

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL**  
**ESCOLA DE ENGENHARIA**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENGENHARIA DE PRODUÇÃO**

Valentina Marques da Rosa

**INOVAÇÃO PARA O APRIMORAMENTO DO BEM-  
ESTAR SUBJETIVO DE PACIENTES ONCOLÓGICOS  
PEDIÁTRICOS**

Porto Alegre

2022

Valentina Marques da Rosa

**Inovação para o aprimoramento do bem-estar subjetivo de pacientes oncológicos  
pediátricos**

Tese submetida ao Programa de Pós-Graduação em Engenharia de Produção da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial à obtenção do título de Doutor em Engenharia, na área de concentração em Sistemas de Produção.

Orientador: Flávio Sanson Fogliatto, PhD.

Coorientador: Priscila G. Brust-Renck, PhD.

Porto Alegre

2022

Valentina Marques da Rosa

**Inovação para o aprimoramento do bem-estar subjetivo de pacientes oncológicos  
pediátricos**

Esta tese foi julgada adequada para a obtenção do título de Doutor em Engenharia e aprovada em sua forma final pelo Orientador e pela Banca Examinadora designada pelo Programa de Pós-Graduação em Engenharia de Produção da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

---

**Prof. Flávio Sanson Fogliatto, Ph.D.**

Orientador PPGE/UFRGS

---

**Prof. Priscila G. Brust-Renck, Ph.D.**

Coorientador PPG Psicologia/UNISINOS

---

**Prof. Alejandro Germán Frank**

Coordenador PPGE/UFRGS

Banca Examinadora:

Professor Tarcisio Abreu Saurin, Dr. (UFRGS/PPGE)

Professora Cláudia de Souza Libânio, Dr. (Departamento de Ciências Exatas e Sociais Aplicadas/UFCSPA)

Professor Filipe Campelo Xavier da Costa, Dr. (Departamento de Design/UNISINOS)

## **AGRADECIMENTOS**

Meus sinceros agradecimentos a todos que me apoiaram e contribuíram de alguma forma com a realização desta tese. Agradeço especialmente aos meus orientadores, Flávio S. Fogliatto e Priscila G. Brust-Renck, que estavam sempre disponíveis para orientações, dúvidas, desenvolvimento de projetos e criação de ideias, me auxiliando e motivando nesses três anos de doutorado.

Ao meus pais, irmão e marido, que nunca medem esforços para me ajudar, ouvir, apoiar e motivar em todos os momentos. Sem eles nada seria possível.

Ao meu amigo e coautor de artigos Leandro Tonetto, que teve uma importância que não consigo colocar em palavras em todo o meu desenvolvimento acadêmico, profissional e pessoal dos últimos oito anos.

Aos pesquisadores do grupo D.Well, que fizeram parte de todas as etapas de pesquisa do meu doutorado, sempre sendo ótimos parceiros.

A todos os professores e funcionários do PPGEF, que sempre estavam disponíveis para ajudar e compartilhar conhecimentos.

Ao CNPq pelo apoio financeiro durante esses anos de doutorado, me proporcionando realizar essa pesquisa.

MARQUES DA ROSA, Valentina. *Inovação para o aprimoramento do bem-estar subjetivo de pacientes oncológicos pediátricos*, 2022. Tese (Doutorado em Engenharia de Produção) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil.

## RESUMO

A presente tese apresenta diretrizes projetuais para inovação de serviços oncológicos pediátricos hospitalares, voltadas para o aprimoramento do bem-estar dos pacientes internados. A tese possui os seguintes objetivos: a) investigar a experiência vivenciada pelos pacientes pediátricos internados para tratamento de câncer quando submetidos a exames laboratoriais e de imagem, buscando delinear intervenções lúdicas para aprimorar o seu bem-estar subjetivo; b) levantar dados e criar diretrizes para o uso da ludicidade como estratégia de inovação hospitalar para aprimorar o bem-estar subjetivo das crianças internadas para tratamento de câncer; c) desenvolver diretrizes com auxílio dos profissionais a respeito do serviço em que estão inseridos, buscando novas diretrizes projetuais para hospitais, as quais depois devem ser analisadas por especialistas em arquitetura e saúde mental, para entender o potencial das diretrizes para aprimorar o bem-estar das crianças internadas. A tese apresentada é empírica, com caráter qualitativo através de observação participante, workshops de design thinking e entrevistas em profundidade. Como resultados, os três artigos apresentados propõem diretrizes de projeto que poderiam ser aplicadas no contexto oncológico hospitalar pediátrico. O primeiro artigo apresenta diretrizes lúdicas divididas em quatro categorias: o uso de tecnologia, design para personalização, gamificar experiências e design para redirecionamento de foco. No segundo, são apresentadas estratégias para aplicação no SUS, desde o diagnóstico até receberem a alta para ir para casa, como o desenvolvimento de artefatos, projetos customizados de acordo com a avaliação de necessidades do paciente e o auxílio de profissionais não contratados pelo hospital como prestadores de serviço. Já no terceiro, são propostas 36 ideias lúdicas de projeto, de acordo com o ambiente hospitalar ao qual se propõem e suas categorias de projeto.

Palavras-chave: Healthcare Design; Wellbeing; Design for Wellbeing, Positive Psychology.

MARQUES DA ROSA, Valentina. *Inovação para o aprimoramento do bem-estar subjetivo de pacientes oncológicos pediátricos*, 2022. Tese (Doutorado em Engenharia de Produção) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil.

## **ABSTRACT**

The present thesis presents design guidelines for the innovation of pediatric oncology services in hospitals, aimed at improving the subjective wellbeing of hospitalized patients. The thesis has the following objectives: (a) investigate the experience lived by pediatric inpatients for cancer treatment when subjected to laboratory and imaging exams, with the goal of designing playful interventions to improve their subjective well-being; (b) collect data and create guidelines on how playfulness can be used as a hospital innovation strategy to improve the subjective well-being of children hospitalized for cancer treatment; (c) develop guidelines with help from the professionals about the service in which they are inserted, seeking new design strategies for hospitals, which later must be analyzed by specialists in architecture and mental health, to understand the potential of the guidelines to improve the well-being of hospitalized children. The thesis presented is empirical, qualitative in nature, through participant observation, design thinking workshops and in-depth interviews. For results, the three articles presented propose design guidelines that could be applied in the pediatric hospital oncology context. The first article presents playful guidelines divided into four categories: use of technology to allow immersive experiences in learning about treatment and medical condition, design for personalization, gamifying experiences to allow positive reinforcement, and design for focus redirection. In the second, strategies for application in the SUS are presented, from the diagnosis to when they are discharged to go home, such as the development of artifacts, customized projects according to the assessment of the patients' needs and the assistance of professionals not hired by the hospital as service providers. In the third, 36 playful design ideas are proposed, according to the hospital environment to which they are proposed and their project categories.

Keywords: Healthcare Design; Wellbeing; Design for Wellbeing, Positive Psychology.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1.1: Definição do PERMA-V e relação com a criança internada para tratamento de saúde. ....	12
Figura 2.1: Cronograma dos workshops .....	34
Figura 2.2: Amostra do processo de design .....	35
Figura 2.3: Categorias, temas e objetivos para aprimorar o bem-estar subjetivo das crianças	37
Figura 2.4: Versões de brinquedo de pacientes, equipe médica e artefatos médicos .....	38
Figura 2.5: Etapas de tratamento e estratégias para aprimorar o bem-estar subjetivo dos pacientes.....	44

## **LISTA DE TABELAS**

Tabela 1.1: Descrição dos artigos da tese .....	20
Tabela 4.1: Diretrizes e estratégias apresentadas nos artigos .....	54

# SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	<b>10</b>
1.1 TEMA E OBJETIVOS .....	15
1.2 JUSTIFICATIVA DO TEMA E DOS OBJETIVOS.....	16
1.3 DELINEAMENTO DO ESTUDO .....	17
1.3.1 <i>Método de Pesquisa</i> .....	17
1.3.2 <i>Método de Trabalho</i> .....	18
1.4 DELIMITAÇÕES DO ESTUDO.....	20
1.5 ESTRUTURA DO DOCUMENTO.....	21
1.6 REFERÊNCIAS .....	21
<b>2 ARTIGO 1 – PLAYFUL INTERVENTIONS TO PROMOTE THE SUBJECTIVE WELLBEING OF PEDIATRIC CANCER INPATIENTS DURING LABORATORY AND IMAGING EXAMS: A QUALITATIVE STUDY</b> .....	<b>28</b>
<b>3 ARTIGO 2 - ESTRATÉGIAS LÚDICAS PARA PROMOÇÃO DO BEM-ESTAR DE PACIENTES ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE BRASILEIRO: UMA ABORDAGEM DE DESIGN THINKING</b> .....	<b>29</b>
3.1 INTRODUÇÃO .....	30
3.1.1 <i>Tratamento de câncer oncológico pediátrico no Sistema Único de Saúde Brasileiro (SUS)</i> .....	31
3.2 MÉTODO.....	32
3.2.1 <i>Amostra</i> .....	32
3.2.2 <i>Procedimentos de coleta de dados</i> .....	33
3.2.3 <i>Análise de Dados</i> .....	35
3.3 RESULTADOS .....	36
3.3.1 <i>Tema transversal: comunicação</i> .....	37
3.3.2 <i>O hospital e a prestação de cuidados</i> .....	38
3.3.3 <i>Auto percepção</i> .....	39
3.4 DISCUSSÃO.....	42
3.4.1 <i>Desafios e passos para aplicar os resultados no SUS</i> .....	44
3.5 LIMITAÇÕES .....	45
3.6 CONCLUSÕES .....	46
3.7 REFERÊNCIAS .....	46
<b>4 ARTIGO 3 – DESIGNING HOSPITAL ENVIRONMENTS TO IMPROVE THE PSYCHOLOGICAL WELLBEING OF PEDIATRIC PATIENTS</b> .....	<b>51</b>
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>52</b>
5.1 CONCLUSÕES.....	52
5.2 SUGESTÕES PARA TRABALHOS FUTUROS .....	56

## 1 INTRODUÇÃO

O estudo do bem-estar vem sendo realizado na área da psicologia há muitos anos, buscando-se entender suas dimensões e a forma como esse é afetado pelo ambiente externo ao indivíduo. Trata-se de um construto multidimensional, envolvendo variáveis sociais e de desenvolvimento (Ryan & Deci, 2001). Por ser um conceito complexo e relacionado a diversos domínios, o interesse pelo tema vem crescendo, com outras áreas de estudo buscando compreender o seu funcionamento e de que forma o bem-estar é influenciado por fatores externos. Dentre eles, estudos ligados à engenharia de produção também vêm ampliando o conhecimento sobre o bem-estar e como esse é impactado e impacta diversos fatores. Como exemplos, pesquisas voltadas à melhorias de sistemas relacionados ao bem-estar e fatores humanos, assim como na relação com as tecnologias da Indústria 4.0 (Shorrock & Williams, 2016; Kadir & Broberg, 2021; Kadir & Broberg, 2020; Reiman et al., 2021), para a relação entre o bem-estar e a segurança do trabalho (Tamers et al., 2020; Zwetsloot, Leka & Kines, 2017; Halbesleben & Bellairs, 2015) e focados na inovação de serviços (Hennala, Parjanen & Uotila, 2011; Heinonen & Strandvik, 2020; Hennala & Melkas, 2016), vêm crescendo na literatura, trazendo o conceito do bem-estar para o centro do estudo.

A presente pesquisa contribui com a literatura em inovação de serviços hospitalares, as quais são usualmente focadas na criação de novos serviços, formas de trabalhar e/ou a criação de novas tecnologias, buscando a melhoria da saúde ou diminuição do sofrimento do paciente (Faulkner & Kent, 2001). As inovações hospitalares especificamente voltadas para o aprimoramento do bem-estar podem ocorrer de diversas formas, variando de acordo com o tipo de paciente em questão. De acordo com Kelly e Young (2017), outros setores desenvolveram inovações de forma muito melhor, mais rápida e inteligente que a área da saúde. Corroborando com os autores, Berry (2019) discorre sobre como a inovação de serviços é urgente na área da saúde, precisando de melhorias operacionais e estratégicas, voltadas a um melhor retorno aos *stakeholders*, principalmente os pacientes afetos pelo serviço.

Apesar de haver diferentes tipos de bem-estar, esta tese foca no bem-estar subjetivo, entendendo como eles são afetados e podem ser melhorados através da inovação em serviços hospitalares. Embora o foco do estudo seja no bem-estar subjetivo, esse é intimamente relacionado ao bem-estar psicológico, o qual vai além da emoção e da satisfação com a vida. Esse é considerado estável através do tempo (Lamers et al., 2012), não sendo submetido à tantas variações quanto o subjetivo e é relacionado ao desenvolvimento humano e a capacidade do indivíduo em enfrentar os desafios que a vida imponha (Siqueira & Padovam, 2008). A

presença de níveis altos de bem-estar psicológico ajudam na prevenção de transtornos mentais e redução de riscos de doenças degenerativas (Lamers et al., 2015; Wood & Joseph, 2010).

De acordo com Ryff (2014), o bem-estar psicológico contribui para a pessoa ter uma vida mais longa. O autor também define as seis dimensões dessa definição de bem-estar: auto aceitação, manter relações positivas com os outros, autonomia, propósito de vida, crescimento pessoal e domínio do ambiente. No contexto pediátrico hospitalar, foco do presente estudo, estratégias lúdicas voltadas para o aumento do bem-estar psicológico de crianças com doenças crônicas podem ajudar os pacientes com os impactos físicos e emocionais da condição em que se encontram (Vessey & Mahon, 1990). A brincadeira nesses contextos serve como oportunidade de expressão dos sentimentos negativos causados pela doença e seu tratamento, visto que o ambiente hospitalar e os procedimentos realizados podem afetar o bem-estar das crianças (Armstrong & Aitken, 2000; Li, Chung & Ho, 2011).

Conforme dito anteriormente, o bem-estar psicológico difere do subjetivo, o qual começou a ser definido ao final dos anos 1950, a partir da busca de indicadores para mensuração da qualidade de vida, com o objetivo de monitorar mudanças sociais e de implantar políticas sociais (Land, 1975). De acordo com Diener et al. (1999), o bem-estar subjetivo é relacionado aos julgamentos subjetivos feitos pelos indivíduos a respeito de elementos de suas vidas, os classificando como positivos ou negativos. Dessa forma, o conceito é frequentemente associado à definição de felicidade.

Para que o bem-estar subjetivo esteja adequado para o indivíduo, é essencial que ele busque manter um estado elevado de satisfação com a vida, assim como uma alta frequência de experiências emocionais positivas e baixa frequência de negativas. Não é necessária a experiência contínua de afetos positivos, mas sim, perceber uma frequência maior desses do que negativos ao longo da vida (Siqueira & Padovam, 2008).

Ao interagir com coisas que o ajudem a viver uma vida percebida por si como satisfatória e plena, a pessoa poderá aumentar o seu bem-estar subjetivo (Desmet & Pohlmeier, 2013). Ou seja, as experiências, definidas como a interação entre indivíduo e artefatos/serviços em um contexto específico (Desmet & Hekkert, 2007), irão diretamente influenciar o seu bem-estar subjetivo. Dessa forma, o bem-estar subjetivo dos indivíduos será afetado pelas suas experiências desagradáveis, como ficar doente. Há associações entre o afeto positivo e a saúde, sendo que o aumento do primeiro pode levar à baixa incidência de morbidade e minimização de sintomas e de dor (e.g. Howell et al., 2007; Pressman & Cohen, 2005). Para melhorar o bem-estar subjetivo de pacientes, é necessário maximizar experiências positivas e minimizar as negativas (Bradburn, 1969).

Focando em aumentar as experiências subjetivas positivas, foi criado por Seligman nos anos 2000 a Psicologia Positiva, que tem como base o bem-estar subjetivo (Seligman, 2012). Essa apresenta três pontos fundamentais: experiências subjetivas positivas, traços de personalidade positivos e instituições positivas, que podem ser interconectados. Baseado na Psicologia Positiva, Seligman (2012) desenvolveu o modelo PERMA, que contém os elementos cruciais para o bem-estar: emoções positivas com os outros, engajamento, relacionamentos, significado. Após alguns anos, a vitalidade foi adicionada ao modelo, sendo então denominado de PERMA-V (O'Brien, 2014).

Como observado em Goswami (2011), o modelo PERMA-V pode ser utilizado em contextos pediátricos, estudando o bem-estar subjetivo infantil e a forma como as relações sociais podem impactá-lo. Os elementos do modelo podem ser observados em estudos voltados para o bem-estar de crianças, mesmo que não o citem diretamente (Desmet & Pohlmeier, 2013; González-González et al., 2013). Com foco especificamente em contextos pediátricos hospitalares, da Rosa e Tonetto (2020) apresentam a relação entre o PERMA-V e o bem-estar das crianças hospitalizadas, conforme pode ser observado na Figura 1.1. A partir da literatura, é possível observar que projetos voltados para inovação de serviços hospitalares podem focar no aumento do bem-estar subjetivo dos pacientes, tanto adultos quanto pediátricos.

		Definição (Seligman, 2011)	Relação com pacientes pediátricos (da Rosa & Tonetto, 2020)
P	Emoções Positivas <i>Positive Emotions</i>	Pensamentos e experiências positivas, ter regulação emocional e resiliência	Ter positividade que aumente a resiliência no enfrentamento da doença durante o tratamento
E	Engajamento <i>Engagement</i>	Apresentar auto regulação, ter poder de decisão	Engajamento positivo durante as etapas do tratamento
R	Relacionamentos <i>Relationships</i>	Criar conexões de qualidade com os outros, buscar conexões sociais	Criação de relações de qualidade com as outras pessoas envolvidas no tratamento
M	Significado <i>Meaning</i>	Ter um propósito de vida, crescer, ter um sentido	A criança sentir que está conectada a um bem maior do que ela mesma
A	Realização <i>Achievement</i>	Ter objetivos de vida, perseverança, esperança, motivação	Ter crença e sentir-se capaz de atingir os seus objetivos durante o tratamento
V	Vitalidade <i>Vitality</i>	Praticar atividades físicas, ter energia, conexão corpo e mente	Praticar atividades vitais durante a hospitalização, como comer bem e movimentar-se

Figura 1.1: Definição do PERMA-V e relação com a criança internada para tratamento de saúde. Fonte: Adaptado de da Rosa & Tonetto (2020).

Para que a inovação do serviço hospitalar seja bem-sucedida, tanto os pacientes quanto seus familiares podem ser envolvidos no processo de desenvolvimento, compartilhando ideias

e usando da sua imaginação para estimular a melhoria. O serviço de saúde é para os pacientes e inovações que consideram suas ideias, preocupações, necessidades e desejos tendem a ser mais positivas, com efeitos percebidos desde pequenas melhorias operacionais até avanços estratégicos (Gill et al., 2017; Lee et al., 2015; Berry, 2019). Essa é a base da abordagem centrada no paciente, em que o foco não é somente no problema dele, mas também no que importa para ele (Barry & Edgman-Levitan, 2012).

O desenvolvimento de projetos em conjunto entre designers e pessoas não treinadas em design é definido como codesign, através de processos criativos realizados de forma cooperativa entre diversas pessoas, com o objetivo de encontrar soluções factíveis para problemas específicos (Sanders & Stappers, 2008; Steen et al., 2011). Em um contexto hospitalar, podem ser realizados encontros entre designers e pacientes ou profissionais do serviço, os quais terão percepções mais aprofundadas e críticas a respeito do serviço, baseadas nas suas experiências diárias. Ou seja, as inovações são projetadas de forma conjunta com os principais envolvidos no dia a dia do serviço, criando com eles ao invés de para eles (Sanders & Stappers, 2014; Donetto, Pierri & Robert, 2015).

O envolvimento dos pacientes no seu próprio processo de cuidado leva a melhores prognósticos, especialmente aqueles com doenças agudas ou crônicas (Chaboyer et al., 2016). Com espaço e atenção para comunicarem suas dúvidas e preocupações, os pacientes aumentam o seu entendimento dos tratamentos, o que conseqüentemente leva à maior aderência (Hibbard et al., 2007; Judson, Detsky & Press, 2013). Além disso, aqueles que estão mais engajados fazem melhor uso dos recursos à disposição e tem mais consciência e entendimento sobre o seu estado de saúde (Herrin, Harris & Kenward, 2016).

Além do codesign, podem ser realizados workshops de design thinking, cada vez mais utilizados na área da saúde (Altman, Huang & Breland, 2018). O design thinking é um processo iterativo, com a inovação como resultado de diversas rodadas de ideação, prototipagem e testagem. Essa abordagem difere da tradicional linear, que frequentemente ocorre a partir da criação e desenvolvimento de projetos por equipes profissionais, que apenas apresentam as intervenções em saúde, as quais são recebidas pelos pacientes e funcionários do hospital (MacFadyen, 2014; Roberts et al., 2016; Lyon & Koerner, 2016).

Rotinas hospitalares podem influenciar negativamente o bem-estar subjetivo das crianças, fazendo-as sentir medo, ansiedade e tristeza (Wakefield et al., 2010). Projetos voltados para o aumento do bem-estar subjetivo de pacientes pediátricos podem focar em inovações com estratégias lúdicas, tais como realidade virtual (Kato & Beale, 2006; González-González et al., 2013), gamificação (Gershon et al., 2004; Li et al., 2011) e robótica (Cook et

al., 2010; Lindsay et al., 2019). O uso do humor e de brincadeiras nesses contextos podem auxiliar as crianças internadas a expressar os seus sentimentos e reduzir a ansiedade e estresse, comuns nessas situações (Frankenfield, 1996).

A partir desses pontos, emergem as questões que norteiam esta pesquisa: (i) como é a experiência das crianças internadas para tratamento de câncer ao serem submetidas a exames e de que forma intervenções lúdicas poderiam auxiliar no aprimoramento do bem-estar subjetivo?; (ii) Como a ludicidade pode ser utilizada como uma ferramenta de inovação para serviços hospitalares, com foco no aumento do bem-estar subjetivo das crianças internadas para tratamento do câncer?; e (iii) Quais diretrizes de design para inovação em serviços hospitalares podem ajudar a aprimorar o bem-estar das crianças em tratamento contra o câncer?.

A partir das três questões norteadoras, são apresentados na tese três artigos. No primeiro artigo pretendemos lidar com o a questão (i), com pesquisa realizada com pacientes pediátricos internados, especificamente voltada para as experiências quando submetidos aos exames laboratoriais e de imagem. Como método, será utilizada observação participante com crianças de idade entre 4 e 8 anos, internadas na ala oncológica pediátrica, 3 vezes por semana, durante 10 semanas, utilizando bonecos Playmobil - Unidade Hospitalar Infantil. Os dados coletados passaram por análise temática e foram posteriormente relacionados com o modelo teórico PERMA-V, gerando as diretrizes de projeto apresentadas.

No segundo artigo será tratada a questão (ii), sendo apresentadas estratégias lúdicas resultantes de workshops de design thinking, voltadas para o aprimoramento do bem-estar subjetivo das crianças internadas para tratamento do câncer. Os encontros ocorreram em dois dias, com designers e profissionais da área da saúde, utilizando o Sistema Único de Saúde como estudo de caso. Os workshops foram gravados em vídeo e as ideias levantadas foram analisadas através de Análise Temática.

Já o terceiro artigo terá como foco a questão (iii), apresentando diretrizes projetuais decorrentes de entrevistas em profundidade, semiestruturadas, com profissionais da unidade oncológica pediátrica, mesmo local em que é realizada a coleta de dados do artigo 1. As ideias lúdicas de projeto foram posteriormente submetidas à avaliação de profissionais de saúde mental e arquitetos com experiência em design hospitalar.

Os artigos apresentados na tese foram desenvolvidos por autores que fazem parte de um grupo de pesquisa chamado de D.Well, voltado para o aprimoramento do bem-estar de crianças internadas para o tratamento de câncer no sul do Brasil. O grupo é formado por 6 pesquisadores, com outros sendo convidados e participando conforme a necessidade ou

interesse em momentos específicos do projeto (como no desenvolvimento de artigos). O trabalho vem sendo desenvolvido pelo grupo desde 2018, iniciando em um hospital em Porto Alegre e buscando a expansão para outros na mesma cidade.

Nesses anos, os pesquisadores interagiram com as crianças internadas em diversos momentos, realizando observação participante através de brincadeiras com bonecos Playmobil - Unidade Hospitalar Infantil. A partir dessas brincadeiras, foi observado que as crianças apresentavam maior frequência de afeto negativo em relação a artefatos e momentos específicos, como durante os exames (tanto de imagem quanto de sangue), os quartos e corredores hospitalares (ambiente construído) e alguns objetos utilizados (como o suporte de soro). Os encontros e os dados levantados durante os anos geraram diversos artigos além dos três que são apresentados na presente tese (veja em Fontoura et al., 2022; da Rosa & Tonetto, 2020; Daudt et al., 2019; de Cássia Garcia et al., 2020).

## **1.1 Tema e objetivos**

O tema geral da tese é a proposição de inovações de serviços, que pode ser definida como a introdução de mudanças incrementais ou disruptivas nos diversos contextos de serviços. Essa é diferente da inovação de produtos por costumar ser intangível, altamente customizável com base nas necessidades dos clientes/usuários e incluir diversos *stakeholders* (Durst, Mention & Poutanen, 2015).

No contexto específico em que a presente pesquisa está inserida, trata-se de inovações aplicadas a serviços hospitalares, buscando aprimorar o bem-estar subjetivo dos pacientes pediátricos internados para tratamento de câncer. De acordo com Berry et al. (2015), tais serviços diferem de outros por sua concomitante complexidade e importância. Enquanto outros serviços podem ser tão ou mais complexos, não possuem consequências tão sérias como os hospitalares.

O objetivo geral da pesquisa é a criação de possíveis inovações para serviços hospitalares, com o intuito de aprimorar o bem-estar subjetivo de pacientes oncológicos pediátricos. Para isso, os objetivos específicos a seguir são essenciais para a construção do trabalho:

- a) Investigar a experiência vivenciada pelos pacientes pediátricos internados para tratamento de câncer quando submetidos a exames laboratoriais e de imagem, buscando delinear intervenções lúdicas para aprimorar o seu bem-estar subjetivo.

- b) Levantar dados e criar diretrizes para o uso da ludicidade como estratégia de inovação hospitalar para aprimorar o bem-estar subjetivo das crianças internadas para tratamento de câncer;
- c) Desenvolver diretrizes com auxílio dos profissionais a respeito do serviço em que estão inseridos, buscando novas diretrizes projetuais para hospitais, as quais depois devem ser analisadas por especialistas em arquitetura e saúde mental, para entender o potencial das diretrizes para aprimorar o bem-estar das crianças internadas;

## **1.2 Justificativa do tema e dos objetivos**

O bem-estar como um todo é um conceito abrangente que representa a qualidade de vida de um indivíduo, possuindo aspectos relacionados ao bem-estar objetivo e ao subjetivo. Enquanto o primeiro é relacionado aos fatores externos que são necessários para se ter qualidade de vida, o segundo representa as percepções e julgamentos da pessoa sobre a sua qualidade de vida. Ou seja, o bem-estar objetivo pode ser considerado determinante para o subjetivo (Desmet & Pohlmeier, 2013).

Pesquisas focadas no aprimoramento do bem-estar subjetivo dos indivíduos, em conexão à saúde, vêm crescendo no mundo inteiro. No Brasil, a pesquisa na área também tem aumentado, com estudos focados em adultos (Romanzini et al., 2018; Paula et al., 2017), idosos (Santos et al., 2019) e em pais de crianças e adolescentes diagnosticados com doenças crônicas (Batista et al., 2016). No contexto brasileiro de saúde, em que já são observadas dificuldades em entregar serviços com qualidade e segurança devido à falta de recursos, a forma como produtos, serviços e ambientes hospitalares afetam o bem-estar subjetivo de pacientes pediátricos é negligenciada (Daudt et al., 2019).

Como as interações entre pessoas e serviços podem afetar o seu bem-estar subjetivo (de Cássia Garcia et al., 2020), são necessários estudos para aumentar não só o entendimento, mas para encontrar formas de diminuir o afeto negativo e aumentar o positivo de pessoas internadas. Mais especificamente, estudos voltados para a experiência de pacientes pediátricos podem entender de que forma o contexto hospitalar afeta o seu bem-estar subjetivo. Para tanto pode-se utilizar uma abordagem centrada no paciente, dando voz e trazendo para o centro do estudo aqueles mais afetados pelo sistema atual e por futuras inovações implementadas. Para isso, pode ser utilizada a ludicidade, a qual vem crescendo cada vez mais como uma forma de aproximação e alívio de tensões psicológicas, servindo como ferramenta de comunicação entre as pessoas e auxiliando na melhora da saúde mental.

Apesar de já haver na literatura estudos focados na experiência desses pacientes e em como a ludicidade pode ser usada para promoção do seu bem-estar (Anthony et al., 2017; Shoshani & Kanat-Maymon, 2018; Lindsay, Rampterab & Curran, 2019; Marchak et al., 2019), a maioria das pesquisas foram realizadas em contextos socioeconômicos de países desenvolvidos e relatam intervenções isoladas e específicas (por exemplo, um jogo que facilita a compreensão da dinâmica da doença). Ou seja, a presente tese é realizada a partir da lacuna da falta de estudos voltados para o bem-estar de crianças hospitalizadas no contexto brasileiro de saúde. Não apenas por se tratar de um país com pessoas de diversas etnias e situações econômicas, mas também por utilizarem do SUS nos hospitais, que apresenta menor financiamento para inovações quando comparado à países mais desenvolvidos. Além disso, como pontuado por Whai et al. (2016), o bem-estar das crianças é afetado por fatores como etnia e idioma, indicando que inovações resultantes de pesquisas com crianças de outros países poderiam não ser replicáveis no Brasil. Dessa forma, a tese apresenta o seguinte problema de pesquisa: Quais estratégias de inovação podem ser desenvolvidas no serviço hospitalar brasileiro, buscando aumentar o bem-estar das crianças internadas para tratamento de câncer?

### **1.3 Delineamento do Estudo**

Esta seção apresenta o enquadramento da pesquisa do ponto de vista metodológico. Além disso, é apresentado o método de trabalho para alcançar os objetivos propostos e responder às questões de pesquisas expostas.

#### *1.3.1 Método de Pesquisa*

A presente pesquisa é qualitativa, de natureza aplicada, visto que busca apresentar resultados com objetivos não apenas epistêmicos, como também práticos, voltados a questões específicas (Niiniluoto, 1993).

No primeiro estudo, para abordar o objetivo (a), foi utilizado observação participante, com brincadeiras lúdicas com crianças internadas para tratamento de câncer. Tal método foi escolhido com base na necessidade de entender os comportamentos e sentimentos das crianças em seu ambiente. De acordo com Fernandes e Moreira (2013), essa é uma forma de coletar dados a respeito das relações entre indivíduos e instituições, visões, práticas e opiniões dos objetos de pesquisa, elementos que poderiam não ser tão bem coletados através de outras técnicas.

Em um segundo momento, buscando abordar o objetivo (b), utilizou-se o Sistema Único de Saúde Brasileiro (SUS) como estudo de caso para lidar com o problema que havia

sido observado durante na etapa anterior de pesquisa, quando foi evidenciado que o bem-estar das crianças estava sendo afetado pelo ambiente hospitalar e cuidado empregado. Foram realizados dois workshops de design thinking com designers e profissionais da área da saúde, voltados à proposição de ideias e soluções criativas de como a ludicidade poderia ser utilizada no apoio e educação em saúde para o aprimoramento do bem-estar de pacientes oncológicos pediátricos. Tal abordagem foi escolhida por ter um caráter generativo de ideias criativas (Cautela, 2007; Altman, Huang & Breland, 2018).

Por fim, um terceiro estudo foi realizado para abordar o objetivo (c), através de duas etapas, começando com a realização de entrevistas em profundidade, de forma semiestruturada. De acordo com Duarte (2004), entrevistas são úteis quando busca-se mapear "práticas, crenças, valores e sistemas classificatórios de universos sociais específicos, mais ou menos bem delimitados" (p.215). Tais encontros com pessoas específicas permitem ao pesquisador entender em maior profundidade de que forma os sujeitos percebem e significam a realidade em que estão inseridos (Duarte, 2004). Em um segundo momento, profissionais da área de saúde e arquitetura avaliaram as intervenções propostas através de uma plataforma online, realizando conexões entre as diretrizes levantadas na primeira etapa com o potencial de estimular o bem-estar psicológico das crianças internadas.

Em relação aos objetivos, os estudos apresentados na tese são classificados como exploratórios, visando compreender em maior profundidade o problema em questão, com o intuito de criação de hipóteses e de novas ideias. A flexibilidade do planejamento de pesquisas exploratórias possibilita a consideração de diversos aspectos do objeto de estudo (Gil, 2008).

### *1.3.2 Método de Trabalho*

A pesquisa busca abordar o bem-estar subjetivo dos indivíduos em questão. Cada um dos estudos cumpre objetivos específicos do trabalho, para que seja possível encontrar caminhos projetuais e de inovação no serviço hospitalar. Os artigos representam os capítulos subsequentes à introdução da tese. Abaixo são descritos os três artigos, seguidos pela Tabela 1, em que são apresentados os métodos de pesquisa empregados, assim como suas contribuições científicas. Vale ressaltar que os artigos são apresentados no formato em que foram submetidos aos periódicos internacionais, sendo assim escritos em língua inglesa.

O Artigo 1 - *Playful interventions to promote the subjective wellbeing of pediatric cancer inpatients during laboratory and imaging exams: a qualitative study* (Intervenções lúdicas para promover o bem-estar subjetivo de pacientes oncológicos pediátricos durante exames laboratoriais e de imagem: um estudo qualitativo) - tem como objetivo entender a

experiência de pacientes oncológicos pediátricos com exames laboratoriais e de imagem, além de gerar intervenções lúdicas para promover o seu bem-estar subjetivo. Para isso, foram realizadas observações participantes com as crianças, através do uso de bonecos Playmobil - Unidade Hospitalar Infantil, três vezes por semana, durante 10 semanas, durante o seu momento recreativo no hospital. As brincadeiras eram propostas a partir de perguntas voltadas para os exames, introduzidas naturalmente nas sessões. Foi realizada análise temática dos dados levantados nos encontros, relacionados com o modelo teórico PERMA-V. Como resultado, foram desenvolvidas diretrizes de intervenções lúdicas que poderiam aprimorar o bem-estar subjetivo das crianças, com base em uma ou mais categorias do modelo teórico.

O Artigo 2 – *Estratégias lúdicas para promoção do bem-estar de pacientes oncológicos pediátricos no Sistema Único de Saúde Brasileiro: uma abordagem de design thinking* – busca responder à questão: Como a ludicidade pode ser utilizada como uma ferramenta de inovação para serviços hospitalares, com foco no aumento do bem-estar subjetivo das crianças internadas para tratamento do câncer? Para isso, foram realizados dois workshops de design thinking com designers e profissionais da área da saúde, buscando encontrar ideias não convencionais para o aumento do bem-estar subjetivo das crianças internadas para tratamento de câncer no SUS. Durante os encontros, foi utilizada observação participante, em que os observadores poderiam responder perguntas dos voluntários sobre os procedimentos de pesquisa. Após a realização dos workshops, foi realizada Análise Temática manualmente dos conteúdos e ideias sugeridas, resultando em duas categorias "Hospital e prestação de cuidados" e "Auto percepção", divididas em temas e objetivos. A partir disso, foram criadas estratégias lúdicas para serem empregadas nas diferentes etapas de tratamento do paciente oncológico pediátrico.

O Artigo 3 - *Designing Hospital Environments to Improve the Psychological Wellbeing of Pediatric Patients* (Projetando ambientes hospitalares para aprimorar o bem-estar psicológico de pacientes pediátricos) - estuda o potencial do ambiente hospitalar para estimular o bem-estar psicológico da criança (PWB), o qual ainda não foi totalmente compreendido. O artigo descreve como as intervenções no hospital podem melhorar o PWB de pacientes pediátricos (incluindo auto aceitação, relações positivas, autonomia, domínio do ambiente, propósito de vida e crescimento pessoal). Buscando entender o cenário em que o serviço se encontra e levantar ideias para oportunidades de inovação no serviço hospitalar, o que poderá aumentar o bem-estar subjetivo dos pacientes, foram realizadas entrevistas em profundidade, semiestruturadas, com profissionais da unidade. As ideias resultantes das entrevistas foram avaliadas por especialistas em arquitetura e saúde mental, analisando o potencial das propostas para melhorar a PWB das crianças. Os resultados indicaram que é possível para o ambiente

hospitalar estimular todos os componentes do PWB das crianças, especialmente o domínio do ambiente, o crescimento pessoal e a auto aceitação.

Tabela 1.1: Descrição dos artigos da tese

Artigo	Título	Método de pesquisa	Contribuição científica
1(a)	Playful interventions to promote the subjective wellbeing of pediatric cancer inpatients during laboratory and imaging exams: a qualitative study	Pesquisa qualitativa através de observação participante com crianças internadas para tratamento oncológico, através do uso de bonecos Playmobil - Unidade Hospitalar Infantil, três vezes por semana, durante 10 semanas, por equipe de design e psicologia treinados	Apresenta diretrizes de intervenções lúdicas para crianças internadas para tratamento de câncer, buscando aumentar o seu bem-estar subjetivo quando submetidas a exames de imagem e laboratoriais
2(b)	Estratégias lúdicas para promoção do bem-estar de pacientes oncológicos pediátricos no Sistema Único de Saúde Brasileiro: uma abordagem de design thinking	Pesquisa qualitativa através de workshops de design thinking, no qual participaram designers e profissionais da área da saúde, com observação participante dos pesquisadores	Propõe estratégias que podem melhorar o bem-estar de pacientes pediátricos com câncer no Sistema Único de Saúde Brasileiro (SUS). As estratégias conectam as experiências das crianças como pacientes internadas e ambulatoriais e podem informar a implementação de projetos semelhantes em outros países em desenvolvimento.
3(c)	Designing Hospital Environments to Improve the Psychological Wellbeing of Pediatric Patients	Pesquisa qualitativa através de entrevistas em profundidade com profissionais da unidade oncológica pediátrica, de forma semiestruturada e posterior avaliação por outros especialistas em arquitetura e saúde mental	São apresentadas possíveis diretrizes de design para o serviço hospitalar, o que pode aprimorar o bem-estar psicológico das crianças internadas.

(a) Artigo publicado no periódico *European Journal of Oncology Nursing* - <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102094>

(b) Artigo publicado no periódico *BMC Health Services Research* - <https://doi.org/10.1186/s12913-021-07018-7>

(c) Artigo publicado no periódico *Children, Youth and Environment* - <https://doi.org/10.7721/chilyoutenvi.31.3.0098>

## 1.4 Delimitações do Estudo

No primeiro artigo, realizado em um hospital universitário, terciário, no sul do Brasil, foram convidadas para participar crianças em idade pré-escolar (a partir de 4 anos) ou no primeiro ano do ensino fundamental (geralmente até 8 anos) e que poderiam se locomover até a área recreativa da unidade hospitalar para brincar.

Quanto aos workshops realizados no segundo artigo, foram convidados para participar profissionais com experiência em design estratégico ou em atendimento de pacientes com câncer pediátrico. Os voluntários foram acessados por meio das redes profissionais dos pesquisadores, sendo contatados por e-mail. Os workshops aconteceram em uma universidade privada, durante dois sábados consecutivos e durando um total de 9h.

No terceiro artigo, foram convidados para as entrevistas os profissionais do serviço de oncologia pediátrica do mesmo hospital utilizado como referência nos dois primeiros estudos. Os participantes deveriam trabalhar diretamente com as crianças internadas na unidade oncológica pediátrica há mais de dois anos e estar dispostos a falar com o pesquisador. A avaliação das diretrizes é realizada por quatro arquitetos e quatro profissionais de saúde mental, os quais não trabalhavam no hospital.

## **1.5 Estrutura do Documento**

Este documento está organizado em quatro capítulos. O primeiro apresenta a contextualização do problema de pesquisa, o tema, objetivos e justificativa. Além disso, é definido o delineamento da pesquisa, delimitações e estrutura da tese. Os capítulos 2, 3 e 4 apresentam os artigos 1, 2 e 3, respectivamente. No capítulo 5, são apresentadas as considerações finais da tese, discutindo os resultados obtidos nos estudos realizados, seguido por sugestões para trabalhos futuros.

## **1.6 Referências**

- Altman M, Huang TT, & Breland JY. Design thinking in health care. *Prev Chronic Dis*. 2018;15:180128. doi:10.5888/pcd15.180128.
- Armstrong, T. S. H., & Aitken, H. L. (2000). The developing role of play preparation in paediatric anaesthesia. *Pediatric anaesthesia*, 10(1), 1-4. <https://doi.org/10.1046/j.1460-9592.2000.00406.x>
- Barry, M. J., & Edgman-Levitan, S. (2012). Shared decision making: pinnacle of patient-centered care. *New England Journal of Medicine*, 366(9), 780–781.
- Batista, M. R., Batista, J. P., Furtado, J. C., Rocha Junior, L. D. D. U., Tavares, E. H., Araújo, H. N., ... & Morales, N. D. M. O. (2016). Efeito do exercício físico sobre a saúde e sobrecarga de mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Revista Brasileira de Medicina do Esporte*, 22(3), 222-226. doi:10.1590/1517-869220162203110588
- Berry, L. L. (2019). Service innovation is urgent in healthcare. *AMS Review*, 9(1), 78-92.

- Berry, L. L., Davis, S. W., & Wilmet, J. (2015). When the customer is stressed. *Harvard Business Review*, 93(2), 86–94.
- Bradburn, N. M. (1969). *The structure of psychological well-being*. Chicago, IL: Aldin.
- Cautela C. *Strumenti di design management*. Milan: Tipomozza; 2007.
- Chaboyer W, McMurray A, Marshall A, et al. Patient engagement in clinical communication: an exploratory study. *Scand J Caring Sci*. 2016;30:565–573. doi:10.1111/scs.12279.
- Cook, A., Encarnação, P., & Adams, K. (2010). Robots: Assistive technologies for play, learning and cognitive development. *Technology and Disability*. 2010; 22(3), 127-145. doi:10.3233/TAD-2010-0297
- da Rosa, V. M., & Tonetto, L. M (2020). Modelo Conceitual de Design para o Bem-estar para pacientes pediátricos. *Colóquio Internacional de Design*.
- Daudt, F.; Tonetto, L.M.; Rosa, V.M.; Renck, P.B.; Lib nio, C.S.; Fontanella, L.L (2019). Opportunities to design for the wellbeing of children undergoing cancer treatment at a Brazilian Hospital. International Association of Societies of Design Research Conference. Manchester: *IASDR*.
- de Cássia Garcia, A. da Rosa, V. M., Meyer, E. & Tonetto, L. M., (2020). Service design and design for wellbeing: A Literature Review about the Relationship Between Them. e-*Revista LOGO*, 9(1), 97-116. doi:10.26771/e-Revista.LOGO/2020.1.06
- Desmet, P., & Hekkert, P. (2007). Framework of product experience. *International journal of design*, 1(1), 57-66.
- Desmet, P., & Pohlmeier, A. E. (2013). Positive design: An introduction to design for subjective well-being. *International Journal of Design*, 7(3).
- Diener, E., Suh, E. M., Lucas, R. E., & Smith, H. L. (1999). Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychological Bulletin*, 125(2), 276-302. doi:10.1037/0033-2909.125.2.276
- Donetto, S., Pierri, P., Tsianakas, V., & Robert, G. (2015). Experience-based co-design and healthcare improvement: realizing participatory design in the public sector. *The Design Journal*, 18(2), 227-248. doi: 10.2752/175630615X14212498964312
- Duarte, R. (2004). Entrevistas em pesquisas qualitativas. *Educar em revista*, (24), 213-225.
- Durst, S., Mention, A. L., & Poutanen, P. (2015). Service innovation and its impact: What do we know about?. *Investigaciones europeas de dirección y economía de la empresa*, 21(2), 65-72. doi:10.1016/j.iedee.2014.07.003
- Faulkner, A., & Kent, J. (2001). Innovation and regulation in human implant technologies: developing comparative approaches. *Social Science & Medicine*, 53(7), 895-913.

- Fernandes, F. M. B., & Moreira, M. R. (2013). Considerações metodológicas sobre as possibilidades de aplicação da técnica de observação participante na Saúde Coletiva. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 23, 511-529.
- Fontoura, R. S.; Mandelli, R. R.; Daudt, F.; Rosa, V. M.; Brust-Renck, P. G.; Tonetto, L. M. (2022) Design for wellbeing in hospital routines for paediatric cancer treatment. *The Design Journal*, no prelo.
- Frankenfield, P. K. (1996). The power of humor and play as nursing interventions for a child with cancer: A case report. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 13(1), 15-20. doi:10.1177/104345429601300105.
- Gershon, J., Zimand, E., Pickering, M., Rothbaum, B. O., & Hodges, L. (2004). A pilot and feasibility study of virtual reality as a distraction for children with cancer. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 43(10), 1243-1249. doi:10.1097/01.chi.0000135621.23145.05
- Gil, A. C. (2008). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 6. ed. Editora Atlas SA.
- González-González, C. S., Toledo-Delgado, P., Padrón, M., Santos, E., & Cairós, M. (2013). Including gamification techniques in the design of TANGO: H platform. *J. Teknol*, 63, 77-84. doi:10.11113/jt.v63.1958
- Goswami, H. (2012). Social relationships and children's subjective well-being. *Social Indicators Research*, 107(3), 575-588. <https://doi.org/10.1007/s11205-011-9864-z>.
- Halbesleben, J. R., & Bellairs, T. (2015). Employee Well-Being and Safety Behaviors. *The Wiley Blackwell handbook of the psychology of occupational safety and workplace health*, 251-271.
- Heinonen, K., & Strandvik, T. (2020). Reframing service innovation: COVID-19 as a catalyst for imposed service innovation. *Journal of Service Management*.
- Hennala, L., & Melkas, H. (2016). Understanding users' collective voice in public service innovation. *Knowledge and Process Management*, 23(1), 62-72.
- Hennala, L., Parjanen, S., & Uotila, T. (2011). Challenges of multi-actor involvement in the public sector front-end innovation processes: Constructing an open innovation model for developing well-being services. *European Journal of Innovation Management*.
- Herrin J, Harris KG, Kenward K, et al. Patient and family engagement: a survey of US hospital practices. *BMJ Qual Saf*. 2016;25:182–189. doi:10.1136/bmjqs-2015-004006

- Hibbard JH, Mahoney ER, Stock R, et al. Do increases in patient activation result in improved self-management behaviors? *Health Serv Res* 2007;42:1443–63. doi: 10.1111/j.1475-6773.2006.00669.x
- Howell, R. T., Kern, M. L., & Lyubomirsky, S. (2007). Health benefits: Meta-analytically determining the impact of well-being on objective health outcomes. *Health Psychology Review*, 1(1), 83–136. doi:10.1080/17437190701492486
- Judson TJ, Detsky AS, Press MJ. Encouraging patients to ask questions: how to overcome “white-coat silence”. *JAMA* 2013;309:2325–6. doi:10.1001/jama.2013.5797
- Kadir, B. A., & Broberg, O. (2020). Human well-being and system performance in the transition to industry 4.0. *International Journal of Industrial Ergonomics*, 76, 102936.
- Kadir, B. A., & Broberg, O. (2021). Human-centered design of work systems in the transition to industry 4.0. *Applied Ergonomics*, 92, 103334.
- Kato, P. M., & Beale, I. L. (2006). Factors affecting acceptability to young cancer patients of a psychoeducational video game about cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(5), 269-275. doi:10.1177/1043454206289780
- Kelly, C. J., & Young, A. J. (2017). Promoting innovation in healthcare. *Future healthcare journal*, 4(2), 121.
- Lamers, S. M., Glas, C. A., Westerhof, G. J., & Bohlmeijer, E. T. (2012). Longitudinal evaluation of the mental health continuum-short form (MHC-SF). *European journal of psychological assessment*.<https://doi.org/110.1027/1015-5759/a000109>.
- Lamers, S. M., Westerhof, G. J., Glas, C. A., & Bohlmeijer, E. T. (2015). The bidirectional relation between positive mental health and psychopathology in a longitudinal representative panel study. *The Journal of Positive Psychology*, 10(6), 553-560. <https://doi.org/10.1080/17439760.2015.1015156>
- Land, K.C. (1975) ‘Social indicators models: An overview’ K.C. In: Land S. Spilerman (Eds) *Social Indicator Models*. Russell Sage, New York, 5–36.
- Li, W. H., Chung, J. O., & Ho, E. K. (2011). The effectiveness of therapeutic play, using virtual reality computer games, in promoting the psychological well-being of children hospitalised with cancer. *Journal of clinical nursing*, 20(15-16), 2135-2143. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03733.x>
- Li, W. H., Chung, J. O., & Ho, E. K. (2011). The effectiveness of therapeutic play, using virtual reality computer games, in promoting the psychological well-being of children

- hospitalised with cancer. *Journal of clinical nursing*, 20(15-16), 2135-2143.  
doi:10.1111/j.1365-2702.2011.03733.x
- Lindsay, S., Rampterab, L., & Curran, C. (2019). Therapy through play: Advancing the role of robotics in paediatric rehabilitation. In C. Hayre, D. Muller, & M. Scherer (Eds.), *Everyday Technologies in Healthcare*. New York: CRC Press, 11-30.
- Lyon AR, Koerner K. User-centered design for psychosocial intervention development and implementation. *Clin Psychol (New York)* 2016;23(2):180–200.  
doi:10.1111/cpsp.12154
- MacFadyen JS. Design thinking. *Holist Nurs Pract* 2014; 28(1):3–5.  
doi:10.1097/HNP.0000000000000008
- Niiniluoto, I. (1993). The aim and structure of applied research. *Erkenntnis*, 38(1), 1–21.  
doi:10.1007/bf01129020
- O'Brien, E. PERMA-V: Training with rigor & vigor. *Positive Psychology News*, nov. 2014. Disponível em: <http://positivepsychologynews.com/news/elaine-obrien/2014111930383>.
- Paula, T. B. D., Souza, B. M., Medeiro, N., Malt, S. M. E., Gutierrez, F., Lourenço, L. D. A., & Zihlmann, K. F. (2017). Potencialidade do Lúdico como Promoção de Bem-Estar Psicológico de Pacientes em Hemodiálise. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 37(1), 146-158. doi:10.1590/1982-3703000682014.
- Pimentel, A. (2001). O método da análise documental: seu uso numa pesquisa historiográfica. *Cadernos de pesquisa*, (114), 179-195.
- Pressman, S. D., & Cohen, S. (2005). Does positive affect influence health?. *Psychological bulletin*, 131(6), 925. doi:10.1037/0033-2909.131.6.925
- Reiman, A., Kaivo-oja, J., Parviainen, E., Takala, E. P., & Lauraeus, T. (2021). Human factors and ergonomics in manufacturing in the industry 4.0 context—A scoping review. *Technology in Society*, 65, 101572.
- Roberts JP, Fisher TR, Trowbridge MJ, Bent C. A design thinking framework for healthcare management and innovation. *Healthc (Amst)* 2016;4(1):11–4.  
doi:10.1016/j.hjdsi.2015.12.002
- Romanzini, A. E., Pereira, M. D. G., Guilherme, C., Cologna, A. J., & Carvalho, E. C. D. (2018). Preditores de bem-estar e qualidade de vida em homens submetidos à prostatectomia radical: estudo longitudinal. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 26. doi:10.1590/1518-8345.2601.3031

- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2001). On happiness and human potentials: A review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual review of psychology*, 52(1), 141-166. doi:10.1146/annurev.psych.52.1.141
- Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57(6), 1069-1081. doi:10.1037//0022-3514.57.6.1069
- Sanders, E. B. N., and P. J. Stappers. 2008. "Co-Creation and the New Landscapes of Design." *Co-Design*. 4 (1): 5–18.
- Sanders, E. B. N., and P. J. Stappers. 2014. "Probes, Toolkits and Prototypes: Three Approaches to Making in Codesigning." *CoDesign* 10 (1): 5–14.
- Santos, C. E. V., Ribeiro, A. D. O., & Lunkes, L. C. (2019). Efeitos da ginástica cerebral na cognição e no bem-estar subjetivo de idosas institucionalizadas. *Fisioterapia em Movimento*, 32. doi:10.1590/1980-5918.032.ao06
- Seligman, M. E. (2012). *Flourish: A visionary new understanding of happiness and well-being*. New York, NY: Atria. :https://doi.org/10.5860/choice.48-7217.
- Shorrock, S., & Williams, C. (2016). Human factors and ergonomics in practice: improving system performance and human well-being in the real world. *CRC Press*.
- Siqueira, M. M. M., & Padovam, V. A. R. (2008). Bases teóricas de bem-estar subjetivo, bem-estar psicológico e bem-estar no trabalho. *Psicologia: teoria e pesquisa*, 24(2), 201-209.https://doi.org/10.1590/s0102-37722008000200010
- Siqueira, M. M. M., & Padovam, V. A. R. (2008). Bases teóricas de bem-estar subjetivo, bem-estar psicológico e bem-estar no trabalho. *Psicologia: teoria e pesquisa*, 24(2), 201-209.
- Steen, M., Manschot, M., & De Koning, N. (2011). Benefits of co-design in service design projects. *International Journal of Design*, 5(2), 63-60.
- Tamers, S. L., Streit, J., Pana-Cryan, R., Ray, T., Syron, L., Flynn, M. A., ... & Howard, J. (2020). Envisioning the future of work to safeguard the safety, health, and well-being of the workforce: A perspective from the CDC's National Institute for Occupational Safety and Health. *American journal of industrial medicine*, 63(12), 1065-1084.
- Vessey, J. A., & Mahon, M. M. (1990). Therapeutic play and the hospitalized child. *Journal of Pediatric Nursing*, 5(5), 328-333.
- Wakefield, C. E., McLoone, J., Goodenough, B., Lenthen, K., Cairns, D. R., & Cohn, R. J. (2010). The Psychosocial Impact of Completing Childhood Cancer Treatment: A

Systematic Review of the Literature. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(3), 262–274. doi:10.1093/jpepsy/jsp056

Wahi, A., Phelan, M., Sherman-Bien, S., Sender, L. S., & Fortier, M. A. (2016). The impact of ethnicity, language, and anxiety on quality of life in children with cancer. *Applied Research in Quality of Life*, 11(3), 817-836. <https://doi.org/10.1007/s11482-015-9399-6>.

Wood, A. M., & Joseph, S. (2010). The absence of positive psychological (eudemonic) well-being as a risk factor for depression: A ten year cohort study. *Journal of affective disorders*, 122(3), 213-217. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2009.06.032>

Zwetsloot, G., Leka, S., & Kines, P. (2017). Vision zero: from accident prevention to the promotion of health, safety and well-being at work. *Policy and Practice in Health and Safety*, 15(2), 88-100.

**2 ARTIGO 1 – Playful interventions to promote the subjective wellbeing of pediatric cancer inpatients during laboratory and imaging exams: a qualitative study**

Artigo publicado no periódico European Journal of Oncology Nursing

<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102094>

### **3 ARTIGO 2 - Estratégias lúdicas para promoção do bem-estar de pacientes oncológicos pediátricos no Sistema Único de Saúde Brasileiro: uma abordagem de design thinking**

#### **Resumo**

**Contexto:** O tratamento do câncer pode impactar negativamente o bem-estar subjetivo das crianças. Nesta pesquisa, o bem-estar refere-se à auto percepção dos pacientes e engloba sua avaliação hospitalar e de atendimento. Estratégias lúdicas podem estimular a adesão ao tratamento e têm sido usadas para promover apoio psicossocial e educação em saúde; elas podem envolver gamificação, realidade virtual, robótica e ambientes de cuidados de saúde. Este estudo tem como objetivo identificar como a ludicidade, sempre que aplicável, pode ser utilizada como estratégia para aprimorar o bem-estar subjetivo de pacientes oncológicos pediátricos do Sistema Único de Saúde brasileiro.

**Método:** Participaram do estudo 16 voluntários com experiência em oncologia pediátrica. Eram médicos, psicólogos, recreacionistas e profissionais de design thinking. Eles fizeram parte de workshops de design thinking para propor estratégias lúdicas para melhorar o bem-estar de pacientes pediátricos oncológicos no Sistema Único de Saúde brasileiro. A coleta de dados consistiu em observação participante. Todas as atividades foram gravadas em vídeo e analisadas através de Análise Temática. O conteúdo gerado pelos voluntários foi classificado em duas categorias: efeito do tratamento do câncer na auto percepção das crianças e na percepção das crianças sobre o hospital e o atendimento.

**Resultados:** Os voluntários desenvolveram estratégias para ajudar as crianças a lidar com o tempo no hospital, estrutura hospitalar e cuidados e forma de tratamento. Tais estratégias não se limitam a utilizar a ludicidade como forma de “diversão”; privilegiam interfaces lúdicas, como brinquedos, para apoiar o cuidado psicossocial e a educação sobre saúde. Elas visam combater o câncer e desenvolver comunicação entre as famílias e equipe de forma humanizada, educar as famílias sobre a doença e projetar ambientes adequados para as crianças. Os voluntários também criaram estratégias para ajudar as crianças a lidar com as percepções de morte, dor e seus corpos. Tais estratégias visam apoiar a compreensão do significado da vida e da morte, compreender a dor além da fisicalidade, ajudar a ressignificar o câncer e a mudança do corpo das crianças e dar aos pacientes vozes ativas durante o tratamento.

**Conclusões:** O artigo propõe estratégias que podem melhorar o bem-estar de pacientes pediátricos com câncer no Sistema Único de Saúde Brasileiro. Tais estratégias conectam as experiências das crianças como pacientes internadas e ambulatoriais e podem informar a implementação de projetos semelhantes em outros países em desenvolvimento.

**Palavras-chave:** Bem-estar subjetivo, Design para a saúde, Design para o bem-estar, Design thinking, Design de Serviços, Experiência do Usuário, Experiência do Paciente, Crianças, Câncer.

### 3.1 Introdução

Crianças referem solidão e isolamento durante o tratamento de câncer como impactando negativamente sua infância (Moody et al., 2006) e procuram positividade enquanto sentem raiva e tristeza (Anthony et al., 2017). Emoções positivas são benéficas para o tratamento de câncer pediátrico, uma vez que estão positivamente associados a conformidade com o tratamento (Shoshani & Kanat-Maymon, 2018). Nesse contexto, intervenções lúdicas envolvendo, por exemplo, gamificação (González-González et al., 2013; Kato & Beale, 2006; Wilson & McDonagh, 2014) realidade virtual (Gershon et al., 2004; Li, Chung & Ho, 2011), robótica (Cook, Encarnação & Adams, 2010; Lindsay, Rampterab & Curran, 2019) e ambientes de saúde (Mullaney, Nyholm & Edvardsson, 2019; Rouvenat, 2015) têm sido usados para apoiar o tratamento de pacientes pediátricos e promover melhor experiência do usuário (Marchak et al., 2019). Tais intervenções podem ser projetadas não apenas para as crianças “se divertirem”. Elas podem apoiar cuidados psicossociais e promover a educação em saúde para ajudar os pacientes a lidar com o câncer e seu tratamento.

O encontro clínico oferece oportunidades para profissionais de oncologia pediátrica para encenar um ambiente de cura (Bakke & King, 2000) em que eles (i) ouvem as crianças e respondem às suas perguntas (apoio emocional); (ii) explicam procedimentos para elas; e (iii) as distraem (Weinsten & Henrich, 2013) Com tais intervenções, os profissionais buscam melhorias relacionadas a questões de bem-estar que são objetivas (por exemplo, segurança) e subjetivas (por exemplo, as avaliações das pessoas sobre suas vidas) (Diener, Lucas & Oishi, 2019).

O bem-estar subjetivo refere-se às auto percepções dos pacientes e as experiências com o hospital e o atendimento recebido (Giacomoni & Hutz, 2008; Clermidia et al., 2013); pode ser afetado negativamente por tratamento de câncer pediátrico. Assim, as intervenções em torno da ludicidade podem ser uma contribuição valiosa para o tratamento do câncer infantil (Moody et al., 2006; Anthony et al., 2017; Shoshani & Kanat-Maymon, 2018; González-González et al., 2013; Kato & Beale, 2006; Wilson & McDonagh, 2014; Gershon et al., 2004; Li, Chung & Ho, 2011; Cook, Encarnação & Adams, 2010; Lindsay, Rampterab & Curran, 2019; Mullaney, Nyholm & Edvardsson, 2019; Rouvenat, 2015; Marchak et al., 2019; Bakke & King, 2000; Weinsten & Henrich, 2013; Diener, Lucas & Oishi, 2019). Para resolver esse

problema, este estudo visa identificar como a ludicidade pode ser utilizada como estratégia para melhorar o bem-estar subjetivo de pacientes oncológicos pediátricos no Sistema Único de Saúde brasileiro (SUS). O estudo se concentra em maneiras de melhorar a percepção dos pacientes sobre si mesmos, o hospital e a prestação de cuidados.

Os resultados podem informar projetos de melhoria de serviços que privilegiam a ludicidade como meio de proporcionar apoio psicossocial e educação em saúde para crianças e suas famílias. Neste estudo, a ludicidade não necessariamente implica em brincar para se divertir; refere-se às interfaces comunicacionais lúdicas (ou seja, brinquedos) usadas com e pela criança.

Este artigo avança o estado da arte em cuidado de saúde, identificando e discutindo como as estratégias lúdicas podem melhorar o bem-estar subjetivo de pacientes oncológicos pediátricos no Brasil. Embora a literatura atual indique como a ludicidade pode ser usada para promover o bem-estar (Anthony et al., 2017; Shoshani & Kanat-Maymon, 2018; Lindsay, Rampterb & Curran, 2019; Marchak et al., 2019), a maioria dos estudos são focados no contexto socioeconômico dos países desenvolvidos e relatam intervenções isoladas e específicas (por exemplo, um jogo que facilita a compreensão da dinâmica da doença). Diferentemente, nosso estudo foi conduzido em um país em desenvolvimento e tem como foco todo o Sistema Único de Saúde brasileiro (SUS). Além disso, apresenta estratégias sistêmicas, ao invés de intervenções isoladas.

### *3.1.1 Tratamento de câncer oncológico pediátrico no Sistema Único de Saúde Brasileiro (SUS)*

Sistema Único de Saúde Brasileiro (SUS) busca coordenar e expandir a promoção e prevenção de doenças e a cobertura de cuidados de saúde no país (Paim et al., 2011). É amplamente utilizado por pacientes de baixa renda, porém, quando as pessoas precisam de tratamentos complexos, como os necessários para o tratamento do câncer, mesmo pacientes de alta renda que usam serviços de saúde privados comumente mudam para o SUS (Castro et al., 2019).

Embora o tratamento do câncer não siga um padrão único de abordagem no sistema SUS, geralmente há um padrão no fluxo de tratamento do câncer pediátrico. Quando cuidadores observam os primeiros sintomas, muitas vezes procuram por atendimento em Unidades Básicas de Saúde ou Serviços de Emergência, que fazem parte do SUS, ou por meio de planos de saúde privados (Cavicchioli & Menossi, 2007). O SUS recomenda que a primeira consulta aconteça em uma unidade de cuidados primários, policlínica ou centro de emergência,

onde a criança será encaminhada para cuidado especializado (Lima et al., 2018). Embora exista um padrão de tratamento, os padrões de atendimento não estão totalmente definidos. Diretrizes específicas não existem, sendo necessários maiores investimentos para melhorar a rede de atenção ao câncer infantil (da Silva, O'Dwyer & Osorio-de-Castro, 2019). Também há o problema de recursos limitados para testes diagnósticos e tratamento, assim como pouca integração das pessoas envolvidas em cuidado e pesquisa (Magalhães et al., 2016).

O Ministério da Saúde disponibiliza um manual contendo as principais características das Unidades Básicas de Saúde, indicando os requisitos para infraestrutura e equipamentos (Brasil, 2008), porém, esses padrões nem sempre são atendidos na realidade (Siqueira et al., 2009). A maioria dos serviços de oncologia pediátrica no Brasil ocorre em unidades de saúde que não dispõem de pessoal especializado e não são credenciados internacionalmente (Magalhães et al., 2016). A combinação de infraestrutura precária e regulamentações incompletas torna o SUS um sistema que requer estratégias sob medida para promover o bem-estar de pacientes pediátricos com câncer. Uma maneira de lidar com questões complexas como as descritas acima é reunir stakeholders de perspectivas complementares para desenvolver projetos para melhoria dos serviços (Larsson et al., 2005; Keinonen, Vaajakallio & Honkonen, 2013; Wadley et al., 2014; Malinverni, Mora-Guiard & Pares, 2016; Hobson et al., 2018; Vallès-peris, Angulo & Domènech, 2018). Este estudo também emprega métodos de pesquisa participativos, envolvendo várias partes. Esses serão detalhados na próxima sessão.

## **3.2 Método**

Seguindo uma abordagem de pesquisa qualitativa, este artigo baseia-se no Sistema Único de Saúde brasileiro como um estudo de caso para identificar como a ludicidade pode ser usada no apoio e educação em saúde para melhorar o bem-estar de pacientes oncológicos pediátricos. Esse projeto foi aprovado pelo Conselho de Ética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Brasil, onde a pesquisa ocorreu<sup>1</sup>.

### *3.2.1 Amostra*

Dezesseis profissionais se voluntariaram para participar do estudo. Eles eram designers com experiência em aplicar técnicas criativas para desafios sistêmicos (ou seja, designers estratégicos) (n = 10), médicos (n = 2), psicólogos (n = 2), e recreacionistas (que também são

---

<sup>1</sup> Esta pesquisa foi aprovada pelo comitê de ética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Brasil (CAAE:94028918.5.1001.5327)

educadores físicos; n = 2) com experiência com pacientes com câncer pediátrico. Eles tinham uma média de 11 anos de experiência; 14 tinham mestrado, dois tinham bacharelado, e um tinha um Ph.D. Os voluntários foram acessados por meio das redes profissionais dos pesquisadores, sendo contatados por e-mail. A mensagem enviada apresentava os objetivos da pesquisa, um convite para participar de workshops de design thinking e o cronograma dos workshops.

### 3.2.2 *Procedimentos de coleta de dados*

A coleta de dados aconteceu durante workshops de design thinking. Enquanto técnicas como entrevistas em profundidade e grupos focais geralmente envolvem indivíduos relatando as suas percepções, atitudes ou comportamentos, workshops de design são organizados em torno de atividades criativas e têm assim um caráter generativo (Cautela, 2007; Altman, Huang & Breland, 2018). Tais workshops se concentram na proposição de ideias e soluções criativas para um problema, neste caso, para promover o bem-estar subjetivo do paciente em um trabalho de grupo interdisciplinar. O design thinking tem sido amplamente utilizado na área da saúde (Altman, Huang & Breland, 2018), incluindo estudos recentes em cuidados paliativos e de suporte (Kamran & Dal, 2020).

Os workshops aconteceram em um prédio universitário durante dois sábados consecutivos e durando um total de 9h. Antes das atividades iniciarem, os objetivos da pesquisa foram apresentados aos voluntários. Depois de terem suas dúvidas respondidas, os participantes foram convidados a ler e assinar um termo de consentimento. Em seguida, foram solicitados a envolver-se em atividades de design thinking, seguindo o programa descrito na Fig. 1.

W O R K S H O P  1	30 min	Café de recepção; introdução dos objetivos dos workshops; breve apresentação dos resultados de pesquisas anteriores focadas na experiência subjetiva de crianças submetidas ao tratamento de câncer pelo SUS
	15 min	Palestra sobre o tratamento oncológico pediátrico pelo SUS (conteúdo apresentado na introdução deste artigo)
	15 min	Apresentação do briefing de design do workshop: Desenvolver estratégias lúdicas para promoção do bem-estar subjetivo de crianças submetidas ao tratamento de câncer pelo SUS
	60 min	Sessões de brainstorming baseadas nas experiências prévias dos voluntários, para identificar interferências do tratamento de câncer pelo SUS no bem-estar subjetivo das crianças
	30 min	Grupamento de conteúdos (experiências negativas) resultantes dos temas do brainstorming
	60 min	Listagem de objetivos (relacionados a cada tema) que precisam ser atingidos pelo SUS para aprimorar o bem-estar subjetivo das crianças
	60 min	Apresentação e discussão dos resultados preliminares do workshop 1
W O R K S H O P  2	30 min	Café de recepção; reflexões sobre o dia 1
	120 min	Desenvolvimento de estratégias lúdicas para aprimorar o bem-estar subjetivo das crianças no SUS (baseadas nos objetivos identificados no workshop 1)
	60 min	Apresentação e discussão dos resultados finais dos dois workshops
	60 min	Finalização do projeto

Figura 2.1: Cronograma dos workshops

No workshop 1, os voluntários foram divididos em grupos, observando uma distribuição semelhante de profissionais de diferentes profissões em cada grupo. Três grupos foram formados com 5-6 participantes. Cada grupo era composto por 3-4 especialistas em design thinking e dois profissionais de saúde; as duplas eram formadas por um médico e um psicólogo, um médico e um recreacionista e um psicólogo e um recreacionista.

Os voluntários fizeram um brainstorming em torno de uma única pergunta: Como você descreveria sua experiência relacionada ao bem-estar subjetivo da criança no sistema de oncologia pediátrica do SUS? Os grupos foram orientados a evitar relatar conhecimento e intervenções de senso comum já implementados, concentrando sua discussão sobre suas experiências no SUS. Eles foram solicitados a considerar todo o processo de tratamento e quaisquer relações com os *stakeholders* que possam afetar o bem-estar das crianças. Após o brainstorming, todo o conteúdo relacionado à problemas que afetam negativamente o bem-estar das crianças foram organizados em um quadro branco, agrupados em temas gerados pelos próprios voluntários. Eles propuseram objetivos específicos para melhorar o bem-estar das crianças, considerando as dificuldades descritas em cada tópico.

No workshop 2, os voluntários usaram os materiais disponíveis (por exemplo, personagens, símbolos e post-its) para desenvolver estratégias para atingir os objetivos listados no workshop 1. “Histórias” aplicando as estratégias foram então criadas pelos voluntários, como exemplificado na Fig. 2. Eles foram solicitados a usar ao máximo possível estratégias

lúdicas, assim como foi realizado em vários estudos sobre o tema (por exemplo, Anthony et al, 2017; Shoshani & Kanat-Maymon, 2018; Cook, Encarnação & Adams, 2010; Marchak et al., 2019). Outras intervenções relacionadas ao apoio psicossocial e educação em saúde que não se baseassem apenas na ludicidade também foram consideradas aceitáveis. No entanto, deveriam estar relacionadas com as estratégias lúdicas que estão sendo projetadas.

Os workshops foram gravados em vídeo. Enquanto os voluntários estavam engajados nas oficinas de design thinking, três pesquisadores com 5 a 20 anos de experiência em estudos qualitativos observavam as atividades e tomavam notas. As notas não seguiram uma programação pré-definida, pois as gravações em vídeo foram usadas para registrar todo o conteúdo de forma literal. Foi utilizada observação participante, com os observadores sendo instruídos a responder perguntas dos voluntários sobre os procedimentos de pesquisa sempre que solicitado.

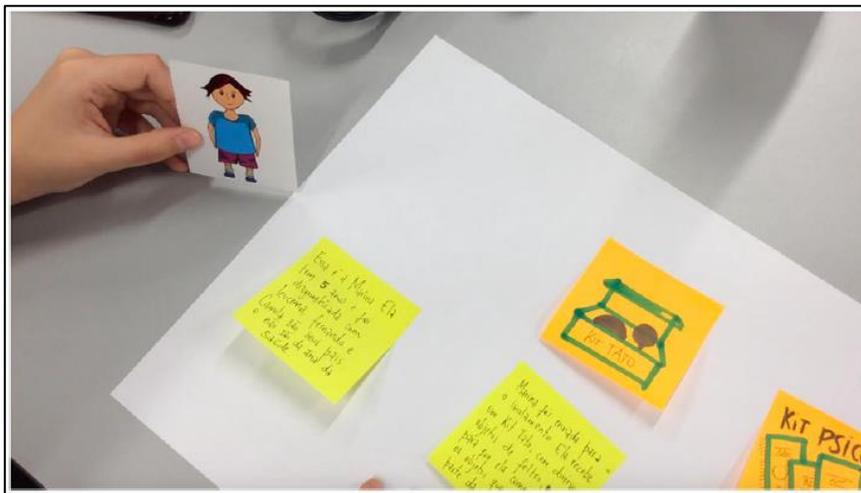


Figura 2.2: Amostra do processo de design

### 3.2.3 *Análise de Dados*

As gravações dos workshops de design thinking foram transcritas e usadas em combinação com as notas feitas pelos observadores. Foi realizada uma Análise Temática manualmente, permitindo a análise de grandes quantidades de conteúdo verbal (Braun & Clarke, 2006).

O conteúdo produzido pelos voluntários não seguiu um conjunto predeterminado de tópicos. Eles geraram palavras-chave descrevendo problemas que afetam negativamente o bem-estar subjetivo das crianças e as agruparam em temas para resumir o conteúdo. Com base nos temas, objetivos foram estabelecidos para melhorar o bem-estar das crianças e estratégias para responder a cada objetivo. Os pesquisadores classificaram todo o conteúdo em duas categorias de bem-estar subjetivo da literatura: 1) a avaliação feita pelas crianças do hospital e

da prestação de cuidados; e 2) o efeito do tratamento do câncer na auto percepção das crianças (Giacomoni & Hutz, 2008; Clermidia et al., 2013). Os conteúdos verbais das gravações foram classificados nessas categorias por dois pesquisadores independentes que foram coautores do presente artigo. Quando havia desacordo das suas categorizações, eles discutiam e revisitavam a teoria (Giacomoni & Hutz, 2008; Clermidia et al., 2013) para decidir qual era a mais precisa.

### **3.3 Resultados**

A Figura 3 apresenta os resultados da pesquisa organizados por (i) categorias teóricas (primeira coluna); (ii) temas e palavras-chave gerados pelos voluntários (segunda coluna); e (iii) objetivos relacionados a temas para aprimorar o bem-estar subjetivo, desenvolvido durante os workshops (terceira coluna). Os voluntários propuseram quatro estratégias para lidar com tais objetivos, rotulados de “a” a “d”. Eles são apresentados no texto, pois não se referem a temas únicos. Além dos três temas – tempo passado no hospital (relacionado à categoria hospital e prestação de cuidados), morte e dor, corpo e self (ambos associados com a categoria auto percepção) – comunicação (Moody et al., 2006; Anthony et al., 2017; Shoshani & Kanat-Maymon, 2018) também foi considerada pelos voluntários como transversal e absorvida nos três temas. A comunicação é brevemente descrita a seguir, pois o tópico aparecerá na discussão de todos os outros tópicos principais observados na Fig. 3.

Categorias	Temas identificando problemas no tratamento e palavras-chave	Objetivos para cada tema para aprimorar o bem-estar subjetivo
Hospital e prestação de cuidados	Tema: Tempo no hospital e estrutura hospitalar e prestação de cuidados. Palavras-chave: Percepção do tempo parado (perspectiva subjetiva de tempo, medo que paraliza a criança, ideias negativas do futuro), tempo do relógio (perspectiva objetiva do tempo, rotina, protocolos, regras, tratament longo, falta de interação social)	1) Lidar com a doença de uma forma menos invasiva; 2) Humanizar a comunicação entre funcionários, familiares e crianças (desenvolver uma equipe empática); 3) Educar as famílias sobre o tratamento, promover relações melhores entre as crianças e os funcionários; 4) Projetar espaços desajados (por exemplo jardim, quartos interativos), ressignificando a unidade hospitalar como um local mais amigável
Auto-percepção	Tema: Morte e dor. Palavras-chave: Sentir que a vida não é justa; dor como parte da identidade da criança; escapismo; empatia; ansiedade; não saber ou não querer saber mais sobre o tratamento; dor total (corpo e alma)	1) Apoiar as crianças, famílias e funcionários para entenderem o sentido da vida e da morte; 2) Falar sobre todos os tipos de dor (física, emocional e social) e validar sentimentos
	Tema: Corpo e o <i>self</i> . Palavras-chave: Corpo e dor expandidos; sensibilidade; falta do entendimento e controle do corpo; falta de autonomia e atividade	1) Ressignificar corpo e doença (por exemplo, ter superpoderes representado pelas perucas após a perda capilar); 2) Deixar as crianças terem voz ativa (por exemplo, avaliando os funcionários e prestação de cuidados)

Figura 2.3: Categorias, temas e objetivos para aprimorar o bem-estar subjetivo das crianças

### 3.3.1 Tema transversal: comunicação

Os voluntários perceberam a comunicação como um tema fundamental e criaram uma persona e uma história fictícia para ilustrá-lo. Segundo um dos designers, a persona (Marina, uma menina de cinco anos diagnosticada com leucemia) e seus pais não tinham “nenhuma ideia do que aconteceria [durante o tratamento], pois não tinham conhecimento prévio sobre a doença.” Pouco depois de ser internada no hospital como uma paciente, ela recebeu um kit com objetos como “versões de brinquedo de artefatos que deveriam ser usados pela equipe do serviço de saúde durante sua jornada no hospital”, de simples seringas aos suportes de soro. “Ela atribuiu novos nomes aos equipamentos médicos, por exemplo, o suporte de soro que ela chamou de 'cachorrinho', já que ela tinha que pegar sua coleira.” Ela tinha pequenos objetos como figurinhas para comunicar sentimentos e presentear as pessoas que ela gosta e a tratam bem.

Na história contada pelos voluntários, os objetos eram interfaces que ajudariam a equipe de saúde a explicar a doença e o tratamento, usando uma linguagem apropriada para se comunicar com Marina e a sua família. Exemplos podem ser observados na Figura 4. Esses brinquedos podem ser usados em brincadeiras médicas para ajudar as crianças a normalizarem

e lidarem com equipamentos médicos e procedimentos de tratamento. Ao aplicar um processo de comunicação lúdico, o bem-estar subjetivo das crianças pode ser aprimorado à medida que desenvolvem uma compreensão da doença, adotam uma voz ativa e ganham uma sensação de controle durante o tratamento (Bakke & King, 2013; Weinstein & Henrich, 2013).

Neste caso, ‘lúdico’ refere-se às interfaces lúdicas utilizadas para comunicação com as crianças; as atividades que as envolvem não são necessariamente divertidas. Porém, a interação com esses brinquedos pode ser um momento de brincadeira e diversão; as crianças controlam como vão interagir.

Como mencionado anteriormente no texto, a comunicação é conectada e observada em todos os outros temas. As subseções a seguir descrevem os temas relacionados às duas categorias teóricas (a avaliação feita pelas crianças do hospital e da prestação de cuidados e a auto percepção).



Figura 2.4: Versões de brinquedo de pacientes, equipe médica e artefatos médicos

### 3.3.2 *O hospital e a prestação de cuidados*

A primeira categoria teórica - “hospital e a prestação de cuidados” - revelou percepções do tempo passando no hospital como tema central na análise, evidenciando os sentimentos negativos que as crianças vivenciam durante o tratamento de câncer (Moody et al., 2006; Anthony et al., 2017; Shoshani & Kanat-Maymon, 2018). Para criar um ambiente mais amigável, os profissionais de saúde devem considerar as necessidades dos pacientes de “criar um cenário semelhante ao que eles vivem em casa com os amigos” (Médico). Os pacientes devem vivenciar o hospital como “instituições de cura” (Psicólogo), onde são prestados serviços com foco na melhoria de seus bem-estar subjetivo.

Para atender aos objetivos relacionados a esta primeira categoria, a estratégia “a” é projetar artefatos para coletar e analisar sistematicamente dados sobre o bem-estar subjetivo (por exemplo, robôs de brinquedo que identificam expressões faciais) (por exemplo, Marchak

et al., 2019). Os artefatos devem se aperfeiçoar com base nos dados coletados durante o tratamento por meio de ferramentas de machine learning.

Essa estratégia não implica que a equipe de saúde não deve ser treinada para reconhecer e lidar com as emoções das crianças. Os artefatos, como mencionado anteriormente, representam alternativas complementares que ajudam a rastrear mudanças nas emoções das crianças ao longo do dia, visto que profissionais como os recreacionistas não estão com eles o tempo todo.

Tais artefatos também auxiliam os profissionais de saúde na coleta de dados, pois são um sistema informatizado, acompanhando de forma a evolução das crianças no tratamento. São alternativas que podem ajudar a proporcionar um entendimento abrangente das experiências das crianças durante o tratamento; informações sobre crianças, famílias, e profissionais poderiam ser trianguladas para permitir projetos de melhoria do serviço e facilitação do caminho de comunicação.

Exemplos de intervenções lúdicas relacionadas a esta estratégia são aplicativos de celular com jogos que permitam o reconhecimento facial e detecção de variações de humor e robôs sociais para pacientes brincarem enquanto registram a fala das crianças através de reconhecimento de voz para identificar variações em suas emoções (palavras positivas e negativas). Neste caso, um robô de brinquedo ou produto similar seria capaz de estimular a expressão emocional ao brincar com a criança ou ao contar histórias engraçadas para evocar alegria, evidenciando assim seu potencial lúdico. As respostas da criança (por exemplo, apatia ou excitação) e seu envolvimento no jogo ajudaria a entender suas emoções.

A coleta manual de dados também é uma forma de implementar a estratégia; no entanto, seria um processo demorado. Por exemplo, brinquedos físicos como bolas com rastreadores de movimento poderiam permitir observar a vitalidade (um indicador de bem-estar) e jogos de tabuleiro poderiam ajudar as crianças a simbolizar suas reações ao tratamento, mostrando como os personagens se sentem em um hospital.

Ao abordar as necessidades das crianças com base em sua avaliação do hospital e da prestação de cuidados, na sua auto percepção, que é a próxima categoria, também pode ser melhorada.

### *3.3.3 Auto percepção*

A segunda categoria – “auto percepção” – foi dividida em dois temas: “morte e dor” e “corpo e self”. No tema “morte e dor”, os voluntários afirmaram que as crianças devem ser tratadas como um todo, com profissionais abordando sua “dor total” (Médico) (Anthony et al.,

2017; Shoshani & Kanat-Maymon, 2018; Li, Chung & Ho, 2011; Cook, Encarnação & Adams, 2010; Bakke & King, 2000; Weinstein & Henrich, 2013). Os participantes acreditam que há um “silêncio conspiratório” inconsciente (Psicóloga) no SUS, que impede que a morte seja discutida; falar sobre as emoções evocadas pela finitude é amplamente evitado: “O apoio deve ser oferecido para que as crianças desenvolvam uma 'alfabetização emocional' que pode ajudá-las a entender, nomear e validar sentimentos” (Médico). Quanto ao tema “corpo e self”, os voluntários relataram a falta de agência que algumas crianças experimentam durante o tratamento do câncer, com suas habilidades reduzidas para controlar seus corpos e autonomia limitada (Anthony et al., 2017; Shoshani & Kanat-Maymon, 2018). Três estratégias (“b”, “c” e “d”) foram desenvolvidas pelos voluntários, as quais abordam os dois temas como um todo.

A estratégia “b” é para projetar artefatos para apoiar as crianças, suas famílias e profissionais para aprimorar o bem-estar subjetivo coletivamente (por exemplo, usando a realidade virtual para visualizar o que acontece dentro do corpo durante o tratamento) (por exemplo, Kato & Beale, 2006; Cook, Encarnação & Adams, 2010).

“Se pudermos usar linguagem lúdica, como na realidade virtual, para mostrar em uma linguagem simbólica o que está acontecendo, o tratamento será muito mais fácil para elas. (...). Não é errado se sentir mal. Provavelmente não deveríamos dizer coisas como: ‘Não se preocupe. Vai ficar tudo bem.’ Deixar que sintam o que sentem e ajudar a entenderem por que estão se sentindo de uma certa maneira. Ninguém deve dizer para elas como é estar nessa situação.”  
(Designer).

Para aplicar a ludicidade nessa estratégia, os voluntários sugeriram alternativas como fazer com que as crianças visualizem “o caminho pelo qual o remédio ‘cai’ [durante a quimioterapia] em suas veias como em uma montanha-russa.” (Designer). Neste exemplo, a realidade virtual pode ser eficaz, no entanto, é a escolha mais óbvia; artefatos físicos podem desempenhar papéis semelhantes. Exemplos analógicos são (i) livros educativos utilizando linguagem e personagens lúdicos para representar crianças em tratamento oncológico, para ser lido pelos pais e pacientes juntos; (ii) brinquedos para personalizar o suporte de soro, com o objetivo de reduzir a negatividade frequentemente associada ao equipamento (por exemplo, cabeças de personagens para serem usadas no topo do suporte e serem nomeadas como um amigo ou animal de estimação pelas crianças, tendo rostos alternativos que podem ser trocados de acordo com o humor do paciente); (iii) superfícies limpáveis para as mesas de cabeceira, que tenham aparência divertida e possam ser trocadas de acordo com os seus diversos usos (por

exemplo, para minimizar a rejeição à comida, pois a mesa é frequentemente associada com remédio e dor, de acordo com os voluntários).

Soluções padronizadas não são ideais no ambiente do SUS (Cavicchioli et al., 2007; Lima et al., 2018). Com isso em mente, a estratégia “c” compreende projetos customizados de acordo com a avaliação das necessidades e preferências de cada criança antes da admissão, conectando a vida dentro e fora do hospital (Wadley et al., 2014). Tais projetos devem começar após o diagnóstico e se estender durante toda a internação.

“Nem o tratamento necessariamente termina quando são dispensados do hospital, nem a sua dor psicológica. Eles enfrentam muitas dificuldades tentando voltar às suas vidas normais enquanto continuam os seus tratamentos [como] voltar para a escola e explicar o que está acontecendo aos amigos. Nosso sistema [de saúde] é todo dissociado: Como é que nós não nos comunicamos com o sistema educacional, também? Eles são dispensados do hospital e é isso” (Recreacionista).

Segundo os voluntários, a tecnologia pode ajudar a diminuir o efeito negativo do isolamento da criança do seu contexto social, ao mesmo tempo que respeitando a provável necessidade de afastamento em algumas fases do tratamento do câncer. Por exemplo, customizar o conteúdo educacional para cada criança pode ser facilmente realizado através de muitas alternativas tecnológicas, como o compartilhamento personalizado de imagens e fotos para apoiar a individualidade das crianças enquanto hospitalizadas (Wadley et al., 2014).

Além de conteúdo educacional personalizado que seria compartilhado de forma assíncrona, a sincronidade é desejável para manter laços pessoais. Por exemplo, colegas se revezando para ser “professores por um dia”. Em vez de tentar conectar a criança online a uma aula com dezenas de colegas, quando eles podem não estar se sentindo bem, o “professor” pode encontrar o “aluno” (paciente) para atualizá-lo das aulas no horário de sua preferência. O encontro pode não ter uma abordagem baseada em conteúdo; pode ser uma fonte de alegria baseada no jogo, motivação e conectividade.

Um exemplo de intervenção lúdica com foco na manutenção de amizades é projetar fantoches esterilizados, mas personalizáveis, que podem ser compartilhados entre pacientes e seus amigos fora do hospital. Esses brinquedos podem ter acessórios (por exemplo, uma mochila com conteúdo pessoal) e ser desenhado e colorido para passar um fim de semana com um amigo do paciente, acompanhado de uma câmera para conectar ao vivo com amigos, fazer

filmes e tirar fotos. O fantoche poderia fazer outras atividades lúdicas como dançar com amigos em uma festa da escola (na câmera) e dramatizar situações ao brincar na “escola remota”.

Por fim, a estratégia “d” é ter profissionais não contratados pelo hospital como prestadores de serviços, visto que a quantidade de trabalho e a intensa interação com as crianças podem levar a dificuldades em lidar com elas de forma humanizada (por exemplo, levando ao burnout) (Caviccholi, Menossi & Garcia de Lima, 2007). "Nós não temos pessoas pra fazer essas coisas (...) robôs, realidade virtual. Talvez precisemos confiar mais em nossos parceiros acadêmicos. Já temos tanta coisa acontecendo. É tão difícil lidar com tudo isso, então não posso dizer que isso é uma boa ideia se tivermos que fazer tudo sozinhos" (Médico).

De acordo com os voluntários, “leva tempo para estar bem” e humanizar as relações de forma lúdica (Recreacionista). Portanto, não existe uma intervenção lúdica específica a ser mencionada exclusivamente relacionada a esta estratégia. Os voluntários consideraram como requisito implementar todas as estratégias anteriores.

Os resultados indicam estratégias em torno da ludicidade que foram levantadas pelos voluntários como tendo potencial para aprimorar o bem-estar subjetivo. As estratégias apresentadas são direcionadas especificamente para melhorar a auto percepção das crianças e as suas avaliações sobre o hospital e a prestação de cuidados, ao abordar às necessidades de pacientes com câncer pediátrico no SUS. A seguir, cada estratégia é discutida, e sugestões para implementá-las no SUS são fornecidas.

### **3.4 Discussão**

O uso de tecnologias caras geralmente é proibitivo em termos de custos devido ao subfinanciamento crônico do SUS. Mesmo assim, universidades, indústria e governo trabalham de forma colaborativa para tornar possível o desenvolvimento de tais projetos tecnológicos (Etzkowitz & Leydesdorff, 1995; Galvão et al., 2019). Exemplos de colaboração são escolas de medicina e engenharia de produção que trabalham juntos para fornecer trabalho qualificado, bolsas de pesquisa de agências governamentais e ações filantrópicas para financiar o trabalho e os materiais necessários.

A estratégia “a” foi desenvolvida para coletar e analisar dados sobre o bem-estar subjetivo de forma sistemática. Tendo acesso à avaliação da percepção dos usuários sobre hospitais e prestação de cuidado deve promover projetos de melhoria da qualidade. Artefatos tecnológicos lúdicos que possibilitem interações recorrentes com as crianças foram mencionadas como ferramentas de coleta e análise de dados.

O primeiro passo para implementar essa estratégia seria avaliar a experiência dos pacientes com a infraestrutura e equipamentos no ambiente SUS, com base em parâmetros definidos pelo Ministério da Saúde do Brasil (Brasil, 2008). O segundo passo seria projetar melhorias do serviço através de processos participativos (por exemplo, Malinverni, Mora-Guiard & Pares, 2016; Hobson et al., 2018; Vallès-peris, Angulo & Domènech, 2018) entre agências governamentais, comunidades e o setor privado (Fitriati & Nuralan, 2018). Um exemplo de uma iniciativa conjunta atual são hospitais privados oferecendo subsídios para financiar a pesquisa em saúde pública, deduzindo as despesas relacionadas à pesquisa de seus impostos. Outro exemplo são as universidades que oferecem aos pais de pacientes com câncer pediátrico treinamento em atividades que lhes permitam ter uma fonte legal de renda enquanto estiverem longe de suas cidades natais durante o tratamento dos filhos.

A estratégia “b” compreende o desenvolvimento de artefatos para melhorar a comunicação entre crianças, famílias e profissionais, bem como a compreensão dos pacientes sobre a doença. Os profissionais de saúde geralmente têm dificuldades em encontrar tempo para se comunicar efetivamente com os pacientes e familiares dos pacientes devido à sobrecarga de trabalho no SUS. Como resultado, para mencionar apenas um, perguntas simples das crianças e familiares sobre o tratamento não são respondidas.

O compartilhamento de conhecimento é crucial para aprimorar o bem-estar subjetivo das crianças, especialmente considerando que muitas Unidades de Saúde no Brasil não possuem pessoal e instalações especializadas (Magalhães et al., 2016). A tecnologia desempenha cada vez mais um papel essencial na promoção do conhecimento sobre o câncer. Ela oferece para as crianças uma forma lúdica de visualizar o que é câncer e o que esperar durante o tratamento. Da mesma forma, as tecnologias como aplicativos de celular podem aumentar a comunicação, mas soluções mais simples, como quadros brancos disponíveis em corredores do hospital, também podem funcionar nesse sentido.

A estratégia “c” afirma a necessidade de projetos sob medida para cada indivíduo para promover o bem-estar subjetivo. Ao desenvolver esses projetos, é importante considerar todas as etapas do tratamento, do diagnóstico à cura. Intervenções específicas (por exemplo, projetos de realidade virtual para auxiliar na educação em saúde durante a hospitalização) não são abrangentes o suficiente para enfrentar a complexidade do bem-estar subjetivo no SUS. A falta de protocolos de saúde, especificamente que abordem a humanização (Siqueira et al., 2009; Soares, Machado & Alves, 2016) torna as experiências das crianças ainda mais desafiadoras.

A estratégia “d” refere-se à colaboração mencionada acima, que poderia ocorrer entre hospitais e outras partes (profissionais de organizações não governamentais e instituições

filantrópicas, acadêmicos e/ou estudantes de pós-graduação). Segundo os voluntários, os serviços descritos na Figura 3 devem ser fornecidos por profissionais não contratados pelo SUS. Há pelo menos duas vantagens a este modelo de serviço. Em primeiro lugar, os profissionais que não participam da rotina diária do hospital são menos propensos a sofrer como a síndrome de burnout. Em segundo lugar, os funcionários do SUS não possuem certificações técnicas capazes de projetar tecnologias complexas; só poderia ser alcançável através da colaboração interinstitucional. A Figura 5 resume as etapas do tratamento e as estratégias propostas para aprimorar o bem-estar subjetivo.



Figura 2.5: Etapas de tratamento e estratégias para aprimorar o bem-estar subjetivo dos pacientes.

### 3.4.1 Desafios e passos para aplicar os resultados no SUS

Para ser aplicável em todo o SUS e não apenas em hospitais isolados, o projeto de melhoria do bem-estar precisa ser viável em larga escala. Por se tratar de uma iniciativa acadêmica, o ponto de partida será a academia, mas implementar as estratégias apresentadas nas Figuras 3 e 5 depende de esforços conjuntos. Serão necessários os seguintes passos para implementar o projeto:

- Uma universidade de referência irá iniciar o projeto. Nesse caso, é a instituição à qual um dos autores do artigo é afiliado. Foi concedida uma bolsa inicial ao autor Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) para criação da abordagem apresentada neste artigo. Assim, uma agência governamental já está apoiando este projeto, que facilita o acesso ao SUS.

- A universidade irá (i) solicitar mais subsídios para permitir a implementação do projeto em outros hospitais do SUS, além dos dois que já estão sendo beneficiados pelo projeto; (ii) gerenciar o projeto e fornecer os recursos humanos necessários para desenvolver as estratégias em soluções tangíveis (por exemplo, projetar robôs de brinquedo) e (iii) implementá-los em hospitais locais.
- A universidade formará um consórcio de universidades. Cada um lidará com a implementação do projeto em um ou mais hospitais locais. Uma segunda Universidade já fez parceria com a equipe de pesquisa, para esse assunto.
- Os principais hospitais do SUS que oferecem tratamento de câncer pediátrico serão contatados e conectados a uma universidade. A distância geográfica é um problema significativo em grandes países com áreas remotas, então a proximidade será um critério de elegibilidade para conectar universidades a hospitais.

Deve-se destacar que as medidas de bem-estar subjetivo precisam ser avaliadas em cada hospital antes e depois de implementar cada estratégia. Medidas repetidas devem ser usadas para acompanhar a evolução de bem-estar subjetivo ao longo do tempo e fornecer feedback de melhoria às equipes.

### **3.5 Limitações**

As principais limitações deste estudo são quatro. Primeiro, o estudo incluiu apenas designers estratégicos focados em serviços de saúde, profissionais de saúde mental e recreacionistas no Brasil. Estudos futuros são necessários para inclusão de pais e filhos para validar as estratégias. Em segundo lugar, muitas das estratégias desenvolvidas em nosso estudo se referem ao que os recreacionistas fazem em países como os Estados Unidos. Portanto, explorar estratégias em torno da ludicidade com esses profissionais é importante em pesquisas futuras. Terceiro, os voluntários eram profissionais experientes de hospitais de referência no Brasil. Profissionais com experiência em hospitais com infraestruturas mais precárias (por exemplo, aqueles com menos recursos localizados em áreas rurais) devem ser incluídos em trabalhos futuros. Quarto, deve-se destacar que a ludicidade é uma das muitas maneiras de apoiar o atendimento psicossocial de pacientes com câncer pediátrico e educação em saúde. Nosso estudo enfatizou a ludicidade, mas pesquisas adicionais podem expandir seu alcance.

### 3.6 Conclusões

Apesar desta pesquisa se basear no Sistema Único de Saúde Brasileiro como estudo de caso, a principal contribuição deste artigo é informar a implementação de projetos similares em sistemas de saúde em larga escala de outros países em desenvolvimento, visto que o bem-estar das crianças é afetado por fatores como etnia e idioma (Whai et al., 2016). A coordenação de esforços e a falta de recursos humanos e financeiros que caracterizam o SUS o tornam um rico contexto de aprendizagem.

O modelo de trabalho adotado na versão inicial do projeto atualmente sendo implementado (ver sessão de discussão) ainda diz respeito principalmente a soluções discretas (por exemplo, livros). Embora tais soluções sejam voltadas para o bem-estar subjetivo, os voluntários indicaram que é obrigatória a adoção de uma abordagem sistêmica que leve em conta as experiências das crianças como pacientes internados e ambulatoriais no SUS.

### 3.7 Referências

- Altman, M., Huang, T. T., & Breland, J. Y. (2018). Peer reviewed: Design thinking in health care. *Preventing chronic disease*, 15. <https://doi.org/10.5888/pcd15.180128>.
- Anthony, S. J., Selkirk, E., Sung, L., Klaassen, R. J., Dix, D., & Klassen, A. F. (2017). Quality of life of pediatric oncology patients: Do patient-reported outcome instruments measure what matters to patients?. *Quality of Life Research*, 26(2), 273-281.
- Bakke, A., & King, D. (2000). A fundamental aspect of supportive care delivery: The nurse's opportunity to shape the caring encounter. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17(3), 182-187. <https://doi.org/10.1053/jpon.2000.8067>.
- Brasil, Ministério da Saúde (2008). Manual de estrutura física das unidades básicas de saúde: saúde da família. Brasília: Ministério da Saúde. p. 56.
- Braun V, Clarke V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 2006;3:77–101.
- Castro, M. C., Massuda, A., Almeida, G., Menezes-Filho, N. A., Andrade, M. V., de Souza Noronha, K. V. M., ... & Atun, R. (2019). Brazil's unified health system: the first 30 years and prospects for the future. *The lancet*, 394(10195), 345-356. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)31243-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)31243-7).
- Cautela, C., & Zurlo, F. (2007). *Strumenti di design management*. Angeli.

- Cavicchioli, A. C., Menossi, M. J., & Lima, R. A. G. D. (2007). Cancer in children: the diagnostic itinerary. *Revista latino-americana de enfermagem*, 15, 1025-1032. .  
<https://doi.org/10.1590/S0104-11692007000500022>.
- Clermidi, P., Podevin, G., Crétolle, C., Sarnacki, S., & Hardouin, J. B. (2013). The challenge of measuring quality of life in children with Hirschsprung's disease or anorectal malformation. *Journal of pediatric surgery*, 48(10), 2118-2127.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2013.03.071>.
- Cook, A., Encarnação, P., & Adams, K. (2010). Robots: Assistive technologies for play, learning and cognitive development. *Technology and Disability*, 22(3), 127-145.  
<https://doi.org/10.3233/TAD-2010-0297>.
- da Silva, M. J. S., O'Dwyer, G., & Osorio-de-Castro, C. G. S. (2019). Cancer care in Brazil: structure and geographical distribution. *BMC cancer*, 19(1), 1-11.  
<https://doi.org/10.1186/s12885-019-6190-3>.
- Diener, E., Lucas, R. E., & Oishi, S. (2002). Subjective well-being: The science of happiness and life satisfaction. *Handbook of positive psychology*, 2, 63-73.
- Etzkowitz, H., & Leydesdorff, L. (1995). The Triple Helix--University-industry-government relations: A laboratory for knowledge based economic development. *EASST review*, 14(1), 14-19.
- Fitriati, R., & Nuralam, I. P. (2019, August). Joint Responsibility: A trap in managing social security agency for healthcare social funds?. In *Annual International Conference of Business and Public Administration (AICoBPA 2018)* (pp. 174-177). Atlantis Press.  
<https://doi.org/10.2991/aicobpa18.2019.40>.
- Galvao, A., Mascarenhas, C., Marques, C., Ferreira, J., & Ratten, V. (2019). Triple helix and its evolution: a systematic literature review. *Journal of Science and Technology Policy Management*. 10(3):812–33. <https://doi.org/10.1108/JSTPM-10-2018-0103>.
- Gershon, J., Zimand, E., Pickering, M., Rothbaum, B. O., & Hodges, L. (2004). A pilot and feasibility study of virtual reality as a distraction for children with cancer. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 43(10), 1243-1249.  
<https://doi.org/10.097/01.chi.0000135621.23145.05>.
- Giacomoni, C. H., & Hutz, C. S. (2008). Multidimensional life satisfaction scale for children: development and validation studies. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 25(1), 25-35.  
<https://doi.org/10.1590/S0103-166X2008000100003>.

- Gonzalez-Gonzalez C.S., Toledo-Delgado, P., Padrõn, M., Santos, E., & Cairos, M. (2013). Including gamification techniques in the design of TANGO: H platform. *Jurnal Teknologi*, 63(3). <https://doi.org/10.11113/jt.v63.1958>.
- Hobson, E. V., Baird, W. O., Partridge, R., Cooper, C. L., Mawson, S., Quinn, A., ... & Mcdermott, C. J. (2018). The TiM system: developing a novel telehealth service to improve access to specialist care in motor neurone disease using user-centered design. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 19(5-6), 351-361. <https://doi.org/10.1080/21678421.2018.1440408>.
- Kamran, R., & Dal Cin, A. (2020). Designing a Mission statement Mobile app for palliative care: an innovation project utilizing design-thinking methodology. *BMC Palliative Care*, 19(1), 1-6. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00659-1>.
- Kato, P. M., & Beale, I. L. (2006). Factors affecting acceptability to young cancer patients of a psychoeducational video game about cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(5), 269-275. <https://doi.org/10.1177/1043454206289780>.
- Keinonen, T., Vaajakallio, K., & Honkonen, J. (2013). *Designing for wellbeing*.
- Larsson, A., Larsson, T., Leifer, L., Loos, M. V. D., & Feland, J. (2005). Design for wellbeing: Innovations for people. In *International Conference on Engineering Design: 15/08/2005-18/08/2005*. Institution of Engineers, Australia.
- Li, W. H., Chung, J. O., & Ho, E. K. (2011). The effectiveness of therapeutic play, using virtual reality computer games, in promoting the psychological well-being of children hospitalised with cancer. *Journal of clinical nursing*, 20(15-16), 2135-2143. <https://doi.org/10.1111/j.13652702.2011.03733.x>.
- Lima, B. D. C. D., Silva, L. F. D., Góes, F. G. B., Ribeiro, M. T. S., & Alves, L. L. (2018). The therapeutic pathway of families of children with cancer: difficulties faced in this journey. *Revista gaucha de enfermagem*, 39. <https://doi.org/10.1590/19831447.2018.20180004>.
- Lindsay, S., Rampertab, L., & Curran, C. J. (2019). Therapy through play: Advancing the role of robotics in paediatric rehabilitation. In *Everyday technologies in healthcare* (pp. 11-29). CRC Press. <https://doi.org/10.1201/9781351032186>.
- Magalhães, I. Q., Gadelha, M. I. P., Macedo, C. D., & Cardoso, T. C. (2016). A Oncologia Pediátrica no Brasil: Por que há Poucos Avanços?. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 62(4), 337-341. <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2016v62n4.214>.

- Malinverni, L., Mora-Guiard, J., & Pares, N. (2016). Towards methods for evaluating and communicating participatory design: A multimodal approach. *International Journal of Human-Computer Studies*, 94, 53-63. <https://doi.org/10.1016/j.ijhcs.2016.03.004>.
- Marchak, J. G., Cherven, B., Williamson Lewis, R., Edwards, P., Meacham, L. R., Palgon, M., ... & Mertens, A. C. (2020). User-centered design and enhancement of an electronic personal health record to support survivors of pediatric cancers. *Supportive Care in Cancer*, 28(8), 3905-3914. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05199-w>.
- Moody, K., Meyer, M., Mancuso, C. A., Charlson, M., & Robbins, L. (2006). Exploring concerns of children with cancer. *Supportive care in cancer*, 14(9), 960-966. <https://doi.org/10.1007/s00520-006-0024-y>.
- Mullaney, T., Nyholm, T., & Edvardsson, D. (2011). Wellbeing in healthcare environments: a human-centered design research approach to improving the cancer patient experience during radiation therapy. *In Design 4 Health* (pp. 255-265).
- Paim, J., Travassos, C., Almeida, C., Bahia, L., & Macinko, J. (2011). The Brazilian health system: history, advances, and challenges. *The Lancet*, 377(9779), 1778-1797. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60054-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60054-8).
- Rouvenat F. Salas de quimioterapia se transformam em ‘aquários’ no Rio. Portal G1. 2015. [cited 2020 Apr 5]. Available from <http://g1.globo.com/riode-janeiro/noticia/2015/12/salas-de-quimioterapia-se-transformam-em-aquários-no-rio.html>.
- Shoshani, A., & Kanat-Maymon, Y. (2018). Involvement in care in pediatric cancer patients: implications for treatment compliance, mental health and health-related quality of life. *Quality of Life Research*, 27(2), 567-575. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1744-9>.
- Siqueira, F. C. V., Facchini, L. A., Silveira, D. S. D., Piccini, R. X., Thumé, E., & Tomasi, E. (2009). Barreiras arquitetônicas a idosos e portadores de deficiência física: um estudo epidemiológico da estrutura física das unidades básicas de saúde em sete estados do Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14, 39-44. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232009000100009>.
- Soares Neto, J. J., Machado, M. H., & Alves, C. B. (2016). O Programa Mais Médicos, a infraestrutura das unidades básicas de saúde e o índice de desenvolvimento humano municipal. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21, 2709-2718. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015219.16432016>.

- Vallès-Peris, N., Angulo, C., & Domènech, M. (2018). Children's imaginaries of human-robot interaction in healthcare. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(5), 970. <https://doi.org/10.3390/ijerph15050970>.
- Wadley, G., Vetere, F., Hopkins, L., Green, J., & Kulik, L. (2014). Exploring ambient technology for connecting hospitalised children with school and home. *International Journal of Human-Computer Studies*, 72(8-9), 640-653. <https://doi.org/10.1016/j.ijhcs.2014.04.003>.
- Wahi, A., Phelan, M., Sherman-Bien, S., Sender, L. S., & Fortier, M. A. (2016). The impact of ethnicity, language, and anxiety on quality of life in children with cancer. *Applied Research in Quality of Life*, 11(3), 817-836. <https://doi.org/10.1007/s11482-015-9399-6>.
- Weinstein, A. G., & Henrich, C. C. (2013). Psychological interventions helping pediatric oncology patients cope with medical procedures: a nurse-centered approach. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(6), 726-731. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.04.003>.
- Wilson, A., & McDonagh, J. E. (2014). A gamification model to encourage positive healthcare behaviours in young people with long term conditions. *EAI Endorsed Transactions on Game-Based Learning*, 14(2), e3. <https://doi.org/10.4108/sg.1.2.e3>.

**4 ARTIGO 3 – Designing Hospital Environments to Improve the Psychological Wellbeing of Pediatric Patients**

Artigo publicado no periódico Children, Youth and Environment

<https://doi.org/10.7721/chilyoutenvi.31.3.0098>

## **5 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A seguir são apresentadas as conclusões da tese e as recomendações para trabalhos futuros.

### **5.1 Conclusões**

A presente tese buscou contribuir para a lacuna de estudos voltados para o bem-estar de crianças hospitalizadas no contexto brasileiro de saúde, em que crianças de diversas etnias e situações econômicas utilizam do SUS. Como proposto por Daudt et al. (2019), o sistema de saúde brasileiro apresenta apenas dificuldades em entregar serviços com qualidade e segurança devido à falta de recursos. Por falta de financiamento, tempo e pessoal, é percebido o negligenciamento da forma como produtos, serviços e ambientes hospitalares afetam o bem-estar subjetivo de pacientes pediátricos. Dessa forma, o estudo apresentado buscava levantar dados para o desenvolvimento de estratégias de inovação no serviço hospitalar brasileiro, buscando aumentar o bem-estar das crianças internadas para tratamento de câncer.

São apresentados três artigos neste documento, os quais respondem aos três objetivos específicos propostos, com todos apresentando estratégias e diretrizes que podem ser utilizadas no Brasil, de acordo com a realidade econômica dos hospitais. As três pesquisas buscaram entender o contexto dos pacientes oncológicos pediátricos internados em um hospital público terciário no sul do país, em que a maioria dos pacientes utilizam o SUS. A partir de um olhar centrado no paciente, foram realizados encontros com as crianças e com profissionais de dentro e de fora da unidade hospitalar, buscando entender as necessidades e visões daqueles que mais interagem com o serviço. Os métodos utilizados nas diferentes etapas da pesquisa foram observação participante, workshops de design thinking e entrevistas em profundidade. Diferentes diretrizes de design voltadas para inovação do serviço hospitalar foram apresentadas no decorrer do trabalho, focadas no aumento de afetos positivos e diminuição de negativos, aprimorando o bem-estar dos pacientes.

O artigo 1 explorou o objetivo específico (a) investigar a experiência a experiência vivenciada pelos pacientes pediátricos internados para tratamento de câncer quando submetidos a exames laboratoriais e de imagem, buscando delinear intervenções lúdicas para aprimorar o seu bem-estar subjetivo. Para isso, foi realizada observação participante com pacientes internados na ala oncológica pediátrica de um hospital público terciário no sul do Brasil. A observação ocorreu através de encontros com crianças de idade entre 4 e 8 anos, no qual eram realizadas brincadeiras com bonecos Playmobil - Unidade Hospitalar Infantil, através de perguntas voltadas as experiências dos pacientes quando submetidos aos exames laboratoriais ou de imagem.

A partir dos encontros realizados, as informações levantadas passaram por Análise Temática, dividida em quatro etapas e realizada por um grupo de pesquisadores e um professor de Design e Psicologia. Os resultados foram então relacionados às dimensões do PERMA-V, os quais geraram discussões acerca de possíveis diretrizes de projeto para intervenções lúdicas que poderiam aprimorar o bem-estar subjetivo das crianças internadas. As diretrizes lúdicas resultantes foram divididas em quatro categorias: o uso de tecnologia, design para personalização, gamificar experiências e design para redirecionamento de foco.

O artigo 2 foi focado no objetivo específico (b) levantar dados e criar diretrizes para o uso da ludicidade como estratégia de inovação hospitalar para aprimorar o bem-estar subjetivo das crianças internadas para tratamento de câncer. Através de workshops de design thinking e posterior análise temática, foram criadas estratégias lúdicas a partir de duas categorias, cada uma lidando com temas diferentes. As categorias foram divididas em hospital e prestação de cuidados (lidando com o tema de tempo no hospital e da estrutura dele, assim como a prestação de cuidados prestados) e auto percepção (com o tema de morte e dor, o corpo e o self, voltados a pensar sobre a relação das crianças com o seu corpo, a sua doença e a morte como um acontecimento possível). A partir das categorias foram apresentadas estratégias com relação aos momentos do tratamento, pensando nas relações das crianças com os amigos, famílias, funcionários do hospital e consigo mesmos.

O artigo 3 explorou o objetivo específico (c), desenvolver diretrizes com o auxílio dos profissionais a respeito do serviço em que estão inseridos, buscando novas diretrizes projetuais para hospitais, as quais depois devem ser analisadas por especialistas em arquitetura e saúde mental, para entender o potencial das diretrizes para aprimorar o bem-estar das crianças internadas. Através de entrevistas em profundidade, semiestruturadas, com profissionais da mesma unidade hospitalar onde foi realizado o estudo do artigo 1, foram elencadas 36 ideias lúdicas de projeto. Tais ideias foram separadas de acordo com o ambiente hospitalar ao qual se propõem e suas categorias de projeto, divididos entre quartos hospitalares e corredores, exames radiológicos e exames laboratoriais.

Na segunda fase da pesquisa, as ideias foram submetidas à avaliação de profissionais de saúde mental e arquitetos com experiência em design hospitalar, observando como cada uma das oito categorias encontradas poderiam estimular o bem-estar psicológico das crianças internadas. A partir dessa análise, foi possível entender que inovações no ambiente hospitalar poderiam estimular todos os componentes do bem-estar psicológico, especialmente o domínio do ambiente, o crescimento pessoal e a auto aceitação.

Como apresentado na tabela 4.1, os três artigos apresentam a necessidade de personalização dos ambientes e artefatos com os quais as crianças interagem quando internadas, além da possibilidade do uso da cocriação para tanto. Além de trazer o paciente para o centro do projeto, lhe dando voz e espaço no processo de criação, é também uma forma de aumentar a comunicação entre as crianças, famílias e profissionais. Muitas das estratégias apresentadas contam com o estreitamento de relações, seja entre pacientes e familiares com os funcionários do hospital, mas também dos funcionários com pessoas de fora. Pelo contexto brasileiro carecer de investimentos maiores, a inovação pode passar pelas relações e pela comunicação, buscando ajudar as crianças a terem maior agência e conhecimento sobre a sua doença e o tratamento pelo qual estão passando. Mais do que isso, conforme visto nos resultados do artigo 2, mudanças que estimulem especialmente o domínio do ambiente, o crescimento pessoal e a auto aceitação poderão ter grande impacto positivo no bem-estar dos pacientes pediátricos.

Tabela 4.2: Diretrizes e estratégias apresentadas nos artigos

Artigo 1	Artigo 2	Artigo 3
Uso de tecnologia para experiências imersivas e aprendizado sobre o tratamento e condição	Coletar e analisar dados sobre o bem-estar subjetivo de forma sistemática, através de artefatos lúdicos	Cocriação para quartos e corredores hospitalares
Design para personalização	Artefatos para melhorar a comunicação entre crianças, famílias e profissionais e compreensão sobre a doença	Brincadeiras nos quartos e corredores hospitalares
		Recompensas durante exames laboratoriais
Gamificação de experiências para reforço positivo	Projetos sob medida para cada indivíduo para promoção do bem-estar subjetivo	Distrações durante exames laboratoriais
		Mudanças no suporte de soro
Design para redirecionamento de foco	Colaboração entre o hospital e voluntários externos, não contratados pelo SUS	Mudanças na jornada até os exames de imagem
		Mudanças na sala de exames de imagem
		Mudanças no design dos quartos e corredores hospitalares

Outro ponto em comum observado nos três artigos diz respeito a utilização de formas de distração e recompensa para as crianças. Além de fazer com que elas participem de maneira

mais positiva nos exames e nas rotinas hospitalares, o uso de estratégias com esse foco podem auxiliar na redução do tédio, estresse e outros afetos negativos decorrentes da internação e tratamento. Para tanto, a gamificação pode ser um aliado nos processos ao distrair as crianças de forma lúdica, também podendo ser utilizada como fonte de recompensa ao final de um procedimento bem sucedido. Conforme observado na literatura e corroborado pelos resultados dos artigos, a rotina hospitalar pode gerar afeto negativo nas crianças. Diretrizes voltadas para a rotina e com foco no aumento dos afetos positivos (como mudanças na sala de exames, design para personalização, gamificação, projetos sob medida e artefatos para comunicação) poderão ter impacto positivo no bem-estar subjetivo das crianças.

As diretrizes apresentadas possuem, em sua maioria, um caráter lúdico, em que as crianças se comunicam através da ludicidade. Conforme apresentado na literatura utilizada no decorrer da tese, a ludicidade pode ser uma ferramenta da estratégia, auxiliando na aproximação com a criança e também no alívio das tensões psicológicas. Ao fazer com que a comunicação lúdica seja introduzida na rotina hospitalar, será dada voz para a criança e uma forma de expressão de sentimentos negativos, aumentando o seu bem-estar subjetivo. Pequenas mudanças que sejam realizadas dessa forma poderão tratar da lacuna apresentada no início da tese em relação a falta de inovação em serviços hospitalares.

A ludicidade não necessita necessariamente de tecnologia e buscando lidar com o problema de financiamento do SUS para inovações com maior investimento, poderiam ser utilizadas interfaces analógicas. Conforme sugerido no artigo 2, podem ser utilizados livros que abordem a doença das crianças e o tratamento, brinquedos para personalizar os objetos com os quais a criança interage diariamente (como o suporte de soro) e superfícies para que eles possam modificar a aparência das mesas de suporte. Além disso, a ludicidade pode ser aliada à cocriação, envolvendo pacientes e familiares nos processos, participando da criação de artefatos e melhorias do serviço que são voltadas para eles, os maiores *stakeholders* afetados.

Os resultados dos três artigos também sugerem que afetos negativos podem ser decorrentes do afastamento da criança com o seu mundo externo. Estar longe dos amigos, da família, da escola e da sua rotina podem impactar significativamente o bem-estar subjetivo dos pacientes pediátricos. Diretrizes que permitam furar a bolha hospitalar, trazendo pontos do mundo externo para dentro poderão ser valiosas no processo de cuidado e tratamento das crianças, aprimorando o seu bem-estar subjetivo.

## 5.2 Sugestões para trabalhos futuros

Pesquisas futuras podem ser desenvolvidas a partir dos artigos apresentados e dos resultados obtidos, buscando desenvolver ainda mais os resultados e suas aplicações. São elas:

a) Aplicar as diretrizes propostas de inovação, buscando entender se há efeito das inovações apresentadas neste estudo no bem-estar das crianças passando por tratamento oncológico. Podem ser realizados testes empíricos para investigar o benefício da aplicação das diretrizes em contextos hospitalares pediátricos, como aplicação de questionário de bem-estar nas crianças antes e depois das inovações, buscando coletar dados quantitativos que somem à pesquisa qualitativa apresentada na tese.

b) Implementar mudanças aos serviços hospitalares, como os ambientes da unidade de oncologia pediátrica, adicionando elementos que possam impactar o bem-estar subjetivo e psicológico das crianças internadas, aumentando o afeto positivo e minimizando o negativo. Por exemplo:

- Pintar as paredes de forma mais lúdica, podendo ser utilizados elementos que proporcionem brincadeiras;
- Adicionar música aos quartos e corredores hospitalares;
- Adicionar elementos lúdicos à mesa de suporte, diminuindo a conexão negativa realizada devido ao uso da mesa como apoio para medicamentos;
- Utilizar da tecnologia e da gamificação como uma forma de educar as crianças a respeito da sua doença;
- Usar a realidade virtual como uma ferramenta para mudança de foco em contextos que poderiam aumentar o afeto negativo (por exemplo, durante a realização de exames laboratoriais e de imagem).

c) Investigar as experiências hospitalares e bem-estar de crianças em outros contextos de saúde, como por exemplo pacientes com doenças agudas; atendidas em contextos ambulatoriais; em instituições privadas.