

Artigo original

Criação e desenvolvimento de aplicativo para crianças em tratamento oncológico: interdisciplinaridade e cocriação

Creation and development of mobile application for children in oncological treatment: interdisciplinarity and co-creation

Simone Lehwess Mozzilli¹, Marina de Góes Salvetti², Verônica Ribeiro e Andrade³, Ludmilla Rossi de Oliveira⁴

Resumo

Apesar do avanço nos tratamentos contra o câncer infantil e o crescente índice de cura, chegando a 80%, quando diagnosticado e encaminhado a centros de tratamento oncológico precocemente, o diagnóstico continua sendo motivo de sofrimento e medo para os pacientes e seus familiares, tanto pela mitificação da doença, quanto pela falta de materiais adequados disponíveis para se buscar informações. O presente artigo apresenta o desenvolvimento de um material acessível, um aplicativo, composto por 20 minijogos que explicam o câncer e o seu tratamento, para crianças diagnosticadas com a doença. Foram aplicados conceitos e princípios da Cocriação, Interdisciplinaridade, *Design Thinking*, Metodologia Ágil e do *Design* Centrado no Paciente. A participação efetiva no projeto de partes interessadas permitiram acesso integrado às informações, facilitando a compreensão, identificação e codificação, que resultaram na geração de conhecimento facilmente acessível para a população-alvo, bem como na promoção do empoderamento e do engajamento, permitindo aos pacientes e a seus familiares a apropriação do novo contexto, transformando-os de indivíduos passivos em agentes transformadores.

Palavras-chave: Neoplasia; Tecnologias de Informação; *Design Thinking*; *Design* Centrado no Paciente; jogo digital.

Abstract

Despite the advances in treatments for childhood cancer and the growing cure rate, that is reaching 80% when diagnosed and referred to cancer treatment centers early, the diagnosis remains a cause of suffering and fear for patients and their families, due to disease mythification and the lack of adequate educational materials. This paper presents the development of an accessible material, a mobile application, composed of 20 mini-games that explain cancer and its treatment, designed for children diagnosed with the disease. The methodology used was composed by Co-creation, interdisciplinary, Design Thinking, Agile Methodology and Patient Centered Design. The effective participation of all *stakeholders* in the project allowed integrated access to information, facilitating understanding, identification and coding, which resulted in the generation of accessible knowledge to the target population, empowerment and engagement, allowing patients and their families to appropriate the new context, transforming them from passive individuals to transforming agents.

Keywords: Neoplasia; information technologies; Design Thinking; Patient Centered Design; digital game.

¹Publicitária, Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil (simozzilli@usp.br).

²Enfermeira, Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil (mgsalvetti@usp.br).

³Psicóloga, Instituto Beaba, São Paulo, Brasil (veronica@beaba.org).

⁴Designer, MKT Virtual, Santos, Brasil (ludmilla.rossi@mktvirtual.com.br).

Introdução

A Apesar dos significativos avanços nos tratamentos contra o câncer infantil e o crescente índice de cura, chegando a 80%, quando diagnosticado e encaminhado precocemente para centros oncológicos de referência,¹ o diagnóstico da doença e seu tratamento continuam sendo responsáveis por medo e sofrimento, tanto para pacientes, quanto para seus familiares.

Segundo o INCA - Instituto Nacional de Câncer,¹ atualmente, cerca de 8 mil casos novos de câncer infantil são diagnosticados por ano no Brasil. A maior parte dos pacientes diagnosticados e de seus familiares não apresenta conhecimento prévio sobre a doença, sendo necessário um esforço socioeducacional para a promoção do aprendizado sobre o ambiente oncológico, da compreensão dos processos e dos procedimentos, bem como do engajamento dos pacientes e de seus cuidadores no tratamento.

Assim como a Oncologia Pediátrica apresenta grandes avanços, a Tecnologia de Informação não fica para trás, produzindo cada vez mais conteúdo para pacientes, principalmente para aqueles portadores de doenças crônicas, que buscam progressivamente conhecer melhor sua patologia.

Os aplicativos são exemplos de ferramentas interativas que possibilitam que o paciente aprenda em seu próprio ritmo.² Segundo Moore,³ a adesão ao tratamento está diretamente relacionada ao modo pelo qual o paciente compreende as informações recebidas, sendo indicada a elaboração de um material simples, direto e atrativo para explicar o tratamento.²

Apesar de todo o desenvolvimento tecnológico, é possível perceber que há uma carência de informações adequadas, compreensíveis e facilmente acessíveis sobre câncer, direcionadas aos

pacientes pediátricos, a seus familiares e aos profissionais de saúde.

Nesse cenário, o Instituto Beaba (Be-a-bá) reuniu *stakeholders*, pacientes e familiares, profissionais de saúde e profissionais de tecnologia da informação, para criar um aplicativo que ajudasse as crianças a desmistificar o câncer e o seu tratamento, utilizando conceitos e princípios da Cocriação,⁴ Interdisciplinaridade,⁵ *Design Thinking*,⁶⁻⁷ Metodologia Ágil⁸ e do *Design* Centrado no Paciente.⁹⁻¹⁰

O Instituto Beaba é uma OSCIP, Organização da Sociedade Civil de Interesse Público, com a missão de desmistificar o câncer e de informar de maneira clara, objetiva e otimista sobre a doença e o tratamento, promovendo engajamento, maior aderência ao tratamento e melhora da qualidade de vida de pacientes e seus familiares.

O primeiro material produzido pelo Instituto Beaba foi o livro educativo *Beaba do Câncer: Guia rápido* do que você precisa saber sobre câncer, que contém mais de 100 termos - de A a Z - comuns ao ambiente oncológico, criado por profissionais da saúde, profissionais de tecnologia da informação, pacientes e seus familiares, com o objetivo de tornar acessível e compreensível palavras e procedimentos, através de textos claros e de imagens explicativas (Figura 1).¹¹ O guia está em sua terceira edição, registrado na Biblioteca Nacional, com 6.500 unidades distribuídas gratuitamente para todos os estados brasileiros, sendo requisitado e utilizado por mais de 140 instituições de saúde, bibliotecas públicas, brinquedotecas hospitalares e acervo de instituições educacionais com impacto estimado em mais de 50 mil pessoas.

Figura 1 – Capa da publicação *Beaba do Câncer: Guia rápido do que você precisa saber sobre câncer*.



Fonte: Instituto Beaba.¹¹

Com o sucesso do material impresso, surgiu a possibilidade da criação e do desenvolvimento de um aplicativo educacional, em conjunto com a *Software House Mukutu*, pertencente ao grupo MKT Virtual, embasado no conteúdo preexistente, com o propósito de alcançar mais pacientes e aumentar a compreensão dos procedimentos, por meio de animações.

O objetivo do presente estudo é descrever o processo metodológico de criação desse aplicativo educacional, direcionado às crianças e aos adolescentes com câncer e seus familiares, bem como a relevância da Cocriação, Interdisciplinaridade, *Design Thinking*, Metodologia Ágil e *Design Centrado no Paciente*, como forma de garantir a comunicação e a informação de qualidade.

Material e métodos

A construção do aplicativo foi embasada no conteúdo preexistente do *Beaba do Câncer: Guia rápido do que você precisa saber sobre câncer*,¹¹ com adaptações necessárias para contemplar diferentes tipos de protocolos de tratamento, proporcionando maior autoidentificação pelo usuário e aumentando o potencial de alcance do aplicativo, além da adição de elementos de *game design*.

Alpha Beat Cancer, como é chamado o aplicativo, é o primeiro jogo educativo do mundo a explicar sobre o câncer para os pequenos pacientes.¹² O personagem principal, que percorre o caminho do tratamento, através de termos e de procedimentos do ambiente oncológico, é um urso, chamado Beaba.

Para a criação do aplicativo foram utilizados os conceitos e princípios da Cocriação,⁴ Interdisciplinaridade,⁵ *Design Thinking*,⁶⁻⁷ Metodologia Ágil⁸ e *Design Centrado no Paciente*.⁹⁻¹⁰

A Cocriação consiste na reunião das diferentes partes interessadas do projeto, os *stakeholders*, com o objetivo de produzir, em conjunto, um resultado mutuamente valorizado.⁶ A Interdisciplinaridade é definida como a reunião das diferentes disciplinas gerando reciprocidade nos intercâmbios e promovendo o enriquecimento mútuo.⁷ O diálogo, a participação e a integração, propostos tanto pela metodologia da Cocriação quanto pelo conceito de Interdisciplinaridade, possibilitam uma postura integral diante do conhecimento, atuando de maneira complementar ou suplementar, valorizando cada vez mais o processo de ensino e de aprendizado.

O *Design Thinking* atua como estratégia para abordar problemas relacionados à obtenção de informações, análise do conhecimento e à criação de soluções, com a capacidade de gerar empatia entre os *stakeholders*, colocando as

pessoas no centro do desenvolvimento, seguindo um estilo de trabalho colaborativo e interativo, para uma ideação rápida, com capacidade de visualização e de adaptação dos resultados em tempo quase real.⁸⁻⁹

Os métodos ágeis consistem em um conjunto de práticas eficazes que proporcionam a entrega rápida e de alta qualidade de um produto, dispondo de uma abordagem que alinha o desenvolvimento do projeto com as necessidades e objetivos dos *stakeholders*, priorizando entregas adiantadas e contínuas, mudanças de requisitos e compromissos de entrega de um produto funcional com frequentes iterações.¹⁰

O *Design Centrado no Paciente* é uma solução voltada para o paciente, como usuário principal, concentrada nos seus desejos e nas suas necessidades, em relação aos seus cuidados e às tomadas de decisões referentes a sua saúde, afinal, a educação de pacientes e de familiares não é apenas garantir que eles possam ler e entender as informações sobre saúde, mas sim educá-los de forma que eles possam compreender e exercer o seu empoderamento.¹¹⁻¹²

Para o desenvolvimento do aplicativo, foi utilizado a *Software House Mukutu*, pertencente ao grupo MKT Virtual, com profissionais de programação e de animação. O Instituto Beaba entrou com a parte de *design* com profissionais de ilustração, direção de arte e redação. Os profissionais da saúde, pacientes e familiares completaram o time de *stakeholders* do projeto. A criação do aplicativo seguiu três etapas: Ambientação, Definição e Desenvolvimento, nessa ordem.

Resultados

O aplicativo *Alpha Beat Cancer*, desenvolvido com base nos princípios de Cocriação, Interdisciplinaridade, *Design Thinking*, Metodologia Ágil e

Design Centrado no Paciente, foi constituído por 20 minijogos utilizando narrativa linear, apresentando e seguindo o caminho do tratamento oncológico: sintomas, diagnóstico e procedimentos do tratamento, através do suporte lógico de tempo, espaço e personagens.

Ambientação

A ambientação foi a fase inicial, em que os profissionais de tecnologia da informação foram conhecer e reconhecer o ambiente oncológico, através de visitas aos hospitais e reuniões com profissionais da saúde, pacientes e seus familiares. Essa interação, não restrita somente às estruturas ou às tecnologias, foi de suma importância, tanto para a estruturação de processos, fluxo de trabalho e a definição de atividades, quanto para o desenvolvimento de vínculos e de empatia, possibilitando a conscientização e a ressonância com os sentimentos do outro. Adicionalmente, essa conexão possibilitou uma unidade cuidador-paciente-desenvolvedor, onde todos os participantes foram alçados à posição de protagonistas, participando ativamente da criação do aplicativo.

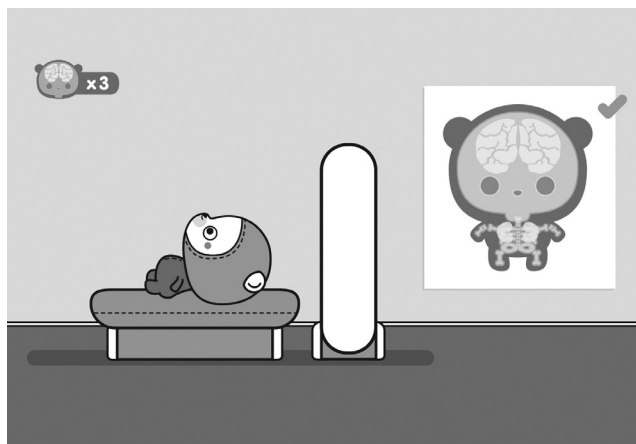
Definição

A etapa de definição foi constituída pela escolha dos termos que seriam transformados em minijogos, para compor o aplicativo. A cada letra do alfabeto, um termo foi escolhido para ser transformado em minijogo, por exemplo: a letra A foi definida como acesso, letra B, biópsia, letra C, câncer e assim por diante. Nessa fase, foi de suma importância a participação de todos os *stakeholders*, cocriando, em meio a interdisciplinaridade, e percebendo que muitos desafios são enfrentados por ambos os lados.

Para a letra T, foi unânime a escolha da as-

sociação com a tomografia. Se por um lado, os profissionais de saúde destacaram as dificuldades em explicar o procedimento para as crianças e mantê-las imóveis, de outro, as crianças ressaltaram o medo do exame. Ao criar um minijogo, com a finalidade da promoção da compreensão do procedimento, todos os *stakeholders* foram beneficiados, não faltando *feedbacks* de hospitais, que diminuíram a quantidade de sedação para o procedimento, de profissionais da saúde, que estão realizando os procedimentos em menor tempo e atendendo mais pacientes, e principalmente dos pacientes que agora “imitam” o urso durante seu procedimento para as imagens saírem corretas (Figura 2).

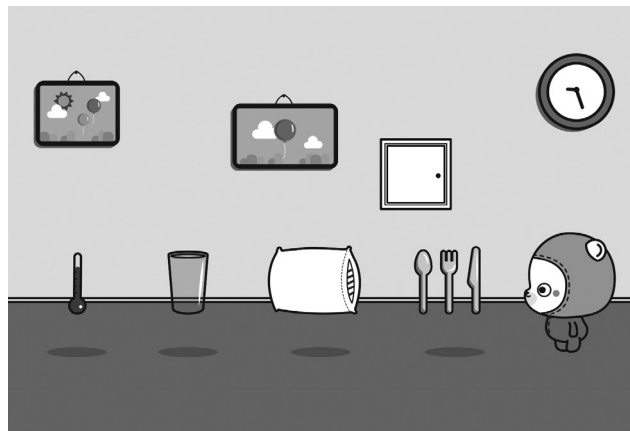
Figura 2 - Tela do minijogo Tomografia do aplicativo *Alpha Beat Cancer*, em que o personagem precisa ficar parado, durante o exame, para a imagem sair correta.



Fonte: Instituto Beaba.¹³

Para a letra I, foi escolhido o termo imunidade, com o objetivo de promover os cuidados para os períodos de baixa imunidade do paciente, estimulando o engajamento e a higienização dos objetos pessoais. Profissionais da limpeza participaram da criação do minijogo, o que foi essencial, devido ao seu conhecimento técnico e prático e as responsabilidades da função para assepsia do ambiente hospitalar (Figura 3).

Figura 3 - Tela do minijogo Imunidade do aplicativo *Alpha Beat Cancer*, em que o usuário precisa higienizar os objetos, para proteger o personagem.



Fonte: Instituto Beaba.¹³

Desenvolvimento

Durante todo o processo de criação, os *stakeholders* estiveram presentes, opinando, aprovando, comentando e proporcionando ganho de conhecimento para todos os participantes. Principalmente as crianças se sentiram parte de um objetivo maior, saindo da posição de indivíduo paciente para a posição de agente transformador. Elas foram sendo empoderadas, pois foram escolhidas informações que elas próprias já possuíam, informações essas que capacitam o envolvimento nas questões referentes à saúde, favorecendo a criação de um ambiente facilitador que abrange também os familiares e profissionais da saúde, afinal quando uma criança é diagnosticada com câncer, todos os indivíduos ao seu redor são afetados pela doença e seu tratamento.

O aplicativo foi desenvolvido na plataforma de criação e operação de conteúdo interativo Unity e disponibilizado gratuitamente nas versões iOS e Android, em português e inglês, com uma interface atraente, na qual o usuário pode se identificar com o personagem nas diferentes etapas do aplicativo. A iniciativa foi destacada na AppStore e resultou em quase 4 milhões de visualizações, com mais de 18 mil *downloads*, entre usuários de iOS e Android.

Da concepção da ideia, em 2014, à finalização do aplicativo foram 3 anos. No final de 2015, o projeto estruturado foi submetido e selecionado no Concurso INOVApps (Edital N° 54/2015/SEI-MC - Concurso de seleção de projetos de aplicativos de interesse público), promovido pelo Ministério das Comunicações do Governo Federal, que beneficiou 100 projetos, cada um com R\$50.000,00, no ano de 2016, para começarem efetivamente o desenvolvimento.

Mesmo com o aplicativo em *beta testing*, o *Alpha Beat Cancer* foi escolhido como um dos aplicativos para estar no Games for Change 2017, maior evento de jogos digitais voltados à promoção de mudanças sociais, realizado em Nova Iorque. Em 2018, o aplicativo foi premiado no Indie Prize, festival de jogos independentes realizado na Califórnia e no World Summit Award, uma iniciativa global dentro da estrutura da Cúpula Mundial das Nações Unidas sobre a Sociedade da Informação (WSIS), com o objetivo de destacar o conteúdo digital que melhora a sociedade e se concentra no conteúdo local com relevância global, realizado em Viena na Áustria.

Conclusão

Foi possível desenvolver o aplicativo educacional direcionado às crianças e aos adolescentes com câncer. A interdisciplinaridade e a cocriação, com a participação efetiva de todas as partes interessadas no projeto, permitiram acesso integrado às informações, facilitando a compreensão, identificação e codificação, que resultaram na geração de conhecimento facilmente acessível para a população-alvo.

O conhecimento da doença, por parte dos pacientes, familiares e profissionais da saúde, promove a mudança do estereótipo e ensina a lidar com a situação, preparando e legitimando a humanização de todos os participantes.

Espera-se que a cocriação e a interdisciplinaridade tenham seu uso difundido, sendo utilizadas por todos os serviços de saúde, com a finalidade de contribuir com a capacitação dos profissionais, com a participação ativa dos pacientes, gerando empoderamento, autonomia e iniciativa, frente a uma situação que muitas vezes gera apatia e passividade.

Como na criação de um aplicativo, essas metodologias podem ser aplicadas em diversos projetos, independente de sua natureza, afinal, mesmo com o avanço tecnológico, o maior benefício continua sendo a associação do conhecimento com fatores humanos, a fim de educar, capacitar e melhorar a qualidade de vida, seja de pacientes, familiares ou de profissionais da saúde.

Para utilizar o aplicativo, acesse o Website <http://beaba.org/game>

Aponte a câmera do seu celular para acessar o aplicativo *Alpha Beat Cancer* na App Store (iOS):



Aponte a câmera do seu celular para acessar o aplicativo *Alpha Beat Cancer* no Google Play Store (Android):



Agradecimentos

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

Muito obrigada a todos os profissionais da saúde, pacientes e familiares que participaram desta jornada conosco.

Declaração de conflito de interesses

Os autores declaram não haver conflitos de interesse, em relação ao presente estudo.

Referências

01. INCA. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2020: Estimativa de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Inca; 2019.
02. Amaral M. App Baseado em Jogo e Comportamentos de Saúde de Crianças com Câncer [tese]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2019.
03. Moore S. Nonadherence in Patients with Breast Cancer Receiving Oral Therapies. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 2010;14(1): 41-47.
04. Prahalad CK, Ramaswamy V. Co-Creation Experiences: The Next Practice in Value Creation. *J. Interact. Mark*. 2004; 18 (3):5-14.
05. Piaget J. *L'Epistemologie des Relations Interdisciplinaires*. Paris: OCDE; 1972.
06. Jones A. *The Innovation Acid Test*. Axminster: Triarchy Press; 2008.
07. Brown T. *Design thinking: uma metodologia poderosa para decretar o fim das velhas ideias*. Rio de Janeiro: Elsevier; 2010.
08. Beck K, Beedle M, Bennekum A, Cockburn A, Cunningham W, Fowler M et al. *Manifesto for Agile Software Development* [internet]. 2001 [acesso em 27 ago 2020]. Disponível em: <http://agilemanifesto.org>
09. Reis CI, Freire CS, Fernández J, Monguet JM. Patient Centered Design: Challenges and Lessons Learned from Working with Health Professionals and Schizophrenic Patients in E-therapy Contexts. *Communications in Computer and Information Science*. 2011;221(1):1-10.
10. Coulter A, Ellins J. Effectiveness of Strategies for Informing, Educating, and Involving Patients. *BMJ*. 2007;335(7609): 24-27.
11. Instituto Beaba. *Beaba do Câncer: Guia rápido do que você precisa saber sobre câncer*. São Paulo: Instituto Beaba; 2015.
12. INCA. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. *Brincando de aprender. Rede Câncer* [Internet]. 2017 [acesso em 27 ago 2020];37: 12-15. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//rrc-37-versao-integral.pdf>
13. Instituto Beaba. *Alpha Beat Cancer*. São Paulo: Instituto Beaba; 2017 .