
() Triste
() Com raiva
() Envergonhada
() Desapontada / frustrada

Como podemos ajudar?

Use seus poderes mágicos!

5

Do que sente falta?

Como a criança se sente?

Cole seu emoji aqui

() Feliz
() Corajosa / forte
() Orgulhosa
() Animada
() Carinhosa
() Com medo / assustada
() Triste
() Com raiva
() Envergonhada
() Desapontada / frustrada

Completa

Como podemos ajudar?

Use seus poderes mágicos!

6

Vai para a Amo

Como a criança se sente?

Cole seu emoji aqui

() Feliz
() Corajosa / forte
() Orgulhosa
() Animada
() Carinhosa
() Com medo / assustada
() Triste
() Com raiva
() Envergonhada
() Desapontada / frustrada

O que a faz se sentir assim?

7

Vai para a escola

Como a criança se sente?

Cole seu emoji aqui

() Feliz
() Corajosa / forte
() Orgulhosa
() Animada
() Carinhosa
() Com medo / assustada
() Triste
() Com raiva
() Envergonhada
() Desapontada / frustrada

O que a faz se sentir assim?

8

Vai brincar com os amigos

Como a criança se sente?

Cole seu emoji aqui

() Feliz
() Corajosa / forte
() Orgulhosa
() Animada
() Carinhosa
() Com medo / assustada
() Triste
() Com raiva
() Envergonhada
() Desapontada / frustrada

O que a faz se sentir assim?

9

Não pode fazer as mesmas coisas que antes, por causa do tratamento

Como a criança se sente?

Cole seu emoji aqui

() Feliz
() Corajoso / forte
() Orgulhosa
() Animada
() Carinhosa
() Com medo / assustada
() Triste
() Com raiva
() Envergonhada
() Desapontada / frustrada

Como podemos ajudar?

Use seus poderes Mágicos!

Completa

10

Encontrou uma Lâmpada Mágica

Como a criança se sente?

Cole seu emoji aqui

O que gostaria de pedir?

() Feliz
() Corajosa / forte
() Orgulhosa
() Animada
() Carinhosa
() Com medo / assustada
() Triste
() Com raiva
() Envergonhada
() Desapontada / frustrada

Quer ajudar outras crianças que estão em tratamento

Como a criança se sente?

Cole seu emoji aqui

O que poderia fazer?

Use seus poderes Mágicos!

() Feliz
() Corajosa / forte
() Orgulhosa
() Animada
() Carinhosa
() Com medo / assustada
() Triste
() Com raiva
() Envergonhada
() Desapontada / frustrada

Terminou o tratamento

Como a criança se sente?

Cole seu emoji aqui

O que gostaria de fazer?

() Feliz
() Corajosa / forte
() Orgulhosa
() Animada
() Carinhosa
() Com medo / assustada
() Triste
() Com raiva
() Envergonhada
() Desapontada / frustrada

Conte a história do personagem



Era uma vez...



The worksheet is designed for a story-writing activity. It has a light blue background with stylized white clouds at the top and green rolling hills at the bottom. On the left side, there is a large, empty rounded rectangle with a thin blue border, intended for a drawing. To the right of this rectangle are ten horizontal blue lines, providing space for writing a story. The text 'Era uma vez...' is written in a purple, serif font at the top left of the page.

Era uma vez...



Era uma vez...



The worksheet is designed for a story-writing activity. It has a light blue background with stylized white clouds at the top and green hills at the bottom. On the left side, there is a large, empty rounded rectangle with a thin blue border, intended for a drawing. To the right of this rectangle are ten horizontal blue lines, providing space for writing the story.

APÊNDICE I – IDEIAS MÁGICAS: IRMÃOS



Crie um personagem

O personagem é uma criança, que tem um irmão(ã) que está em tratamento de câncer, e irá passar por algumas situações e desafios.

Vamos tentar ajudá-lo?!
Use seus poderes mágicos!!!

1. Dê um nome para ele(a):

2. Quantos anos ele(a) tem?

3. O que mais você gostaria de dizer sobre ele(a)?

1

O irmão, que está doente, está no hospital

Como ele(a) se sente?

() Feliz
() Corajoso(a) / forte
() Orgulhoso(a)
() Animado(a)
() Carinhoso(a)
() Com medo / assustado(a)
() Triste
() Com raiva
() Envergonhado(a)
() Desapontado(a) / frustrado(a)

Como podemos ajudar?

Use seus poderes mágicos!

Cole seu emoji aqui

2

A rotina da família mudou

Como ele(a) se sente?

Cole seu emoji aqui

() Feliz
() Corajoso(a) / forte
() Orgulhoso(a)
() Animado(a)
() Carinhoso(a)
() Com medo / assustado(a)
() Triste
() Com raiva
() Envergonhado(a)
() Desapontado(a) / frustrado(a)

Completa

Use seus poderes mágicos!

Como podemos ajudar?

3

Vai ter que dormir na casa dos avós/parentes

Como ele(a) se sente?

Cole seu emoji aqui

() Feliz
() Corajoso(a) / forte
() Orgulhoso(a)
() Animado(a)
() Carinhoso(a)
() Com medo / assustado(a)
() Triste
() Com raiva
() Envergonhado(a)
() Desapontado(a) / frustrado(a)

Use seus poderes Mágicos!

Como podemos ajudar?

4

Vai para a AMO

Como ele(a) se sente?

Cole seu emoji aqui

() Feliz
() Corajoso(a) / forte
() Orgulhoso(a)
() Animado(a)
() Carinhoso(a)
() Com medo / assustado(a)
() Triste
() Com raiva
() Envergonhado(a)
() Desapontado(a) / frustrado(a)

O que faz ele se sentir assim?

7

A mãe fica muito tempo ausente

Como ele(a) se sente?

Cole seu emoji aqui

() Feliz
() Corajoso(a) / forte
() Orgulhoso(a)
() Animado(a)
() Carinhoso(a)
() Com medo / assustado(a)
() Triste
() Com raiva
() Envergonhado(a)
() Desapontado(a) / frustrado(a)

Use seus poderes mágicos!

Como podemos ajudar?

5

Vai brincar com os amigos

Como ele(a) se sente?

Cole seu emoji aqui

() Feliz
() Corajoso / forte
() Orgulhoso(a)
() Animado(a)
() Carinhoso(a)
() Com medo / assustado(a)
() Triste
() Com raiva
() Envergonhado(a)
() Desapontado(a) / frustrado(a)

O que faz ele se sentir assim?

9

Do que sente falta?

Completa

Como ele(a) se sente?

Cole seu emoji aqui

() Feliz
() Corajoso(a) / forte
() Orgulhoso(a)
() Animado(a)
() Carinhoso(a)
() Com medo / assustado(a)
() Triste
() Com raiva
() Envergonhado(a)
() Desapontado(a) / frustrado(a)

Como podemos ajudar?

Use seus poderes mágicos!

6

Vai para a escola

Como ele(a) se sente?

Cole seu emoji aqui

() Feliz
() Corajoso(a) / forte
() Orgulhoso(a)
() Animado(a)
() Carinhoso(a)
() Com medo / assustado(a)
() Triste
() Com raiva
() Envergonhado(a)
() Desapontado(a) / frustrado(a)

O que faz ele se sentir assim?

8

Não tem com quem brincar

Como ele(a) se sente?

Cole seu emoji aqui

() Feliz
() Corajoso(a) / forte
() Orgulhoso(a)
() Animado(a)
() Carinhoso(a)
() Com medo / assustado(a)
() Triste
() Com raiva
() Envergonhado(a)
() Desapontado(a) / frustrado(a)

Como podemos ajudar?

Use seus poderes Mágicos!

10

Encontrou uma Lâmpada Mágica

Como ele(a) se sente?

Cole seu emoji aqui

O que gostaria de pedir?

() Feliz
() Corajoso(a) / forte
() Orgulhoso(a)
() Animado(a)
() Carinhoso(a)
() Com medo / assustado(a)
() Triste
() Com raiva
() Envergonhado(a)
() Desapontado(a) / frustrado(a)



Quer ajudar outras crianças que também tem irmão em tratamento

Como ele(a) se sente?

Cole seu emoji aqui

O que poderia fazer?

Use seus poderes Mágicos!

() Feliz
() Corajoso(a) / forte
() Orgulhoso(a)
() Animado(a)
() Carinhoso(a)
() Com medo / assustado(a)
() Triste
() Com raiva
() Envergonhado(a)
() Desapontado(a) / frustrado(a)




Terminou o tratamento

Como ele(a) se sente?

Cole seu emoji aqui

O que gostaria de fazer?

() Feliz
() Corajoso(a) / forte
() Orgulhoso(a)
() Animado(a)
() Carinhoso(a)
() Com medo / assustado(a)
() Triste
() Com raiva
() Envergonhado(a)
() Desapontado(a) / frustrado(a)



Conte a história do personagem





Era uma vez...



Era uma vez...



Era uma vez...



APÊNDICE J – IDEIAS MÁGICAS: MÃES/CUIDADORES



Crie um personagem

O personagem é uma criança, que tem um irmão(ã) que está em tratamento de câncer, e irá passar por algumas situações e desafios.

Vamos tentar ajudá-lo?!
Use seus poderes mágicos!!!

1. Dê um nome para ele(a):
2. Quantos anos ele(a) tem?
3. O que mais você gostaria de dizer sobre ele(a)?

1

O irmão, que está doente, está no hospital

Como ele(a) se sente?

() Feliz
() Corajoso(a) / forte
() Orgulhoso(a)
() Animado(a)
() Carinhoso(a)
() Com medo / assustado(a)
() Triste
() Com raiva
() Envergonhado(a)
() Desapontado(a) / frustrado(a)

Como podemos ajudar?

Use seus poderes mágicos!

Cole seu emoji aqui

2

A rotina da família mudou

Como ele(a) se sente?

Cole seu emoji aqui

() Feliz
() Corajoso(a) / forte
() Orgulhoso(a)
() Animado(a)
() Carinhoso(a)
() Com medo / assustado(a)
() Triste
() Com raiva
() Envergonhado(a)
() Desapontado(a) / frustrado(a)

Completa

Use seus poderes mágicos!

Como podemos ajudar?

3

Vai ter que dormir na casa dos avós/parentes

Como ele(a) se sente?

Cole seu emoji aqui

() Feliz
() Corajoso(a) / forte
() Orgulhoso(a)
() Animado(a)
() Carinhoso(a)
() Com medo / assustado(a)
() Triste
() Com raiva
() Envergonhado(a)
() Desapontado(a) / frustrado(a)

Use seus poderes Mágicos!

Como podemos ajudar?

4

Vai para a AMO

Como ele(a) se sente?

Cole seu emoji aqui

() Feliz
() Corajoso(a) / forte
() Orgulhoso(a)
() Animado(a)
() Carinhoso(a)
() Com medo / assustado(a)
() Triste
() Com raiva
() Envergonhado(a)
() Desapontado(a) / frustrado(a)

O que faz ele se sentir assim?

7

A mãe fica muito tempo ausente

Como ele(a) se sente?

Cole seu emoji aqui

() Feliz
() Corajoso(a) / forte
() Orgulhoso(a)
() Animado(a)
() Carinhoso(a)
() Com medo / assustado(a)
() Triste
() Com raiva
() Envergonhado(a)
() Desapontado(a) / frustrado(a)

Use seus poderes mágicos!

Como podemos ajudar?

5

Vai brincar com os amigos

Como ele(a) se sente?

Cole seu emoji aqui

() Feliz
() Corajoso / forte
() Orgulhoso(a)
() Animado(a)
() Carinhoso(a)
() Com medo / assustado(a)
() Triste
() Com raiva
() Envergonhado(a)
() Desapontado(a) / frustrado(a)

O que faz ele se sentir assim?

9

Do que sente falta?

Completa

Como ele(a) se sente?

Cole seu emoji aqui

() Feliz
() Corajoso(a) / forte
() Orgulhoso(a)
() Animado(a)
() Carinhoso(a)
() Com medo / assustado(a)
() Triste
() Com raiva
() Envergonhado(a)
() Desapontado(a) / frustrado(a)

Como podemos ajudar?

Use seus poderes mágicos!

6

Vai para a escola

Como ele(a) se sente?

Cole seu emoji aqui

() Feliz
() Corajoso(a) / forte
() Orgulhoso(a)
() Animado(a)
() Carinhoso(a)
() Com medo / assustado(a)
() Triste
() Com raiva
() Envergonhado(a)
() Desapontado(a) / frustrado(a)

O que faz ele se sentir assim?

8

Não tem com quem brincar

Como ele(a) se sente?

Cole seu emoji aqui

() Feliz
() Corajoso(a) / forte
() Orgulhoso(a)
() Animado(a)
() Carinhoso(a)
() Com medo / assustado(a)
() Triste
() Com raiva
() Envergonhado(a)
() Desapontado(a) / frustrado(a)

Como podemos ajudar?

Use seus poderes Mágicos!

10

Encontrou uma Lâmpada Mágica

Como ele(a) se sente?

Cole seu emoji aqui

O que gostaria de pedir?

☐ Feliz
☐ Corajoso(a) / forte
☐ Orgulhoso(a)
☐ Animado(a)
☐ Carinhoso(a)
☐ Com medo / assustado(a)
☐ Triste
☐ Com raiva
☐ Envergonhado(a)
☐ Desapontado(a) / frustrado(a)



Quer ajudar outras crianças que também tem irmão em tratamento

Como ele(a) se sente?

Cole seu emoji aqui

O que poderia fazer?

Use seus poderes Mágicos!

☐ Feliz
☐ Corajoso(a) / forte
☐ Orgulhoso(a)
☐ Animado(a)
☐ Carinhoso(a)
☐ Com medo / assustado(a)
☐ Triste
☐ Com raiva
☐ Envergonhado(a)
☐ Desapontado(a) / frustrado(a)




Terminou o tratamento

Como ele(a) se sente?

Cole seu emoji aqui

O que gostaria de fazer?

☐ Feliz
☐ Corajoso(a) / forte
☐ Orgulhoso(a)
☐ Animado(a)
☐ Carinhoso(a)
☐ Com medo / assustado(a)
☐ Triste
☐ Com raiva
☐ Envergonhado(a)
☐ Desapontado(a) / frustrado(a)



Conte a história do personagem





Era uma vez...



The worksheet is designed for a story-writing activity. It has a light blue background with stylized white clouds at the top and green rolling hills at the bottom. On the left side, there is a large, empty rounded rectangle with a thin blue border, intended for a drawing. To the right of this rectangle are ten horizontal blue lines, providing space for writing a story. The text 'Era uma vez...' is written in a purple, serif font at the top left of the page.

Era uma vez...



Era uma vez...



APÊNDICE K – *PERSONAS* CRIANÇAS

1. *PERSONA* PACIENTE: Vitória

Tem 11 anos, é estudante, mora com os pais e com o irmão.

Tem plano de saúde e uma boa estrutura familiar.

É extrovertida, comunicativa e acredita que tudo vai dar certo.

Histórico da doença e do tratamento

Diagnosticada antes de completar 1 ano;

Fez três cirurgias, quimio e radioterapia;

Mudou de cidade/estado;

Ficou longos períodos afastada.

Objetivos e motivações

Ajudar outras crianças;

Criar perfil em rede social;

Compartilhar experiências;

Dar dicas;

Falar sobre a doença.

Levar o assunto para escolas.

Frustrações e medos

Doença;

Dor e limitações físicas;

Procedimentos invasivos;

Entender e aceitar;

Isolamento;

Desconhecimento e preconceitos;

Resistência para abordar o tema;

Não poder brincar;

Isolamento.

Influências recebidas

Representar as crianças em programas de capacitação do hospital;
Levar as necessidades das crianças;
Abordagem de Jogos educativos.

2. PERSONA PACIENTE: LARA

Tem 10 anos, é estudante, mora com os pais e seus três irmãos.
Não tem plano de saúde e faz todo o tratamento pelo SUS.
É muito tímida e não gosta de ir à escola. diz que se sente isolada.

Histórico da doença e do tratamento

Foi diagnosticada aos 6 anos;
Realizou cirurgia;
Ficou com sequela física;
Tem mobilidade afetada;
Tem baixa imunidade;
Ficou carequinha.

Objetivos e motivações

Fazer novos amigos;
Brincar e divertir-se sempre;
Ter convívio social;
Ter tempo de lazer com a família;
Quebrar o estereótipo de “ser” doente.

Frustrações e medos

Dor física;
Exames invasivos;
Isolamento;
Não gosta de ir à escola.
Controle rigoroso dos pais;
Lidar com a baixa imunidade;
Prefere ficar no celular.

Influências recebidas

No hospital, conseguia brincar;
As crianças eram como ela;
Sabiam como se sente;
Sabiam se respeitar.

3. *PERSONA* PACIENTE GIBA

Tem 8 anos, mora com os pais e com a irmã.
Não tem plano de saúde e faz todo o tratamento pelo SUS.
É muito inseguro e, muitas vezes, mostra-se revoltado e agressivo.

Histórico da doença e do tratamento

Foi diagnosticado aos 4 anos;
Ficou longos períodos no hospital;
Fez quimioterapia, cirurgia e transplante de medula;
Segue dieta bastante rigorosa;
É mimado e inseguro.

Objetivos e motivações

Ser um super-herói, forte e corajoso;
Andar de bicicleta,
Morar num parque de diversões;
Ter brinquedos radicais;
Comer muitos doces;
Ter um *pet*.

Frustrações e medos

Pessoas que usam jaleco;
Já mordeu e chutou um médico e uma enfermeira;
Sente medo de dormir sozinho e de ficar longe da mãe;
Escondeu dos pais que estava mal para não ir para o hospital;
Dificuldade de se relacionar.

Influências recebidas

Conheceu outras crianças com câncer na AMO;

Gosta de jogos e vídeos;

Participa de novos projetos;

Terminou a pandemia.

APÊNDICE L – *PERSONAS* MÃES/CUIDADORES

1. *PERSONA* MÃE/CUIDADOR: BIANCA

Tem 32 anos, é costureira, tem dois filhos.

A família não tem plano de saúde e utiliza o SUS.

Está separada: durante o tratamento da filha, o casamento desandou.

Ficou endividada, muitas pessoas se afastaram, e precisa se virar sozinha.

Histórico

Passou muito estresse até ter o diagnóstico;

Em dois dias, passou por quatro hospitais diferentes;

Enfrentou falta de informações;

Enfrentou falta de orientação;

Passou por uma correria insana;

Precisou largar tudo: trabalho, casa, filhos;

Não conhecia POA;

Havia um vereador que poderia ajudar.

Objetivos e motivações

Ajudar outras mães;

Tudo foi feito no improviso;

Não sabia onde dormir, o que levar para o hospital, onde comer, tomar um banho;

Buscou informações no Google;

Em uma oficina da AOP, aprendeu a costurar e ter uma renda.

Frustrações e medos

Tipo grave de câncer;

Mudança radical para a família;

Despreparo de todos;

Ter que dar conta de tudo;

Precisar ser forte;

Dificuldades financeiras.

Influências recebidas

Grupo de WhatsApp com outras mães;
Saber filtrar;
Saber como ajudar;
Cuidar de quem cuida.

2. PERSONA MÃE/CUIDADOR: CLARA

Tem 37 anos, é professora, tem dois filhos;
Mora no interior do RS;
A família tem plano de saúde;
Tem uma boa estrutura socioeconômica.

Histórico

Diagnóstico antes de a filha completar 1 ano;
Foi pega de surpresa;
Ficou sem chão;
Desorientada;
Só chorava;
Precisava ser forte;
Precisou mudar-se para SP.

Objetivos e motivações

Inconformada com a falta de informações sobre os direitos das famílias;
“O amigo de um amigo” advogado a ajudou;
Parece que não existe interesse em divulgar;
Negam o tratamento, mas ninguém orienta sobre o que fazer.

Frustrações e medos

Impacto da notícia;
Mudança de cidade;
Abandonar tudo;
Isolada e perdida;
Fazer tudo sozinha;

Enfrentar muitas dificuldades;

Ver o sofrimento da filha.

Influências recebidas

Pessoas maravilhosas;

Estranhos que oferecem suas casas;

Equipes do hospital faziam o que podiam,

Participação no conselho consultivo do hospital como representante do paciente pediátrico;

Hospital tecnicamente “top”, mas sem saber o que realmente importava.

3. PERSONA MÃE/CUIDADOR: LUISA

Tem 28 anos;

É dona de casa;

Tem dois filhos

A família tem um plano de saúde básico;

O tratamento é feito pelo SUS.

Histórico

Dor abdominal que parecia inofensiva;

Exame de imagem;

Em dois dias, o filho estava internado em POA;

Radioterapia e transplante de rim;

Longos períodos de internação.

Objetivos e motivações

Preocupação em como ajudar o filho;

Enfrentar a doença e o tratamento;

Uso de recursos lúdicos e da fantasia;

Criação de personagens;

Super-herói capaz de enfrentar os inimigos;

Participação em projetos sociais para ajudar outras crianças;

Orgulho em fazer parte de uma rede de apoio.

Frustrações e medos

Tratamento agressivo;

Sufrimento da criança;

Ambiente pesado;

Filho ficou muito triste e revoltado, não queria seguir as orientações dos médicos e enfermeiros;

Não queria mais ser um super-herói, disse que estava cansado de lutar.

Influências recebidas

Fé em Deus para ter forças;

Criou um perfil em uma rede social para ajudar outras mães;

Compartilha experiências e informações sobre o câncer infantil, inspirados por passagens bíblicas;

Já tem em torno de 2 mil seguidores;

Autodidata, o que faz tem o objetivo de tentar ajudar.

APÊNDICE M – RELAÇÕES ENTRE NECESSIDADES, OPORTUNIDADES DE SERVIÇOS E EMOÇÕES ASSOCIADAS

(continua)

Necessidades dos públicos	Relação com a contribuição das oportunidades de serviços	Relação com as emoções mencionadas na coleta com os públicos	
		Positivas	Negativas
Acesso à informação	Portal do conhecimento; Cooperativa de mães/cuidadores; Escola de cuidadores; Rede de ONGs especializadas; Cartilhas informativas; Jogos informativos e pedagógicos; Geolocalização de serviços; Museu interativo.	Confiante; interessado; forte; animado; ativo; cuidadoso; envolvido; grato; satisfeito.	Ansioso; amedrontado; estressado; chateado; humilhado; irritado; nervoso; solitário; triste.
Dar voz aos usuários	Escola de cuidadores; Jogos educativos e pedagógicos; Mascote <i>Pet Robô</i> .	Confiante; respeitado; animado; envolvido; entusiasmado; determinado.	Chateado; frustrado; culpado; furioso; irritado; humilhado; nervoso; preocupado.
Preconceitos com a doença	Portal do conhecimento; Escola de cuidadores; Cartilhas informativas; Jogos educativos e pedagógicos; Mascote <i>Pet Robô</i> ; Museu interativo; Gincanas e eventos temáticos.	Confiante; corajoso; forte; envolvido; inspirado; felicidade.	Chateado; vergonha; tristeza; frustrado; furioso; humilhado; magoado; solitário; triste.
Lidar com uma nova realidade	Portal do conhecimento; Cooperativa de mães/cuidadores; Escola de cuidadores; Rede de ONGs especializadas; Cartilhas informativas; Jogos educativos e pedagógicos.	Corajoso; forte; responsável; cuidadoso; envolvido; determinado.	Ansioso; assustado; culpado; estressado; nervoso; solitário; triste.
Formação de rede de apoio	Cooperativa de mães/cuidadores; Escola de cuidadores; ONGs especializadas; Geolocalização de serviços.	Corajoso; forte; animado; grato; entusiasmado; satisfeito.	Solitário; triste; ansioso; estressado.
Ser ajudado pelos outros	Cooperativa de mães/cuidadores; Escola de cuidadores; Rede de ONGs especializadas.	Alegre; animado; calmo; confiante; feliz; grato; acolhido.	Ansioso; culpado; desanimado; Estressado; frustrado; magoado; nervoso; solitário; triste.
Ajudar os outros	Cooperativa de mães/cuidadores; Escola de cuidadores; Rede de ONGs especializadas.	Animado; ativo; confiante; carinhoso; cuidadoso; determinado; entusiasmado; envolvido; feliz; inspirado; responsável.	Chateado; culpado; deprimido; magoado; triste.
Acolhida, inclusão e convívio social	Portal do conhecimento; Escola de cuidadores; Rede de ONGs especializadas; Jogos educativos e pedagógicos; Mascote <i>Pet Robô</i> ; Museu interativo; Gincanas e eventos temáticos; <i>Pet terapia</i> .	Amoroso; animado; calmo; carinhoso; confiante; contente; corajoso; divertido; entusiasmado; envolvido; inspirado.	Chateado; culpado; deprimido; desanimado; estressado; frustrado; magoado; solitário; triste.
Entretenimento e interação social	Rede de ONGs especializadas; Jogos educativos e pedagógicos; Mascote <i>Pet Robô</i> ; Museu Interativo; Gincanas e eventos temáticos; <i>Pet Terapia</i> .	Alegre; animado; contente; divertido; entusiasmado; feliz; grato.	Chateado; culpado; deprimido; desanimado; frustrado; magoado; solitário; triste.

(continuação)

Necessidades dos públicos	Relação com a contribuição das oportunidades de serviços	Relação com as emoções mencionadas na coleta com os públicos	
		Positivas	Negativas
Apoio psicossocial	Cooperativa de mães/cuidadores; Escola de cuidadores; Rede de ONGs especializadas; Jogos educativos e pedagógicos; <i>Pet terapia.</i>	Animado; calmo; confiante; determinado; entusiasmado; envolvido; feliz; forte; acolhido.	Ansioso; assustado; chateado; culpado; deprimido; desanimado; estressado; magoado; solitário; triste.
Apoio espiritual	Cooperativa de mãe/cuidadores; Escola de cuidadores; Rede de ONGs especializadas.	Amoroso; calmo; com fé em Deus; confiante; corajoso; determinado; envolvido; feliz; forte; inspirado; acolhido; aliviado.	Ansioso; assustado; chateado; desanimado; frustrado; solitário; triste.
Apoio econômico	Cooperativa de mães/cuidadores; Rede de ONGs especializadas.	Aliviado; animado; confiante; entusiasmado; feliz; grato; satisfeito; acolhido; responsável.	Apavorado; culpado; chateado; deprimido; desesperado; triste; envergonhado; estressado; frustrado; preocupado; solitário.
Adequação dos ambientes	Portal do conhecimento; Escola de cuidadores; Rede de ONGs especializadas; Cartilhas informativas.	Aliviado; animado; cuidadoso; entusiasmado; envolvido; feliz; grato.	Chateado; estressado; frustrado; humilhado; magoado; solitário; triste.
Habilidade dos profissionais	Portal do conhecimento; Escola de cuidadores; Cartilhas informativas; Jogos educativos e pedagógicos; Gincanas e eventos temáticos.	Acolhido; aliviado; amoroso; calmo; contente; confiante; envolvido; feliz; grato; inspirado.	Ansioso; chateado; deprimido; triste; desanimado; estressado; frustrado; furioso; irritado; magoado; nervoso; solitário.
Engajamento	Portal do conhecimento; Escola de cuidadores; Rede de ONGs especializadas; Cartilhas informativas; Jogos educativos e pedagógicos; <i>Pet Robô</i> ; Gincanas e eventos temáticos; <i>Pet terapia.</i>	Alegre; animado; ativo; carinhoso; calmo; confiante; corajoso; cuidadoso; determinado; entusiasmado; envolvido; feliz; forte; inspirado; interessado; orgulhoso; responsável.	Ansioso; chateado; culpado; deprimido; frustrado; irritado; magoado; solitário; triste.
Lidar com sequelas e aspectos físicos	Escola de cuidadores; Rede de ONGs especializadas; Cartilhas informativas; Jogos educativos e pedagógicos; <i>Pet Robô</i> ; Gincanas e eventos temáticos; <i>Pet terapia.</i>	Confiante; corajoso; determinado; cuidadoso; determinado; envolvido; forte; interessado; com fé em Deus; orgulhoso; responsável.	Ansioso; amedrontado; apavorado; assustado; chateado; culpado; deprimido; triste; envergonhado; estressado; frustrado; humilhado; magoado; nervoso; preocupado.
Lidar com a dor e desconforto	Escola de cuidadores; Rede de ONGs especializadas; Cartilhas informativas; Jogos educativos e pedagógicos; <i>Pet Robô</i> ; <i>Pet terapia.</i>	Ativo; animado; confiante; corajoso; cuidadoso; interessado; forte; envolvido; orgulhoso.	Ansioso; agressivo; amedrontado; apavorado; assustado; chateado; estressado; nervoso; preocupado; triste.
Lidar com os medos	Escola de cuidadores; Rede de ONGs especializadas; Cartilhas informativas; Jogos educativos e pedagógicos; <i>Pet Robô</i> ; <i>Pet terapia.</i>	Confiante; corajoso; determinado; envolvido; forte; orgulhoso.	Agressivo; ansioso; amedrontado; apavorado; assustado; chateado; estressado; nervoso; triste.

(continuação)

Necessidades dos públicos	Relação com a contribuição das oportunidades de serviços	Relação com as emoções mencionadas na coleta com os públicos	
		Positivas	Negativas
Lidar com o tédio	Escola de cuidadores; Rede de ONGs especializadas; Cartilhas informativas; Jogos educativos e pedagógicos; <i>Pet Robô; Pet terapia.</i>	Alegre; animado; entusiasmado; determinado; inspirado; divertido.	Ansioso; chateado; deprimido; desanimado; frustrado; impaciente; solitário; triste.
Lidar com a solidão e saudades	Escola de cuidadores; Rede de ONGs especializadas; Jogos educativos e pedagógicos; <i>Pet Robô; Pet terapia.</i>	Alegre; animado; amoroso; contente; carinhoso; envolvido; entusiasmado; feliz; grato.	Chateado; deprimido; desanimado; frustrado; magoado; solitário; triste.
Necessidade de brincar	Escola de cuidadores; Rede de ONGs especializadas; Jogos educativos e pedagógicos; <i>Pet Robô; Pet terapia.</i>	Alegre; animado; Divertido; entusiasmado; envolvido; feliz; inspirado; orgulhoso.	Chateado; culpado; deprimido; desanimado; envergonhado; humilhado; magoado; solitário; triste.
Acesso à internet e a recursos digitais	Rede de ONGs especializadas; Jogos educativos e pedagógicos; <i>Pet Robô; Pet terapia.</i>	Animado; divertido; entusiasmado; envolvido; esperto; feliz; inspirado; interessado; satisfeito.	Ansioso; chateado; deprimido; frustrado; impaciente; nervoso; solitário; triste.
Acesso a recursos lúdicos	Rede de ONGs especializadas; Jogos educativos e pedagógicos; <i>Pet Robô; Pet terapia.</i>	Animado; amoroso; calmo; divertido; entusiasmado; envolvido; feliz; inspirado; interessado; satisfeito.	Ansioso; chateado; deprimido; frustrado; impaciente; irritado; nervoso; solitário; triste.
Manter atividades e vínculos escolares	Escola de cuidadores; Rede de ONGs especializadas; Jogos educativos e pedagógicos.	Animado; ativo; confiante; corajoso; determinado; entusiasmado; envolvido; feliz; inspirado; interessado; satisfeito.	Amedrontado; ansioso; assustado; chateado; deprimido; desanimado; frustrado; humilhado; magoado; preocupado; solitário; triste.
Aprender coisas novas	Escola de cuidadores; Rede de ONGs especializadas; Jogos educativos e pedagógicos.	Animado; ativo; confiante; corajoso; determinado; divertido; entusiasmado; envolvido; esperto; feliz; inspirado; interessado; orgulhoso.	Chateado; deprimido; desanimado; frustrado; impaciente; magoado; preocupado; triste.
Fazer novos amigos	Rede de ONGs especializadas; Jogos educativos e pedagógicos; Gincanas e eventos temáticos.	Acolhido; alegre; amoroso; animado; carinhoso; confiante; divertido; entusiasmado; envolvido; grato.	Chateado; deprimido; desanimado; envergonhado; frustrado; magoado; nervoso; solitário; triste.
Compartilhar rotinas, desafios e conquistas	<i>Pet Robô;</i> Jogos educativos e pedagógicos; Museu interativo; Gincanas e eventos temáticos.	Animado; ativo; confiante; corajoso; determinado; entusiasmado; envolvido; esperto; feliz; forte; grato; inspirado; orgulhoso.	Chateado; deprimido; desanimado; envergonhado; frustrado; magoado; solitário; triste.
Receber presentes e compensações	Jogos educativos e pedagógicos; Museu interativo; Gincanas e eventos temáticos.	Amoroso; animado; carinhoso; confiante; corajoso; entusiasmado; feliz; forte; orgulhoso.	Chateado; deprimido; desanimado; frustrado; solitário; triste.
Ter a companhia de um <i>pet</i>	<i>Pet terapia;</i> <i>Pet Robô;</i> Jogos educativos e pedagógicos.	Amoroso; animado; ativo; calmo; carinhoso; cuidadoso; divertido; envolvido; feliz.	Ansioso; chateado; deprimido; desanimado; frustrado; magoado; revoltado; solitário; triste.

(conclusão)

Necessidades dos públicos	Relação com a contribuição das oportunidades de serviços	Relação com as emoções mencionadas na coleta com os públicos	
		Positivas	Negativas
Retornar para casa	Rede de ONGs especializadas; Jogos educativos e pedagógicos.	Alegre; animado; calmo; carinhoso; entusiasmado; feliz; grato; inspirado; orgulhoso; satisfeito.	Agressivo; ansioso; chateado; deprimido; desanimado; triste; estressado; frustrado; furioso; impaciente; irritado; nervoso; preocupado; solitário.
Usar criatividade, imaginação e fantasia (ser um super-herói, ter superpoderes).	Jogos educativos e pedagógicos; Museu interativo; <i>Pet Robô</i> ; Rede de ONGs especializadas; Gincanas e eventos temáticos.	Animado; ativo; confiante; divertido; entusiasmado; envolvido; esperto; feliz; inspirado; interessado.	Chateado; deprimido; estressado; frustrado; irritado; magoado; nervoso; preocupado; triste.
Fazer o que gosta	Jogos educativos e pedagógicos; Museu interativo; <i>Pet terapia</i> ; <i>Pet Robô</i> ; Rede de ONGs especializadas; Gincanas e eventos temáticos.	Amoroso; animado; ativo; calmo; carinhoso; confiante; cuidadoso; determinado; divertido; entusiasmado; envolvido; esperto; feliz; grato; inspirado; interessado.	Agressivo; ansioso; amedrontado; assustado; chateado; culpado; deprimido; desanimado; estressado; frustrado; irritado; magoado; preocupado; revoltado; solitário; triste.
Ser incluído nas brincadeiras	Jogos educativos e pedagógicos; Museu interativo; <i>Pet Robô</i> ; Rede de ONGs especializadas; Gincanas e eventos temáticos.	Animado; ativo; carinhoso; corajoso; divertido; entusiasmado; envolvido; feliz; grato; inspirado; orgulhoso; satisfeito.	Ansioso; amedrontado; assustado; chateado; culpado; deprimido; desanimado; envergonhado; frustrado; magoado; nervoso; preocupado; solitário; triste.
Participar de festas e confraternizações	Rede de ONGs especializadas; Gincanas e eventos temáticos.	Animado; ativo; carinhoso; confiante; divertido; entusiasmado; envolvido; feliz; grato; inspirado; orgulhoso.	Agressivo; chateado; culpado; deprimido; desanimado; envergonhado; frustrado; magoado; solitário; triste.
Dar e receber carinho	<i>Pet terapia</i> ; Museu interativo; <i>Pet Robô</i> .	Amoroso; animado; ativo; calmo; responsável; carinhoso; cuidadoso; divertido; envolvido; feliz; grato; orgulhoso.	Ansioso; chateado; deprimido; desanimado; magoado; solitário; triste.
Respeito às suas limitações	Jogos educativos e pedagógicos; Museu interativo; Escola de cuidadores; Cartilhas informativas; <i>Pet Robô</i> ; Portal do conhecimento; Rede de ONGs especializadas; Gincanas e eventos temáticos.	Confiante; corajoso; entusiasmado; envolvido; feliz; forte; grato; inspirado; orgulhoso.	Ansioso; chateado; deprimido; desanimado; envergonhado; estressado; frustrado; humilhado; irritado; magoado; triste.

Fonte: Elaborado pela autora.

APÊNDICE N – AVALIAÇÃO DE SERVIÇOS AOP

1. Criação de Portal do Conhecimento

Plataforma para registro de informações, construção de conhecimento, incluindo conhecimentos técnicos de áreas afins e comportamentais (como, por exemplo, abordagem sobre responsabilidades x culpas dos envolvidos, autoconhecimento, autoestima etc.). Faz sentido?

4 respostas

Habilidades básicas com a tecnologia (smartphone) e bom acesso à internet e dispositivos compatíveis.

Investimento, técnico de TI e estruturas midiáticas.

Firmar parceria com empresa que elaboraria o portal do conhecimento; montar equipe e treiná-la para a gestão das informações do portal.

Profissionais e instituições da área da saúde.

2. Criação de Cooperativa de Mães/cuidadores

Oferecer QG da família em hospitais, república de mães, ações para geração de renda e empreendedorismo, construção de redes de apoio e ferramentas de autogestão, cadastro de prestadores de serviços e voluntários. Faz sentido?

Interface com o local e suporte financeiro do local em que QG se situa. Boas práticas de trocas multidisciplinares. Espaço físico adequado para acolhimento desta demanda.

Técnicos de estruturação da ONG, técnicos para orientação das atividades do grupo, recurso financeiros.

Pensar em quem vai financiar a ajuda, materiais necessários, organizar alguém para fazer parte da coordenação do projeto.

Recursos humanos técnicos para a mediação da cooperativa; criar estatuto/regimento de funcionamento da cooperativa; estruturar espaço acolhedor, terapêutico para os encontros dos membros.

Equipe de apoio administrativo financeiro; formalização e regimentos da cooperativa; área/local para a cooperativa funcionar; suporte de cuidado/acompanhamento ao paciente enquanto a mãe estiver na cooperativa; materiais, insumos, maquinários, oficinairos e comunicação.

Recursos humanos e físicos.

3. Criação da Escola de Cuidadores

Oferta de cursos para desenvolvimento de competências técnicas e comportamentais, criando certificações e selos progressivos das habilitações, incluindo temas como comunicação, fortalecimento de vínculos, afetos e relações de confiança, inteligência emocional e espiritual, fomento do engajamento, lida com traumas. Destinado a prestadores de serviços e familiares/cuidadores, nas modalidades presencial e online. Faz sentido?

Capacitação e/ou parcerias com escolas para as entidades e rede para a prestação desse serviço.

Técnicos para criação do meio midiático e teórico, verba de investimento inicial, gestores educacionais.

Pensar em estratégias para os cursos. Muitas famílias têm dificuldade em entender frases e pequenos textos. Precisamos pensar em algo que seja atrativo e de fácil compreensão, atendendo aos diferentes públicos. Acredito que os encontros presenciais são fundamentais para criação de vínculo, mas também precisamos pensar no formato online para abranger as famílias que estão na fase de tratamento das crianças e que precisam também desse apoio.

Elencar temas de interesse com os cuidados para as formações (via pesquisa); formar parcerias para aplicação de palestras ou outros formatos de capacitação.

Equipe de apoio administrativo-financeiro; formalização e regimentos da escola; área/local para a escola funcionar; suporte de cuidado/acompanhamento ao paciente enquanto a mãe estiver realizando as atividades; acordar com os espaços de trabalho a disponibilidade de participação do prestador de serviços; materiais, insumos, equipamentos; disponibilizar acesso virtual ao público participante, sejam equipamentos ou internet; profissionais das diversas áreas que a escola se propuser a oferecer; comunicação (profissionais para produção de materiais e divulgação).

Recursos humanos e instituições parceiras para certificação.

4. Formação de Rede de ONGs especializadas em apoio ao tratamento de doenças pediátricas

Unir expertises, esforços e iniciativas, compartilhar práticas, em nível regional e nacional. Faz sentido?

Cadastro em rede unificadora, encontros (presenciais e online) para *networking*. Líderes para a fomentação dessa rede.

Criar uma rede de contatos com diferentes profissionais. Trabalhar com a divulgação, utilizar a internet como meio.

Recursos humanos para alinhamento das redes de atenção/cuidado; habilitar espaço presencial ou virtual para, nos encontros, os representantes das ONGs debaterem sobre o cuidado.

Na área do câncer infantojuvenil, já existe a CONIACC (Confederação Nacional de Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer).

Recursos humanos, tecnológicos.

5. Criação de cartilhas informativas

Facilitar, para crianças e familiares, o acesso a informações úteis sobre a doença, o tratamento, os direitos de pacientes e familiares, os hospitais e os prestadores de serviços (recursos impressos e/ou online). Faz sentido?

Cartilhas online (em PDF) para maior acesso.

Recursos financeiros para criação dos materiais didáticos físicos ou virtuais. Técnicos que organizem o conhecimento. Verba para produção.

Trabalhar com diferentes voluntários que possam auxiliar na criação da cartilha, médicos especializados, advogados (falando sobre os direitos), psicologia...

Firmar parceria com empresa de marketing/comunicação; dialogar com equipes que atuam diretamente no cuidado dos pacientes, para inserção de dados fundamentais na cartilha.

Profissional especializado na coleta e na sistematização de dados com os principais *stakeholders*; submeter o resultado da pesquisa a especialistas diversos, de ponta a ponta do país; transformar em um material lúdico, de fácil entendimento e visualmente atrativo; produzir materiais impressos e virtuais; distribuir esse material em todo o território nacional; criar canais de comunicação a fim de esclarecer dúvidas e dar encaminhamentos aos casos suspeitos.

Recursos humanos, materiais e tecnológicos.

6. Criação de jogos educativos e pedagógicos

Adaptados aos contextos familiar, social e/ou escolar, para abordar a doença, a jornada do tratamento, os efeitos colaterais e para levantar necessidades, tratar sobre inclusão social, preconceitos, autoestima, desenvolvimento de autonomia e independência dos públicos, auxiliar no engajamento dos envolvidos. Propiciar a representação de pontos críticos por meio de personagens/bonecos, oferecer alternativas de evolução dos personagens (participante consegue acumular forças, proveniente dos sentimentos positivos) para lidar com as dificuldades (sentimentos negativos). Lançar desafios do dia a dia e suas conquistas, criar sistemas de recompensas, propiciar a construção de trilhas personalizadas pela criança. Podem ser adaptados às necessidades do público infantil e de adultos. Faz sentido?

Verba para desenvolvimento do projeto, técnicos com conhecimento em jogos bem como nos conteúdos relacionados ao câncer.

Pensar em diferentes materiais (sucata, por exemplo), materiais que possam ser utilizados pelas crianças em casa ou até mesmo no hospital (quando a criança fica internada).

Firmar parceria com empresa de tecnologia para a construção dos jogos pedagógicos; compartilhar jogos entre as ONGs parceiras, para ampliação do acesso das famílias à ferramenta.

Estrutura semelhante à da cartilha informativa, mais profissionais específicos para o desenvolvimento dos respectivos produtos.

Recursos humanos e tecnológicos.

7. Criação de aplicativo para geolocalização de serviços

Propiciar acesso real às redes de apoio, ao cadastro de prestadores de serviços e voluntários, em diferentes localidades, cidades, bairros, principalmente para quando o familiar não estiver em sua cidade de origem. Faz sentido?

Como um dos “braços” da plataforma de serviços.

Técnicos em desenvolvimento de app e coleta dos dados para alimentar o aplicativo.

Unir estudantes do curso de TI para auxiliar no desenvolvimento desses aplicativos. Montar equipe que efetuará o mapeamento dos serviços; montar equipe que construirá um app para consulta dos serviços disponíveis por região.

Estrutura semelhante à da cartilha e dos jogos educativos, mais profissional de jogos digitais; *webdesigner*.

Recursos humanos, tecnológicos.

8. Mascote Pet Robô

Criação de mascote para interação e construção coletiva de informações (metaverso), para tirar dúvidas, proporcionar interação entre os participantes, dar voz aos usuários, levantar necessidades e desejos, compartilhar testemunhos, gerar informações (IA) para os prestadores de serviços e profissionais. Destinado ao público pediátrico, poderia ser disponibilizado em hospitais e prestadores de serviço. Faz sentido?

Acho super legal a ideia, mas precisamos pensar nos recursos financeiros que seriam utilizados para criar o robô.

Ferramenta que contribuiria com a comunicação e informações entre serviço de referência e família assistida.

Toda a estrutura elencada nas três funcionalidades anteriores, mais a área de informática, desenvolvimento de *software*, programação, IA, validação das equipes técnicas da rede de saúde.

Recursos humanos, tecnológicos e físicos.

9. Criação de museu interativo

Espaço destinado ao público infantil e adulto para compartilhar informações sobre o câncer infantil, tirar dúvidas (“Alexa responde”), simular fatos e gerar emoções; oportunidade para conhecer e visitar ambientes, práticas e recursos já existentes. Presencial e/ou online. Faz sentido?

Também dentro da plataforma.

Recursos técnicos e de conhecimento para a estruturação do espaço.

Unir diferentes tipos de voluntários para auxiliar na criação do museu interativo.

Pensar em estratégias para tornar o mais atrativo possível.

Ferramenta que contribuiria com as informações a partir de vivências.

Toda a estrutura elencada nas quatro funcionalidades anteriores, mais historiadores; validação dos *stakeholders*.

10. Gincanas e eventos temáticos

Desenvolvimento de atividades com envolvimento das escolas e comunidade para tratar sobre a inclusão e doenças como o câncer infantil. Abordar a doença e aspectos comportamentais, realizar campanhas de sensibilização e organização de eventos (como, por exemplo, “dia do cabelo maluco”, “festa de máscaras” para desmistificar o que é diferente etc.). Criar concursos para gerar produção de material relacionado ao tema (livros educacionais, vídeos, fotografias, arte, música). Faz sentido?

Através de campanhas nas escolas.

Promover uma semana de inclusão (todos os anos) nas escolas, levando esse tema à sala de aula.

Fortalecer a rede de atendimento, por meio de reuniões com escolas e conselhos escolares; inserir no calendário uma semana alusiva à inclusão.

Profissional especializado nas doenças que serão abordadas para capacitar professores, educadores e recreacionistas. Profissional de eventos para criar estilo das atividades que serão oferecidas. Adquirir materiais lúdicos, divertidos e visualmente atrativos, com o tema do evento, para disponibilizar aos participantes. Adquirir insumos e materiais para realização do evento, como alimentos, pratos, copos, etc. Criar e produzir materiais de divulgação, impressos e virtuais. Acordar com secretários de educação e espaços comunitários datas para realização das atividades e preparar calendário anual. Criar canais de comunicação a fim de esclarecer dúvidas e dar encaminhamento aos casos suspeitos.

Recursos humanos, instituições parceiras, recursos físicos.

11. Pet Terapia

Oferta de terapias e intervenções controladas e assistidas, com a inclusão e interação com animais (presencial ou virtual, com utilização de tecnologia, realidade virtual, sensores). Faz sentido?

Animais treinados especificamente para isso.

Acho que seria muito legal incluir os animais, tanto no presencial como no virtual. Se fosse virtual, promover cuidados com os animais (comidinha, limpeza, passeios, banho).

Pet habilitado e tutor com experiência no atendimento em saúde. Especializar tutor e *pet* no atendimento ao paciente oncológico.

Animal adestrado, com perfil para realizar as intervenções com os pacientes. Aceite da equipe de saúde do local onde será realizado. Atestado de sanidade do animal e acompanhamento periódico do veterinário. Higienização do animal antes das intervenções. Liberação do paciente, pelo médico imunologista e/ou de referência, para participar das atividades. Espaço adequado, tanto para o paciente quanto para o animal. Transporte e cuidador para o animal.

Recursos profissionais (saúde humana e bem-estar animal) e animais habilitados em intervenções assistidas por animais.

ANEXO A – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TALE) - CRIANÇAS



UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS
Unidade Acadêmica de Pesquisa e Pós-Graduação
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

O Comitê de Ética é responsável por assegurar os cuidados éticos da pesquisa com seres humanos.

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TALE)

Queremos te convidar para participar de uma atividade para ajudar outras crianças a entenderem como é a experiência de fazer um tratamento de câncer infantil.

Se você aceitar participar, vamos te convidar para algumas atividades com sua família e alguns outros adultos que querem te conhecer mais, para que vocês possam nos mostrar suas ideias sobre como podemos entender a sua doença, e como foi e está sendo para você fazer este tratamento. Essas atividades deverão durar por volta de duas horas, que poderão ser combinadas para serem feitas em mais de um encontro. Vamos conversar o quanto você quiser, e quando quiser parar, basta nos avisar. Se você decidir participar, pode parar a qualquer hora sem causar problemas para ninguém.

Você não terá benefício direto com essa participação, mas poderá ajudar outras crianças que passam pelo mesmo problema a terem uma melhor experiência no futuro.

Tudo o que observarmos durante as atividades será estudado junto com nossa equipe e você pode nos ajudar a montar um material criativo para mostrar para outras crianças. Quando o estudo for publicado, ninguém vai conseguir identificar você, ou seja, ninguém além de nós saberá quem é você e o que você falou.

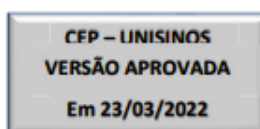
Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para você e seus pais ou responsáveis e outra para nós, os pesquisadores.

_____, ____ de _____ de 2022.

Nome do Participante

Assinatura do participante

Leandro Tonnetto
Pesquisador



ANEXO B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TCLE) – PAIS RESPONSÁVEIS



UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS
Unidade Acadêmica de Pesquisa e Pós-Graduação
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

O Comitê de Ética é responsável por assegurar os cuidados éticos da pesquisa com seres humanos.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

(Termo para participação da criança e do adolescente nas entrevistas e workshops, a ser firmado por seus pais ou responsáveis legais)

A criança / o adolescente pela(o) qual você é responsável está sendo convidada(o) a participar de uma pesquisa cujo objetivo é promover o bem-estar subjetivo de crianças e adolescentes em tratamento de câncer infantil por meio da elaboração de projetos de design. Essa pesquisa é fruto de uma parceria entre o Programa de Pós-Graduação em Design e em Psicologia da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Unisinos).

Se você concordar com a participação na pesquisa, os procedimentos envolvidos são a realização de entrevistas e de dinâmicas para compartilhar experiências e o entendimento sobre a criança ou adolescente e de seus familiares, a respeito do tratamento da doença. Nestas atividades, todos serão convidados a compartilhar sua percepção sobre o tratamento do câncer infantil. Os resultados das entrevistas e dinâmicas serão organizados na forma de produção científica, projetos de design, materiais gráficos e publicações como artigos, livros, panfletos etc.

Integrantes da equipe de pesquisa irão participar das atividades que poderão ser gravadas e fotografadas para uso no desenvolvimento dos projetos. Essas atividades poderão durar em média duas horas, divididas em tempos menores conforme for necessário e viável.

Não são conhecidos riscos pela participação na pesquisa. O maior desconforto será o tempo que você e a criança/o adolescente deverão dispor para a realização da pesquisa; ela não causa nenhuma interferência negativa em relação a vocês.

A participação não trará nenhum benefício pessoal direto a você ou à criança/ ao adolescente sob seus cuidados. Entretanto, vocês irão colaborar para que sejam desenvolvidos novos conhecimentos científicos acerca do entendimento do tratamento de câncer infantil que poderá beneficiar futuros pacientes. Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela participação na pesquisa e não haverá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

A participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não autorizar a participação, ou ainda, retirar a autorização após a assinatura deste Termo, não haverá nenhum prejuízo para você ou para a criança / adolescente sob seu cuidado.

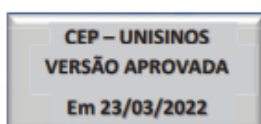
Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável Leandro Miletto Tonetto, pelo e-mail lttonetto@unisinos.br, ou com a pesquisadora Priscila G Brust Renck, pelo e-mail priscilabr@unisinos.br. O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS também poderá fornecer informações sobre o projeto, caso você deseje (51-3591-1122).

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e seu responsável e outra para os pesquisadores.

_____, ____ de _____ de 20__.

Nome do Participante

Leandro Tonetto
Pesquisador



Assinatura do participante

ANEXO C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TCLE) – FAMILIARES



UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS
Unidade Acadêmica de Pesquisa e Pós-Graduação
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

O Comitê de Ética é responsável por assegurar os cuidados éticos da pesquisa com seres humanos.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

(Termo para participação de familiares de criança em tratamento oncológico, nas entrevistas e workshops)

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa cujo objetivo é promover o bem-estar subjetivo de crianças e adolescentes em tratamento de câncer infantil por meio da elaboração de projetos de design. Essa pesquisa é fruto de uma parceria entre o Programa de Pós-Graduação em Design e em Psicologia da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Unisinos).

Se você concordar com a participação na pesquisa, os procedimentos envolvidos em sua participação são a realização de entrevistas e workshops para compartilhar experiências e o entendimento sobre a criança ou adolescente e de seus familiares, a respeito do tratamento da doença. Você é convidado a colaborar, pois a família e os profissionais envolvidos fazem parte do processo. Os resultados das entrevistas e dinâmicas serão organizados na forma de produção científica, projetos de design, materiais gráficos e publicações como artigos, livros, panfletos etc.

Não são conhecidos riscos pela participação na pesquisa. O maior desconforto para você será o tempo que deverá dispor para a realização da pesquisa; ela não causa nenhuma interferência negativa em relação a você. Sua participação não trará nenhum benefício pessoal direto a você. Entretanto, você irá colaborar para que sejam desenvolvidos novos conhecimentos científicos acerca do entendimento do tratamento de câncer infantil que poderá beneficiar futuros pacientes e familiares. Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela participação na pesquisa e não haverá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao seu vínculo com a instituição.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável Leandro Miletto Tonetto, pelo e-mail ltonetto@unisinos.br, ou com a pesquisadora Priscila G Brust Renck, pelo e-mail priscilabr@unisinos.br.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

_____, ____ de _____ de 20__.

Nome do Participante

Assinatura do participante

Leandro Tonnetto
Pesquisador

CEP – UNISINOS
VERSÃO APROVADA
Em 23/03/2022

ANEXO D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TCLE) – ESTUDANTES E PROFISSIONAIS



UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS
Unidade Acadêmica de Pesquisa e Pós-Graduação
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

O Comitê de Ética é responsável por assegurar os cuidados éticos da pesquisa com seres humanos.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

(Termo para participação de estudantes, profissionais e/ou especialistas da saúde, do design ou áreas afins, nas entrevistas e workshops)

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa cujo objetivo é promover o bem-estar subjetivo de crianças e adolescentes em tratamento de câncer infantil por meio da elaboração de projetos de design. Essa pesquisa é fruto de uma parceria entre o Programa de Pós-Graduação em Design e em Psicologia da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Unisinos).

Se você concordar com a participação na pesquisa, os procedimentos envolvidos em sua participação são a realização de entrevistas e workshops para compartilhar experiências e o entendimento sobre a criança ou adolescente e de seus familiares, a respeito do tratamento da doença. Você é convidado a colaborar, pois a família e os profissionais envolvidos fazem parte do processo. Os resultados das entrevistas e dinâmicas serão organizados na forma de produção científica, projetos de design, materiais gráficos e publicações como artigos, livros, panfletos etc.

Não são conhecidos riscos pela participação na pesquisa. O maior desconforto para você será o tempo que deverá dispor para a realização da pesquisa; ela não causa nenhuma interferência negativa em relação a você. Sua participação não trará nenhum benefício pessoal direto a você. Entretanto, você irá colaborar para que sejam desenvolvidos novos conhecimentos científicos acerca do entendimento do tratamento de câncer infantil que poderá beneficiar futuros pacientes e familiares. Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela participação na pesquisa e não haverá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao seu vínculo com a instituição.

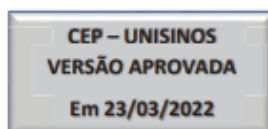
Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável Leandro Miletto Tonetto, pelo e-mail ltonetto@unisinos.br, ou com a pesquisadora Priscila G Brust Renck, pelo e-mail priscilabr@unisinos.br.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

_____, ____ de _____ de 20__.

Nome do Participante

Leandro Tonetto
Pesquisador



Assinatura do participante