



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

INSTITUTO DE PSICOLOGIA

Programa de Pós-Graduação Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde

**INTERVENÇÃO PSICOEDUCATIVA EM ONCOLOGIA:
UM ESTUDO SOBRE USO DE *SITE* COM JOGOS ELETRÔNICOS**

TATHIANE BARBOSA GUIMARÃES

Brasília, abril 2012



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

Programa de Pós-Graduação Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde

**INTERVENÇÃO PSICOEDUCATIVA EM ONCOLOGIA:
UM ESTUDO SOBRE USO DE *SITE* COM JOGOS ELETRÔNICOS**

TATHIANE BARBOSA GUIMARÃES

**Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia da
Universidade de Brasília, como requisito parcial à
obtenção do título de Mestre em Processos de
Desenvolvimento Humano e Saúde, área de
concentração Psicologia da Saúde.**

ORIENTADORA: TEREZA C. CAVALCANTI FERREIRA DE ARAUJO

Brasília, abril 2012

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

INSTITUTO DE PSICOLOGIA

**DISSERTAÇÃO DE MESTRADO APROVADA PELA SEGUINTE BANCA
EXAMINHADORA:**

Prof^ª. Dr^ª. Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo – Presidente
Universidade de Brasília (UnB)

Prof^ª. Dr^ª. Alessandra da Rocha Arrais – Membro
Universidade Católica de Brasília (UCB)

Prof. Dr. Áderson Luiz Costa Junior – Membro
Universidade de Brasília (UnB)

Prof^ª. Dr^ª. Wilsa Maria Ramos – Suplente
Universidade de Brasília (UnB)

Brasília, abril 2012

DEDICO

Ao meu marido insubstituível, à minha querida irmã Clarisse e ao Alex, que estiveram ao meu lado em todo o processo de criação e realização do jogo.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente e especialmente, às crianças, que me ensinaram tanto, ao meu marido Jonathan, à minha irmã Clarisse e ao programador Alex, que trabalharam nos jogos. Muito obrigada também à Juciléia, Carol e Nadi, minha ex-chefe e minhas auxiliares de pesquisa, respectivamente, mas acima de tudo minhas amigas que me ajudaram na coleta.

Em segundo lugar, minha querida orientadora Tereza, que ganhou um lugar no Céu por minha causa. Muito obrigada por todas as dicas, esclarecimentos, instruções e momentos de carinho e paciência. Muito obrigada, mesmo! Se esta dissertação ocorreu, foi por seu incentivo e orientação ímpar.

Agradeço também aos professores Alessandra da Rocha Arrais, Áderson Luiz Costa Junior e Wilsa Maria Ramos por terem aceitado tão prontamente a participação nesta banca, contribuindo para o estudo. Muito obrigada.

Agradeço aos meus pais, que com toda a sabedoria me disseram que tudo ia dar certo.

Agradeço também à minha irmã Aline e à minha amiga Ani que, como ex-mestrandas, me lembravam periodicamente que eu precisava agilizar as coisas e me ajudaram com diversas dicas.

À Dani, minha irmã de longe, que mesmo em outro país me deu apoio.

À minha sogra Suzete Venturelli, que durante dois anos me suportou nos almoços e ceias de Natal, sempre conversando sobre jogos e me auxiliou com bibliografia sobre o tema e com a linguagem da área.

Aos amigos dos apelidos engraçados Agriaum, Mogliano, Ludizilda, Maritza Fia, Heid Klum Milene, Mari Zacha e Encostinho, que me fizeram rir e me ofereceram colo nos momentos que duvidei de mim. Sou muito feliz com a amizade de vocês.

À equipe do CACON, em especial Dr. João Nunes, que permitiu a realização desta pesquisa e ao Dr. Augusto Portiéri, amigo do coração que me ajudou no conhecimento teórico sobre câncer. Sem esquecer as “meninas da Secretaria” Rose e Eliane, agradeço por terem me auxiliado na recepção das crianças no CACON.

Agradeço a psicóloga Heloisa Chiattonne e toda a equipe de Psicologia dos Hospitais São Luiz e Vitória, por terem me permitido voltar tantas vezes à Brasília para finalizar a pesquisa, sempre acolhendo minha angústia de mestrandas.

Por último, mas imensamente importantes e de papel inestimável, agradeço às psicólogas do Hospital de Apoio, hoje Hospital da Criança, Silvia Coutinho e Liliane Naves, que me ensinaram tanto durante meu primeiro contato com a Psico-Oncologia Pediátrica, quando fui estagiária. Com vocês os conceitos se tornaram prática.

RESUMO

Em saúde, é crescente o interesse por ações de natureza preventiva. Mais especificamente, incrementam-se intervenções psicoeducativas, inclusive com o uso de Tecnologia de Informação e Comunicação (TIC). Preocupações semelhantes fundamentam investigações e atendimentos, em Psico-Oncologia, voltados para familiares de pacientes com câncer. Considerando, portanto, tais perspectivas atuais, foi realizada uma pesquisa com os seguintes objetivos: a) descrever, analisar e compreender a percepção da criança (entre sete e 11 anos de idade), parente de um paciente oncológico, a respeito da doença e de seus tratamentos; b) propor uma intervenção psicoeducativa para a criança familiar de paciente com câncer; c) elaborar jogos eletrônicos, disponibilizados em um *site*, para serem adotados como ferramenta mediadora de intervenção psicoeducativa; e d) avaliar os benefícios e os limites desta intervenção. O projeto foi preliminarmente autorizado por comitê de ética em pesquisa e organizado em dois estudos. O Estudo 1 foi conduzido com quatro crianças e envolveu: a) levantamento, por meio de grupo focal, das concepções das crianças sobre câncer, motivos do adoecimento do parente e experiências pessoais relacionadas; b) construção de um *site* com jogos informativos, previamente submetidos à apreciação de profissionais da área e de crianças com idade equivalente; e c) identificação de mudanças de percepção acerca da experiência oncológica. O Estudo 2 contou com a participação de oito crianças e abrangeu: a) acolhimento e intervenção psicoeducativa com uso do *site* desenvolvido no estudo anterior; e b) avaliação da efetividade da intervenção psicoeducativa. Os relatos obtidos em ambos os estudos foram submetidos à análise, assim como os registros observacionais realizados, pela pesquisadora e uma auxiliar. Quanto ao uso dos jogos, contabilizaram-se os acertos e erros, por participante e para a amostra. No grupo focal, predominaram estratégias de enfrentamento focadas na emoção, que não variaram ao longo da experiência da criança. Verificou-se aprimoramento dos conhecimentos das crianças, sendo que, sete meses após a intervenção, mantiveram-se as informações aprendidas. Os resultados reunidos nos estudos indicaram ausência de suporte cognitivo e emocional. Os dados apontam também a possibilidade de utilizar a TIC como ferramenta para intervenções psicoeducativas em Oncologia, objetivando prover às crianças informações sobre o câncer, seus tratamentos, efeitos colaterais e apresentar comportamentos de promoção de saúde e prevenção de doença, em linguagem adequada e em atividade intrinsecamente engajadora e motivadora. A mediação colaborativa foi fundamental para desmistificar as falsas compreensões sobre a doença. Enfatiza-se que devem ser criadas intervenções para que as crianças expressem e ressignifiquem a experiência de câncer na família e tenham sua demanda acolhida. Sugere-se a realização de pesquisas e intervenções que incluam a participação de outros profissionais de saúde. Recomendam-se, igualmente, investigações destinadas a produção e aplicação de TICs para familiares em outras etapas do desenvolvimento. É preciso ampliar as possibilidades de uso destas ferramentas em Oncologia, o que exigirá capacitação e treinamento das equipes de saúde no cumprimento de suas metas educativas e preventivas. Por fim, é necessário prosseguir com estudos sobre a participação dos familiares do paciente oncológico, tendo em vista preocupações preventivas já expostas pela Psico-Oncologia.

Palavras-chave: intervenção psicoeducativa, jogos eletrônicos, psico-oncologia, tecnologia de informação e comunicação.

ABSTRACT

In health, there is growing interest in preventive actions. More specifically, to enhance psychoeducative interventions, the use of Information and Communication Technology (ICT) has been included. Similar concerns underlie research and care, in Psycho-Oncology, aimed at relatives of patients with cancer. Therefore, considering such current prospects, a study was conducted with the following objectives: a) describe, analyze and understand the perception of the child (between seven and 11 years old), a relative of a cancer patient, about the disease and its treatment, b) propose a psychoeducational intervention for a child, relative of a cancer patient, c) develop electronic games, to be available on a website, to be adopted as a mediating tool in psychoeducational intervention, and d) assess the benefits and limitations of this intervention. The project was preliminarily approved by the ethics committee on research and organized in two studies. Study 1 was conducted with four children and involved: a) survey, through a focus groups, about the children's conceptions on cancer, reasons for the relative's illness and personal experiences related to; b) design a site with informative games, previously submitted the assessment of professionals and children with equivalent age; and c) identify changes in perception about the cancer experience. Study 2, with the participation of eight children, included: a) embracement and psychoeducational intervention with use of the site developed in the previous study, and b) evaluation of effectiveness of the psychoeducational intervention. The reports obtained in both studies were analyzed, as well as observational records made by the researcher and an assistant. Regarding the use of games, were counted up the rights and wrongs answers, per participant and for the sample. In focus groups, the prevalent coping strategies were focused on emotion, which remained unchanged over the child's experience. There was improvement in knowledge of children, and, seven months after the intervention, remained the learned information. The results gathered in the studies indicated the absence of cognitive and emotional support. The data also suggest the possibility of using ICT as a tool for psychoeducative interventions in Oncology, aiming to provide information to children about cancer, its treatments, side effects and present behavior of health promotion and disease prevention, in language appropriate in an activity intrinsically motivating. The collaborative mediation was essential to demystify the false understandings of the disease. It is emphasized that interventions should be created for children to express and resignify the experience of cancer in the family and have their demands embraced. It is suggested to conduct research and interventions that include the participation of other health professionals. Recommended to also research the design and application of ICT to relatives in other stages of development. We must expand the possibilities of using these tools in Oncology, which will require training of health professionals in fulfilling their educational and preventive goals. Finally, it is necessary to continue studies on the participation of family members of cancer patients, in view of preventive concerns already set by Psycho-Oncology.

Keywords: psychoeducational intervention, computer games, psycho-oncology, information and communication technology.

SUMÁRIO

DEDICATÓRIA	iv
AGRADECIMENTOS.....	v
RESUMO	vi
ABSTRACT	vii
INTRODUÇÃO.....	12
CAPÍTULO 1 – JOGOS E EDUCAÇÃO: PERSPECTIVAS CONTEMPORÂNEAS	18
1.1. Conceituação e categorizações	18
1.2. Evolução dos jogos para computador	23
1.3. Aprendizagem mediada.....	24
1.4. Edutainment.....	25
CAPÍTULO 2 – INTERVENÇÕES PSICOEDUCATIVAS: APLICAÇÕES E TENDÊNCIAS EM SAÚDE DA CRIANÇA.....	33
2.1. Intervenções psicoeducativas em saúde	33
2.2. Psicoeducação em Saúde da Criança	38
CAPÍTULO 3 – VIVÊNCIAS DA FAMÍLIA DO PACIENTE ONCOLÓGICO: UM FOCO NA CRIANÇA.....	45
3.1. Experiências da família do paciente com câncer	45
3.2. Quando o familiar é uma criança: desafios preventivos em Psico-Oncologia.....	50
CAPÍTULO 4 – DELINEAMENTO DA PESQUISA DE CAMPO	61
4.1. Objetivos	61
4.2. Método	62
4.2.1. Local	62
4.2.2. Participantes	62
4.2.3. Instrumentos	63
4.2.4. Procedimentos Éticos.....	64
4.2.5. Procedimentos de coleta de dados	65
4.2.5.1. Estudo 1: Fase 1	65

4.2.5.2. Estudo 1: Fase 2	65
4.2.5.3. Estudo 1: Fase 3	66
4.2.5.4. Estudo 2	66
4.2.6. Procedimentos de análise de dados.....	66
CAPÍTULO 5 – RESULTADOS E DISCUSSÃO	68
5.1. Estudo 1: Fase 1	68
5.1.1. Análise das entrevistas	68
5.1.2. História em quadrinhos	76
5.2. Estudo 1: Fase 2.....	77
5.2.1. Crianças: avaliação	77
5.2.2. Profissionais: avaliação.....	81
5.2.3. Auxiliar de pesquisa: observações	83
5.3. Estudo 1: Fase 3.....	84
5.3.1. Análise das entrevistas	85
5.4. Estudo 2.....	91
5.4.1. Análise das entrevistas	92
5.4.2. Auxiliar de pesquisa: observações	103
5.5. Limitações e desafios da pesquisa	112
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	115
REFERÊNCIAS.....	119
ANEXOS	129
Anexo A – Informações do <i>site</i>	130
Anexo B – Jogo de Plataforma.....	132
Anexo C – Jogo Quis	133
Anexo D – História em quadrinhos	134
Anexo E – Roteiro de Entrevista (versão Grupo focal/Estudo 1)	137
Anexo F – Roteiro de Entrevista (versão Estudo 2)	138
Anexo G – Protocolo de Registro Observacional.....	139
Anexo H – Protocolo de Avaliação da Ferramenta	140
Anexo I – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (versão responsável)	141

Anexo J – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (versão criança Estudo 1).....	142
Anexo K – Termo de Autorização de Uso de Vídeo (versão criança)	143
Anexo L – Termo de Autorização de Uso de Vídeo (versão responsável)	144
Anexo M – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (versão criança Estudo 2)	145
Anexo N – Termo de Autorização de Uso de Vídeo (versão criança Estudo 2)	146
Anexo O – Carta de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa	147

LISTA DE FIGURAS E TABELAS

Figura 1 – Configuração da pesquisa.....	67
Figura 2 – Distribuição espacial na Fase 2 do Estudo 1.....	77
Figura 3 – Distribuição espacial na Fase 3 do Estudo 1.....	85
Figura 4 – Distribuição espacial no Estudo 2.....	92
Tabela 1 – Classificações de jogos	20
Tabela 2 – Classificações de jogos eletrônicos	22
Tabela 3 – Diferentes percepções sobre a <i>web</i> , a comunidade, as perspectivas, a carreira e a fidelidade pelas distintas gerações	30
Tabela 4 – Compreensões e reações quando em situação de câncer na família	58
Tabela 5 – Dados de identificação dos participantes da Fase 1	68
Tabela 6 – Dados da entrevista referente à Fase 1	70
Tabela 7 – Percentual de acertos para cada questão do <i>quis</i>	79
Tabela 8 – Percentual de acertos por criança no <i>quis</i>	79
Tabela 9 – Total de uso da ferramenta ao final do teste da Fase 2.....	80
Tabela 10 – Dados da entrevista referente à Fase 3	86
Tabela 11 – Comparação de acertos por criança no <i>quiz</i> na Fase 2 e na Fase 3	90
Tabela 12 – Dados de identificação dos participantes do Estudo 2	92
Tabela 13 – Dados da entrevista referente ao Estudo 2.....	93
Tabela 14 – Percentual de acertos para cada questão do <i>quis</i>	107
Tabela 15 – Percentual de acertos por criança no <i>quiz</i> no Estudo 2	107

INTRODUÇÃO

O impacto e a compreensão do diagnóstico, as estratégias de enfrentamento e as repercussões emocionais, pessoais ou familiares, decorrentes de doenças oncológicas, são temas estudados pela Psico-Oncologia, área que compreende a interconexão entre a Psicologia e a Oncologia, e que observa, explora, analisa, pesquisa e interfere sobre os diversos aspectos psicossociais relacionados à experiência do câncer (Bifulco, 2009; Costa Junior, 2001; Veit & Barros, 2008).

Do ponto de vista internacional, Holland e Weiss (2010) definem a Psico-Oncologia como “[...] subespecialidade da Oncologia que abarca duas dimensões psicológicas: (1) as reações psicológicas de pacientes com câncer e suas famílias em todos os estágios da doença e as tensões na equipe; e (2) os fatores psicológicos, sociais e comportamentais que contribuem para a incidência e sobrevivência do câncer” (p.10).

Tal especialidade tem como objetivos a prevenção, o tratamento, a reabilitação, a assistência integral ao paciente e à família em todas as fases do tratamento, a formação de profissionais especializados e a realização de pesquisas na área (Gimenes, 1994, França & Valle, 2001; Neme, 2010). Outros tópicos explorados pela Psico-Oncologia são os falsos conceitos ou fantasias relativos ao processo de adoecer, o processo de comunicação, o suporte social e a qualidade de vida dos envolvidos no contexto (Costa Neto & Araujo, 2001; Cristo & Araujo, 2011; Ulysses de Carvalho, 2008).

As intervenções dirigem-se a pacientes, familiares e equipes, quando o paciente está em processo terapêutico de cura, em cuidados paliativos ou cuidados especiais ao óbito e pós-óbito, em regimes ambulatorial, de enfermagem e domiciliar (Bifulco, 2009; Figueiredo & Bifulco, 2008). Possibilidades adicionais de intervenções da Psico-Oncologia em instituições de assistência são encontradas na literatura (Costa Junior, Coutinho & Ferreira, 2006; Neme, 2010; Veit & Barros, 2008), como:

- Acolhimento.
- Avaliação psicológica individual.
- Orientação de conduta visando à adesão.
- Grupos de apoio e grupos educativos para pacientes em momentos pré e pós-cirúrgicos, pré-quimioterápicos, cuidados paliativos e reabilitação.

- Intervenções diversas em sala de espera.
- Preparação para alta.
- Ronda de estimulação de desenvolvimento e de repertório de comportamentos.

A Psico-Oncologia Pediátrica é “uma área específica de atuação e pesquisa advinda da prática psicológica junto às crianças com câncer” (Silva, Teles & Valle, 2005, p. 254), e busca identificar o papel dos aspectos psicossociais na prevenção e no desenvolvimento da doença, bem como incentivar a sistematização do conhecimento que possa fornecer subsídios à assistência integral ao paciente e sua família (Costa Junior, 1999; Gimenes, 1994).

Pedrosa e Gomes (2008) ressaltam que o papel do psicólogo na Psico-Oncologia Pediátrica, geralmente, tem maior relevância que em outras áreas, em decorrência do impacto emocional que o diagnóstico de câncer infantil acarreta nos familiares.

As intervenções psicológicas em Psico-Oncologia Pediátrica, como abordado por França e Valle (2001), têm como finalidade oferecer condições para a elaboração da experiência do adoecimento e podem ser diretas ou indiretas. As diretas, que favorecem o processo de adaptação da criança doente, utilizam como principais intervenções o acompanhamento psicológico de apoio e o grupo de apoio psicológico. As indiretas, desenvolvidas para a rede do paciente pediátrico, também utilizam acompanhamento psicológico de apoio, grupos de apoio e orientação.

De acordo com França e Valle (2001), o acompanhamento psicológico promove a diminuição da ansiedade e de outros sintomas que podem emergir em situações de doença e de tratamento, por meio da promoção de um espaço terapêutico que auxilia a compreensão das vivências e a reorganização para o enfrentamento. Os grupos de apoio favorecem tanto a expressão, como o compartilhar de apreensões, dúvidas e sentimentos. A orientação, entre outros objetivos, busca promover uma comunicação aberta entre o familiar e a criança, assim como entre os familiares e os profissionais de saúde.

Em revisão de literatura, os dados indicam como intervenções na área de Psico-Oncologia Pediátrica (Silva & cols., 2005):

- a) Grupo de apoio psicológico.
- b) Oficinas de expressão terapêutica.
- c) Programas de acompanhamento domiciliar aos pacientes e familiares, antes da cirurgia de amputação, para ajustamento ao procedimento médico invasivo.
- d) Livros educativos sobre o diagnóstico elaborado por crianças doentes para crianças doentes.

- e) Livros educativos destinados a irmãos de pacientes.
- f) Orientação psicoeducacional.

A literatura de Psico-Oncologia e de Psico-Oncologia Pediátrica aponta o impacto adverso de diagnósticos do câncer na dinâmica familiar (Labay & Walco, 2004; Lederberg, 1998; Lewis, 2010; Lopes & Valle, 2001; Pedrosa & Valle, 2000; Rolland, 2005; Silva, 2001). Independentemente da subárea, psicólogos defendem que o conhecimento e a compreensão do diagnóstico e do tratamento, tanto pelo paciente quanto pela família, facilitam o enfrentamento e a adaptação à situação de doença na família e o que ela acarreta.

Diversos estudos discutem que a equipe de saúde deve considerar as necessidades da família do paciente em sua rotina diária de atuação (Bifulco, 2009; Lewis, 2010; Lopes & Valle, 2001). Intervenções com crianças familiares de pacientes oncológicos são realizadas, em sua maioria e por experiência da pesquisadora na área, a pedido da família quando já há uma demanda e reações emocionais disfuncionais instaladas, advindas do processo de doença. Diversos autores mencionam a insuficiência de estudos e intervenções com irmãos de pacientes pediátricos (Alderfer, Labay & Kayak, 2003; Cavicchioli, Nascimento & Lima, 2004; Lobato & Kao, 2002; Prchal & Landolt, 2009), entretanto, pode-se constatar também que não existem trabalhos suficientes que abordem outros níveis de parentesco com pacientes oncológicos, como filhos e netos, e intervenções específicas. Na literatura, intervenções psicoeducativas especificamente planejadas para crianças parentes de pacientes oncológicos ainda não foram estabelecidas como parte de um protocolo de atendimento psicossocial instituído, exceto quando a criança é irmã de paciente oncológico pediátrico, como anteriormente citado.

Ao longo de sua formação acadêmica e profissional, a pesquisadora teve contato com diferentes profissionais e serviços de saúde, cada um utilizando uma forma de intervenção com o objetivo de melhor prestar assistência às demandas de pacientes pediátricos. Na Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação, está implementado há seis anos o projeto 5ª Dimensão, que consiste em intervenções baseadas na teoria de Zona de Desenvolvimento Proximal (Vygotsky, 1991), utilizando o computador como ferramenta mediadora. A intervenção ocorre em díades no formato criança-estudante, sendo as crianças pacientes da Rede diagnosticadas com paralisia cerebral ou traumatismo cranioencefálico, enquanto os estudantes são psicólogos ou pedagogos em formação. Tendo integrado o projeto por dois anos, além do engajamento dos pacientes em atividades que utilizavam computador e videogame, a pesquisadora pôde perceber o desenvolvimento motor, cognitivo e social como consequências da intervenção, conforme abordado por Braga, Rossi e Cole

(2010). A partir dessa experiência, a pesquisadora optou pela utilização de jogos de videogame para criar vínculo e intervir com crianças e adolescentes em tratamento oncológico no Hospital de Apoio de Brasília. No estágio, de um ano de duração, a pesquisadora compreendeu que existiam outras tecnologias que poderiam ser utilizadas para intervenções psicoeducativas, aparentemente mais interessantes e intrinsecamente motivadoras para o público pediátrico e jovem.

Como psicóloga de um Centro de Alta Complexidade em Oncologia (CACON), diversos pacientes adultos relataram dificuldade em revelar aos filhos e netos o diagnóstico, o tratamento e o prognóstico. Os pacientes acreditavam que as crianças não entenderiam ou que eles próprios não saberiam lidar com possíveis reações das crianças, concluindo que a melhor solução seria não lhes revelar os acontecimentos. Como consequência dessa insegurança, os pacientes solicitavam avaliação, atendimento e orientação psicológica para essas crianças. Tais crianças questionavam o porquê dos familiares irem ao hospital e como era o tratamento. Como exemplo, uma paciente relatou que sua filha teria questionado “Mãe, por que você vai pro hospital se os médicos vão arrancar seu braço?”. A mãe não soube explicar à mesma que a desarticulação interescapulotorácica¹ era a única possibilidade terapêutica restante visando aumentar sua sobrevida. Conclui-se, portanto, que seria necessário criar uma intervenção para crianças com parentes em tratamento oncológico, primeiramente para compreender quais são os significados atribuídos pela criança ao câncer, ao tratamento e às outras variáveis da situação. A intervenção buscaria, também, esclarecer dúvidas e oferecer suporte a este público específico.

Esta dissertação visou contribuir no plano teórico e prático da Psico-Oncologia, uma vez que a revisão da literatura nacional e internacional da área indica carência de estudos específicos voltados para a criança, familiar de paciente oncológico, no que tange às: (a) intervenções psicoeducativas; (b) maneiras como ocorrem e se ocorrem, a revelação do diagnóstico e do tratamento do paciente; e (c) principais estratégias de enfrentamento adotadas por crianças em situação de doença oncológica na família.

Como justificativa profissional, a pesquisadora percebeu que é indispensável oferecer às crianças que tenham em sua família alguém com câncer um espaço de expressão dessa vivência e da forma como as informações e a situação são significadas. A pesquisadora defende também a criação de outras intervenções psicoeducativas para crianças e jovens em uma era de tecnologia da informação. No plano científico, os objetivos desta dissertação são fornecer informações sobre a

¹ Ressecção de todo o membro superior e da cintura escapular, incluindo a escápula e uma porção da clavícula (Vieira & cols., 2004).

criança com familiar em tratamento oncológico e possibilitar a criação de intervenções que enfoquem as necessidades e interesses específicos das crianças e jovens.

Esta dissertação buscou entender e utilizar o potencial da Tecnologia da Informação e Comunicação (TIC), área que abrange a “aquisição, o armazenamento, o processamento e a distribuição da informação por meios eletrônicos” (Rodrigues, 2011), como parte de uma intervenção psicoeducativa em Oncologia. Moraes, Dias e Fiorentini (2006) afirmam que muito se tem discutido sobre o uso da TIC na educação, pois ela pode contribuir para ampliar ou renovar as maneiras tradicionais de produção do conhecimento. A TIC, nos seus diversos formatos, como rádio, televisão, telefone e computador e seus recursos textuais, visuais e sonoros, permite inúmeras possibilidades de interação e mediação.

O uso de um *site* com jogos foi escolhido como parte da intervenção, considerando a presença de computadores com acesso à internet em um número cada vez maior de hospitais e outros ambientes. O conteúdo na forma escrita do *site* pode também ser acessado por qualquer plataforma que possua internet. O vídeo pode ser assistido se a plataforma possuir Flash® ou outro aplicativo que permita visualizar animações, hoje padrão em computadores pessoais, *Ipads* e *smartphones* em geral, como *Iphone* e celulares com linguagem computacional *Android*. Essa situação possibilita tanto ao psicólogo e outros profissionais de saúde, quanto à criança, terem acesso à ferramenta em outros momentos, que não apenas no hospital durante a intervenção.

Diversos estudos abordam os benefícios do uso de jogos em intervenções educativas (Araújo, Sales, Araújo & Silva, 2010; Blanco, 2005; Jonassen, Carr & Yueh, 1998; Torres, Zagalo & Branco, 2006; Yacci, 2004), considerando que, mesmo quando utilizam a realidade virtual como meio de interação, as situações são reais e há transmissão de informações de forma lúdica. Analisando a temática, a pesquisadora criou, juntamente com profissionais em Tecnologia da Informação e Artes Visuais, um *site* como base para intervenções psicoeducativas especificamente voltado para crianças parentes de pacientes oncológicos. Por meio de uma tecnologia informativa, distrativa, estimuladora, atraente e motivadora, o uso dessa ferramenta visou disponibilizar suporte emocional e cognitivo a essa população.

Em síntese, a problemática da pesquisa realizada foi organizada em torno das seguintes questões:

- a) Qual a percepção de uma criança, parente de paciente com câncer, a respeito dessa doença e de seus tratamentos?
- b) Quais as contribuições de intervenções psicoeducativas destinadas a estas crianças?

- c) Jogos eletrônicos computadorizados que veiculam informações sobre o câncer e seus tratamentos podem subsidiar uma intervenção psicoeducativa para esta população?
- d) Quais as vantagens e os limites desta proposta?

A Dissertação é composta por cinco capítulos, sendo que o *primeiro* engloba a definição dos jogos e suas diferentes categorias, seja no campo da Tecnologia e Artes Visuais, seja na Psicologia, assim como a evolução dos jogos que utilizam computador como plataforma e o uso dos jogos como ferramenta visando educação e entretenimento. No *segundo capítulo* discutem-se, brevemente, os aspectos teórico-conceituais da intervenção psicoeducativa, como a mesma ocorre no campo da Saúde, e diversos estudos que corroboram a importância de se realizar intervenções desse tipo para prover informação e suporte aos pacientes e familiares envolvidos no processo saúde-doença. Por fim, é explanada a utilização da TIC aplicada à saúde visando psicoeducação.

O *terceiro capítulo* trata de estudos que relacionam o diagnóstico de câncer com o impacto, percepção e vivência do mesmo na família, indicando as lacunas teóricas e práticas da área. Além disso, são discutidos estudos sobre as consequências do diagnóstico para a criança familiar de um paciente oncológico. O *quarto capítulo* aborda o delineamento da pesquisa, os objetivos traçados e o método utilizado, além da descrição da instituição de atenção oncológica na qual os dados foram coletados, considerando os procedimentos éticos, de coleta e da análise dos dados dos Estudos 1 e 2.

No *quinto* e último capítulo, os resultados dos estudos são expostos e tratados relacionando-os à literatura previamente explanada. São descritas as percepções das crianças sobre o câncer e a intervenção que possui um jogo como ferramenta mediadora, desde a sua criação, até sua implementação. Cada estudo tem seus resultados discutidos separadamente e depois em conjunto, pautados e discutidos à luz da literatura. As *Considerações Finais* abrangem possíveis implicações para a área de Psico-Oncologia, Psico-Oncologia Pediátrica e estudos futuros.

Todos os documentos utilizados para a coleta estão disponibilizados em anexo, incluindo a carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa e os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido, os protocolos de Avaliação da Ferramenta e Registro Observacional, além dos Termos de Autorização de Uso de Vídeo. Estes três últimos documentos são apresentados em suas duas formas, para o participante infantil e para o responsável.

CAPÍTULO 1

JOGOS E EDUCAÇÃO: PERSPECTIVAS CONTEMPORÂNEAS

*“Nós não paramos de jogar porque envelhecemos. Nós envelhecemos porque paramos de jogar”
George Bernard Shaw*

Neste capítulo serão expostos os principais conceitos relacionados à temática de jogos e discutidas as diferentes modalidades e classificações nas áreas do conhecimento. Serão salientados os *serious educational games*, o edutenimento e os requisitos para se projetar jogos educativos. Por fim, serão assinaladas maneiras de se utilizar os requisitos encontrados na literatura especializada para o desenvolvimento de jogos psicoeducativos na área de Saúde.

1.1. Conceituação e categorizações

Jogos são “interações desafiadoras”, isto é, há uma interação, o que os distingue de filmes, e há também desafios pré-estabelecidos, o que os diferencia de brinquedos (Habgood, 2007). A *curiosidade* e a *fantasia* são os atributos que tornam os jogos motivadores e envolventes, a primeira sendo o resultado da lacuna de conhecimento e a segunda a evocação mental de imagens não presentes, podendo satisfazer vontades que não seriam possíveis no mundo real (Asgari & Kaufman, 2004).

Os jogos podem também ser classificados, de acordo com Piaget (1964), em três estágios: de exercício, simbólicos e de regras. Os primeiros estão relacionados à repetição de sequências de ações e manipulações de caráter exploratório, acontecendo, mais naturalmente, nos dois primeiros anos de vida. Os simbólicos, que podem ocorrer entre os dois e seis anos de idade, têm como função assimilar a realidade por meio da imitação e representação, já com uso da linguagem. Os jogos de regras implicam em atividades socializadoras e de interação, com necessidade de cooperação entre os jogadores, juntamente com a aplicação e o seguimento de regras, e vão dos sete até os 12 anos.

Anetta (2010) classifica os jogos como sérios, jogos sérios educativos (em inglês SEGs), simulações e mundos virtuais. Jogos sérios são jogos eletrônicos, sem fins comerciais, criados para o treinamento de usuários em habilidades específicas, tendo jogos militares de combate como exemplo. Os SEGs visam conhecimento de conteúdos escolares referentes ao jardim de infância até 20 anos (k-20), permitindo que professores e alunos unam cenários do mundo real com conteúdo escolar. Jogos de simulação, ainda considerando o sistema de definições de Anetta (2010), têm o mesmo papel que os SEGs, entretanto, não possuem pontuação ou há compras e vendas no jogo,

como o “Jogo da Vida”. Mundos virtuais são ambientes tridimensionais com intuito principal de interação social, sendo este o modelo do “Second Life”.

Para que um jogo seja classificado como SEG, de acordo com Anetta (2010), são necessárias seis características hierarquicamente sobrepostas:

- a) Identidade, isto é, o jogador precisa se identificar com o avatar – personificação do jogador. Essa é a base fundamental da hierarquia dos SEGs.
- b) Imersão, avaliada por meio do engajamento, sensação de identidade e motivação intrínseca ao jogo.
- c) Interatividade, que pode ser com outros jogadores *online* ou com a inteligência artificial.
- d) Complexidade crescente, à medida que se avança as fases do jogo ou possibilidades de se escolher um nível de dificuldade. Esse é o ponto mais difícil da criação de um jogo.
- e) Ensino informado (*informed teaching*), definido como *feedback* e avaliações realizadas e incorporadas dentro do jogo.
- f) Instrutivo, influenciando a aprendizagem.

Considerando o segundo requisito acima, estar imerso em ambientes de SEGs significa que os jogadores têm alto senso de presença por meio da identidade individual (primeiro requisito listado), que estão engajados no conteúdo e que estão intrinsecamente motivados a serem bem sucedidos no desafio do jogo. Caso esses três critérios sejam encontrados, o jogador poderá entrar em um estado de *flow*, sendo este estado o objetivo subjacente à criação de jogos. Anetta (2010) afirma que as pessoas encontram-se imersas em jogos porque o jogo é intrinsecamente satisfatório. Para manter o jogador no estado de *flow*, segundo o autor, é necessário que ele seja recompensado ao jogar um nível mais difícil, caso contrário, o jogador irá sair do estado de *flow* e, eventualmente, se desengajar da atividade.

Segundo Anetta (2010), motivação significa um conjunto de razões pelas quais alguém, repetidamente, se engaja em um comportamento específico. Para Sampaio (2005) a motivação é o termo utilizado para explicar o motivo de um comportamento, é a força interna que influencia e dirige o comportamento humano. A motivação intrínseca englobaria desafios, curiosidade, controle e objetivo/finalidade. Em outras palavras, comportamentos nos quais a satisfação é inerente são intrinsecamente motivadores (Przybylski, Rigby & Ryan, 2010). Considera-se, portanto, que um jogador atingiu o estado de *flow* quando está presente, engajado e motivado a continuar o desafio do jogo.

Csikszentmihalyi (1990), segundo Anetta (2010), define *flow* como “o estado no qual a pessoa está tão envolvida na atividade que nada mais importa, a experiência é tão agradável que a pessoa a realizará a qualquer custo, pelo simples fato de fazê-la” (p. 4). Este autor aponta oito características reconhecíveis e necessárias para o estado de *flow*:

- a) O jogador acredita que pode completar a atividade com sucesso.
- b) O jogador pode se concentrar completamente na atividade.
- c) A atividade tem objetivos claros.
- d) A atividade provê *feedback* rapidamente.
- e) O jogador está profundamente envolvido com a atividade.
- f) O jogador tem a sensação de controle sobre as ações, característica necessária para a realização da atividade.
- g) A autoconsciência – ou *self-awareness*, desaparece durante o estado de *flow*.
- h) Ocorre uma alteração da noção de tempo, devido ao foco na atividade e “esquecimento” do ambiente ao redor.

Kiili (2005) afirma que os jogos devem prover objetivos claros e *feedbacks* apropriados para facilitar o estado de *flow*. Reitera-se que quanto maior a interação do jogador com o computador, maior a probabilidade de engajamento e estado de *flow* e, caso o auge de um estado de *flow* seja atingido, o jogador chega à frustração prazerosa. Este é o ponto no qual o desafio é emocionante, mas difícil. Gee (2004, conforme citado por Anetta, 2010) argumenta que a frustração prazerosa é a confluência do aprendizado profundo e bons jogos. Em resumo, os SEGs são ferramentas que utilizam a tecnologia para criar jogos que combinem instrução e estado de *flow*.

Os jogos também podem ser classificados, de acordo com Gros (1998, conforme citado por Rangel, 2003) como *arcade*, de simulação, de estratégia e de mesa, como exposto, a seguir, na Tabela 1.

Tabela 1. Classificações de jogos

ARCADE	DE SIMULAÇÃO	DE ESTRATÉGIA	DE MESA
Jogos de plataformas	Simuladores instrumentais	Aventuras	
Esportivos	Simuladores situacionais	RPG	
Labirintos		Jogos de estratégia militar	
“Atira e esquece”			

Nota: Adaptado de “Los videojuegos y la prudencia comprensiva” por A. L. Rangel, 2003, *Voces Digitales. Ida y vuelta a la cibercultura* pp. 122.

De acordo com esta classificação, os jogos do tipo *arcade* – jogos de plataforma, labirinto, esportivos e os “atire e esqueça”, também conhecidos como *first person shooter* (FPS) – têm como principal característica o ritmo rápido de jogo e tempos mínimos de reação. Estes jogos não permitem um planejamento estratégico das ações que ocorrerão e, como consequência, exigem a concentração do usuário. Os jogos de plataforma desenvolvem-se em um espaço em duas dimensões (2D), no qual o avatar se desloca para cima, para baixo, para direita e para esquerda, como o clássico do gênero *Mario Bros*.

Os jogos de simulação permitem ao jogador experienciar algo que se assemelha à vida real, podendo estar em situações ou fazendo uso de tecnologias específicas – como pilotar algo. Uma vez que esse tipo de jogo exige o planejamento das ações, o tempo de reação do jogador não é determinante para sua execução. Estallo (1997, conforme citado por Rangel, 2003) subclassifica os jogos como simuladores instrumentais, caso sejam desenvolvidos com base em tecnologias militares ou de elite, e em simuladores situacionais, caso o jogador deva assumir um papel de acordo com seus conhecimentos, como os simuladores esportivos.

Ainda conforme a classificação acima, os jogos de estratégias abrangem jogos de aventuras, de papeis (*role playing games* – RPG) e de guerra. Nesse tipo de jogo, o participante adota uma identidade fictícia e, conhecendo o objetivo final do jogo, se move por diferentes cenários, utilizando um grupo de ordens e se comunicando com diversas personagens. Nas versões informatizadas dos jogos de mesa, o computador faz o papel do adversário, caso não exista outro jogador.

Como consta a seguir, Rangel (2003) relata que o Comitê de Avaliação de Formatos Digitais do Banco do Livro (2001), da Venezuela, também sugere uma classificação de jogos eletrônicos baseada nas seguintes categorias: suporte, intenção, papel do usuário e estrutura, explicitado na Tabela 2.

Tabela 2. Classificações de jogos eletrônicos

Suporte	Intenção	Papel do usuário	Estrutura
Console/ <i>arcade</i>	Jogos eletrônicos de tabuleiro e azar	Ponto de vista/Foco / cumplicidade: primeira pessoa, terceira pessoa, onisciente	Fechada
Internet	Jogos eletrônicos esportivos		Aberta
Jogos de CD/PC			
DVD	De desenvolvimento de destrezas básicas, de leitura, de	Pelo número de jogadores: um, dois, em comunidade limitada,	
PC	lógica/matemáticos, sociais	em comunidade de massa (massive multiplayer)	
Sony			
Sega	Simulação: conteúdo sociocultural/ sociodramático ou científico ou de laboratório		
Nintendo			
X-Box			
	De estratégia: militar ou de organização ou de planejamento		
	De aventura		
	Quebra-cabeças		
	Policiais		
	Detetives		
	De tiro		

Nota: Adaptado de “Los videojuegos y la prudencia comprensiva” por A. L. Rangel, 2003, *Voces Digitales. Ida y vuelta a la cibercultura* pp. 122-123.

Habgood (2007) denomina como digitais os tipos de jogos acima citados. No Brasil, adota-se o termo “eletrônico” para se referir aos mesmos tipos de jogos. No presente trabalho, tal será o termo utilizado, abarcando todas as plataformas de natureza digital (eletrônica), incluindo computadores, *web*, computadores pessoais, *consoles*² ou *arcade*³ e outras plataformas eletrônicas.

² Unidade de sistema, *joystick* (controle) e adaptador de vídeo projetados para jogos. No Brasil, denominado aparelho de vídeo game, vídeo game ou console.

³ No Brasil, traduzido como fliperama.

De forma sucinta, jogos eletrônicos são desafios interativos em plataformas digitais, utilizados para, entre outros fins, entretenimento.

1.2. Evolução dos jogos para computador

O desenvolvimento dos jogos ocorreu à medida que evoluíram o processamento e a capacidade interna dos computadores e a abrangência de sua utilização doméstica (Pic, 2008). Os videogames foram introduzidos como forma de entretenimento, no começo de 1970, tornando-se parte da indústria uma década depois. Lee (2006) afirma que a indústria de jogos arrecada mais de sete bilhões de dólares ao ano.

De acordo com King (2002, conforme citado por Pic, 2008), o *Computer Space* – criado em 1971, foi o primeiro *arcade* da história dos jogos eletrônicos. Em 1972 foi lançado o jogo *Pong 4*, que simulava uma partida de pingue-pongue, utilizando inteligência artificial na interação jogador-máquina, e foi recebido pelo público com grande sucesso. O segundo grande sucesso foi o *Space Invaders*, no qual o jogador tinha por objetivo utilizar um canhão para atirar em alienígenas operados pela inteligência artificial, que se movimentavam em direção à base da tela.

Em 1980 foi criado o primeiro personagem do videogame, dando início ao desenho animado interativo: *Pac-Man*. Pic (2008) afirma que o personagem de desenho simples tinha por objetivo despertar a imaginação do jogador. Um ano após, foi lançado o jogo de plataforma *Donkey Kong* – considerado o verdadeiro primeiro videogame, que possuía uma animação inteira com personagem de características humanas, percorrendo fases e pulando em plataformas, atacando personagens de inteligência artificial e coletando símbolos que valem pontos.

A partir de 1987, as empresas concluíram que era importante convencer os jogadores a permanecerem jogando. Uma solução encontrada foi aprimorar a inteligência artificial das personagens (Pic, 2008), tornando o jogo menos monótono, mais imprevisível e aumentando seu nível de dificuldade. Como padrão, os jogadores são convencidos pelo jogo e sentem-se atraídos e motivados pelo realismo dos desenhos que simulam movimentos humanos, ou quando objetos transitam em tempo real, em resposta às ações do jogador.

O público brasileiro teve o primeiro contato com a temática por meio de um console comercializado pela Philco, com o jogo Tupiniquim, em 1977, no qual era possível jogar futebol, tênis e paredão (Pic, 2008). A partir de 1990 começaram a surgir no Brasil grupos interessados em produzir videogames no contexto da arte, da mídia e do entretenimento (Venturelli & Maciel, 2008).

1.3. Aprendizagem mediada

A aprendizagem mediada é caracterizada como uma forma de interação na qual há um mediador entre o aprendiz e o conteúdo objetivado, permitindo a assimilação e a acomodação de novos conhecimentos e informações. O mediador tem como objetivo principal facilitar a interpretação do conteúdo e a assimilação do mesmo, além de motivar a participação do aprendiz ao longo da interação e seu desenvolvimento.

Coscrato, Pina e Mello (2010) relacionam o lúdico como uma ferramenta mediadora para uma aprendizagem efetiva, por satisfazer os três critérios da mediação: intencionalidade, significado e transcendência. A intencionalidade, por atrair a atenção do sujeito para um determinado assunto; o significado, já que este pode ser discutido entre os participantes da interação; e a transcendência, pela possibilidade de utilizar e de generalizar o conhecimento para fora da realidade lúdica.

Na aprendizagem mediada, o aprendiz tem um papel distinto da passiva transmissão do conhecimento. Há um interesse do sujeito na ferramenta utilizada, que o motiva a permanecer na atividade e, logo, a aprendizagem efetiva ocorre de maneira estimuladora e eficaz. No contexto da educação mediada em saúde, os mesmos princípios podem ser considerados e aplicados se for utilizada uma ferramenta mediadora lúdica para a transmissão do conhecimento e para uma interação que promova a aprendizagem efetiva. Essa interação pode significar uma situação na qual a aprendizagem é colaborativa, isto é, quando duas ou mais pessoas têm como objetivo aprender juntas um determinado assunto.

Dentro da aprendizagem colaborativa podemos citar o conceito da Zona de Desenvolvimento Proximal, no qual há um par mais capaz, isto é, com maior conhecimento, que auxilia a aprendizagem do par menos capaz (Chaiklin, 2003; Vygotsky, 1991). Portanto, a aprendizagem colaborativa é centrada no aprendiz, que constrói seu conhecimento por meio da interação, possibilitando que um membro da díade seja capaz de atuar melhor quando guiado pelo par mais capaz.

Melo (2009) destaca que a formação de significados que emergem da aprendizagem, seja esta conjunta ou colaborativa, é uma atividade social em essência e que as atividades de colaboração são constituídas pela construção colaborativa de conhecimentos, pela perspectivas de grupo e pessoais, pela mediação de comunicação utilizando artefatos e por meio da análise das interações advindas.

1.4. Edutenimento

Edutenimento – *edutainment*, em inglês – é um termo que nasce no século XX para descrever a síntese da Educação e do Entretenimento (Yacci, 2004), referindo-se à aprendizagem adquirida – mudança na capacidade ou disposição humana, que seja relativamente duradoura – por meio de uma determinada atividade lúdica, como são, por exemplo, os videogames (Blanco, 2006). O edutenimento compreende os métodos de entretenimento que têm como finalidade o ensino de algo utilizando o lúdico, isto é, o instruir jogando.

De acordo com Habgood (2007), no início do edutenimento as recompensas relacionadas ao jogo eram separadas dos elementos educativos, isto é, o caráter motivador era extrínseco, tendo Buckman (1999, conforme citado por Habgood, 2007) comparado o que primeiro ficou conhecido como edutenimento a “brócolis coberto de chocolate” (p. 9). De forma semelhante, Resnick (sd) aborda que ainda hoje existem criadores de ferramentas visando o edutenimento que mantêm a visão de educação como algo desagradável, que necessita de “uma camada doce” de entretenimento para ser palatável. Por considerar a educação e o entretenimento como algo que nos é provido, e o aprendizado e a brincadeira como algo que fazemos, o autor defende que o termo seja trocado por “aprendizagem lúdica”. Entretanto, no presente trabalho, será utilizado o termo edutenimento em seu significado atual, que é a aprendizagem lúdica.

Os jogos de simulação têm sido utilizados para fins educativos desde 1950 (Cullingford, Mawdesley, & Davies, 1979, conforme citados por Habgood, 2007). Todavia, apesar do que foi considerado um começo promissor por educadores americanos (Bowman, 1982, conforme citado por Habgood, 2007), a conseqüente geração de jogos do edutenimento foi amplamente reconhecida como não tendo aproveitado e explorado o caráter engajador dos jogos eletrônicos de forma efetiva.

Enquanto a indústria de jogos era ampliada, o setor de jogos educativos permaneceu aquém em tecnologia, receita financeira e interesse comercial. O aumento do uso de computadores como ferramentas mediadoras do processo ensino-aprendizagem data de 1980 (Cole & Cole, 2003), sendo que as mudanças do custo e melhorias dos mesmos permitiram que os computadores tivessem impacto nas salas de aula em todo o mundo industrializado. No entanto, hoje, apenas três dos 100 maiores estúdios de jogos possuem uma divisão de criação de jogos educativos (Habgood, 2007).

De acordo com De Kerckhove (sd, conforme citado por Blanco, 2006), “os videogames são um ambiente interativo tão diferente da televisão, quanto a televisão foi do rádio. Eles representam novos meios de comunicação e possuem um grande potencial para entretenimento e educação”.

Blanco (2005) sugere que estamos diante de um *homo ludens cibernético*, que adquire, por meio dos jogos, estratégias fundamentais para sua aprendizagem, como resolução de problemas, pensamento dedutivo e memorização, trabalho cooperativo e colaborativo – nos jogos em grupo – e aprendizagem baseada em resolução de tarefas.

Yacci (2004) aponta diversas categorias de aprendizagem que ocorrem por meio do edutenimento, sendo elas de operações, de estratégias e metas instrucionais e resultados. As de operação abrangem os movimentos e ações que um jogador realiza enquanto joga, como selecionar objetos, ler instruções, revezar, retroalimentar, se movimentar e interagir com personagens, entre outros. A aprendizagem de estratégia refere-se à trama ou missão do jogo. Em jogos de simulação há uma história com o objetivo de proporcionar um contexto para as ações do jogador. As metas instrucionais e resultados são os resultados esperados nas salas de aula ou em processos de capacitação que utilizam o jogo de edutenimento.

Blanco (2006), baseada na teoria do psicólogo Robert Gagné e considerando a plataforma digital como meio de interação, afirma que usuários de videogames adquirem cinco aprendizagens:

- Destreza motora, em consequência da possibilidade do jogador experimentar e praticar novos movimentos derivados de sua experiência do jogo.
- Informação verbal, por incluir um amplo conteúdo verbal e escrito, que o usuário necessita compreender e assimilar para continuar a partida/jogo.
- Destrezas intelectuais, com a conexão da informação aprendida no jogo, criando novas redes de significados.
- Atitudes, por ser usual que o jogador mantenha uma ética moral para com os demais jogadores.
- Estratégias cognitivas, potencializando uma maior atenção e concentração na leitura e memorização do indivíduo.

Jogos educativos são indicados para crianças entre sete e 12 anos, segundo Torres (2008), pois no estágio anterior de desenvolvimento as crianças não têm a habilidade de ver do ponto de vista do outro e, neste estágio de desenvolvimento, já anseiam por jogos governados por regras. Ainda de acordo com Torres (2008), o aprendizado tem melhores resultados quando quem aprende está tão envolvido nos próprios objetivos que não percebe que está aprendendo, e isso ocorre por meio de jogos. Assim, os estudos indicam que materiais instrucionais que sejam de interesse das crianças e que utilizem fantasia em seu contexto aumentam não só o próprio interesse, como também o aprendizado.

Uma maneira de conseguir que crianças obtenham as habilidades e o conhecimento dos adultos é por meio da educação (Cole & Cole, 2003), sendo esta, um modo de socialização entre a díade adulto-criança ou adulto-jovem com o objetivo de garantir aquisição de conhecimentos e habilidades especializadas. Cole e Cole (2003) exploram três tipos de conhecimento que podem ser adquiridos: o conceitual, o procedimental e o da utilização. O primeiro tipo está relacionado ao “saber sobre”, entender os princípios, os conceitos e os fatos do assunto em questão. O conhecimento procedimental é o “saber fazer”, saber realizar uma sequência de ações, de técnicas e de habilidades a partir do “saber sobre”. Por último, o conhecimento da utilização, isto é, “saber quando utilizar” é o conhecimento procedimental. Os jogos educativos se baseiam nestes três tipos de conhecimento para que o aprendizado ocorra, partindo do pressuposto de que, ao conhecer a realidade – seja ela virtual ou não, o aprendiz irá adaptá-la a seus esquemas de assimilação e a seu processo de acomodação.

Do ponto de vista de Crook (1996, conforme citado por Cole & Cole, 2003), podem ser identificadas quatro formas de uso educativo para o computador, sendo elas: (a) tutor, que tem a vantagem de acompanhar o desempenho exato do aluno e reagir de acordo; (b) aluno, no qual o aluno grava informações na memória do computador como se estivesse ensinando comandos à máquina; (c) recurso, proporcionando grande quantidade de informação, segundo a prerrogativa de que a aprendizagem ocorre quando se oferece informação; e (d) transformador, reorganizando a estrutura das aulas, formando redes de ensino *online*, entre outros.

Para Taylor (1980, conforme citado por Melo, 2009), os computadores podem ser utilizados de três formas para o ensino, e as classifica como “3T”: (a) *tutor*, quando os computadores são programados por especialistas e os estudantes executam programas; (b) *tool*, quando o computador é utilizado como ferramenta que auxilia a aprendizagem; e (c) *tutee*, processo segundo o qual o estudante ensina algo ao computador, aprendendo à medida que ensina. Melo (2009) afirma que, ao longo das últimas duas décadas do século passado, criou-se outro “T”, o *toy*, caracterizado pela utilização de computadores como algo lúdico, como um brinquedo.

Yacci (2000) afirma que no futuro mais oportunidades de aprender *por meio de, com e dos computadores* serão possíveis. Aprender *por meio de* computadores é o foco da educação à distância, na qual o computador é utilizado como ferramenta de comunicação. Já o aprendizado *com* computadores pode ser descrito conforme a abordagem “computador como uma ferramenta de pensar” ou *mindtool* (Jonassen & cols., 1998), uma vez que promove a reflexão do pensamento, das ações e o pensamento crítico do conteúdo estudado, atuando como um estímulo para aprender.

Yacci (2000) avalia que a capacidade de aprender *dos computadores*, provavelmente, melhorará quando o usuário estiver mais adaptado às interações com os computadores.

Royle (2008) entende que o esforço de professores e da indústria de jogos no sentido de integrar jogos ao currículo escolar frequentemente falha porque os jogos educativos não são engajadores ou porque os que possuem caráter engajador não proveem valor educativo suficiente. Moraes e cols. (2006) defendem que, com a difusão da TIC no contexto educacional, é necessário repensar estratégias de formação do professor.

A criação de um projeto de *software* educativo não pode se restringir às definições de tarefas ou processos e armazenamento de dados, mas necessita de levantamentos de requisitos. Esse levantamento deve analisar não apenas o contexto imediato de uso, mas ponderar decisões sobre seus conteúdos, envolvendo a triagem, a escolha de tipos de conteúdos, a sequência, a organização e a didática do jogo, bem como o perfil dos usuários (Ficheman, 2008). Lacerda (2007) adverte que para a criação de um jogo, de um *software* educativo, é imprescindível a atuação em conjunto de uma equipe multidisciplinar, composta por alguém que domine o conteúdo que se objetiva ensinar, por artistas visuais responsáveis pelo design e ilustração, por programadores para a montagem e implementação do projeto, entre outros.

Oliveira e cols. (2001, conforme citado por Lacerda, 2007) propõem a metodologia denominada “recursiva” para a criação de um *software* educativo, que tem início com a definição do conteúdo escolhido pela equipe, que deve ser multidisciplinar como posto anteriormente. Com o conteúdo definido, o especialista deve identificar os conceitos-chave que serão transformados em diagramas de fluxos de telas interligadas – que cria diversos caminhos de navegabilidade. O *software* deve passar pelo processo de utilização, avaliação e manutenção e o especialista deve considerar também quais são os conhecimentos que o jogador deve ter previamente a sua exposição ao *software*.

Lacerda (2007) sugere um modelo de análise de requisitos distinto dos usualmente utilizados para criação e implementação de *softwares*, no qual a equipe multidisciplinar tem um papel mais ativo que no modelo proposto por Oliveira e cols. (2001). A participação da equipe tem início na elaboração e definição dos conceitos-chave e o autor avalia que, para a concepção de um *software* educativo, a equipe multidisciplinar deve levar em consideração aspectos que vão além das restrições sobre as operações e implementação do *software*. Segundo ele, a equipe deve perceber os diferentes processos de aprendizagem, considerando que nem todos aprendem da mesma forma e que grande parte do processo não pode ser “informatizável”, uma vez que diversos processos de aprendizagem perpassam pelo cognitivo.

Segundo Lacerda (2007), o modelo cilindro – modelo de análise de requisitos por uma equipe multidisciplinar – atende ao público-alvo, ao contexto, ao conteúdo e à avaliação, e tem os seguintes resultados:

- O planejamento, que abrange a formação da equipe, a definição dos conhecimentos da equipe, a definição do público-alvo e dos conteúdos.
- A pesquisa, que visa garantir a compreensão das situações que permeiam o ambiente no qual o *software* será utilizado.
- A capacitação da equipe que criará o jogo.
- A delimitação da envergadura do *software*.

Por conseguinte, ao se planejar uma intervenção psicoeducativa em saúde para crianças no contexto oncológico, com utilização de um jogo eletrônico, é necessário definir: (a) que informações serão passadas; (b) a sequência e a forma de apresentação das informações, considerando as especificidades do público infantil, como, por exemplo, a fase do desenvolvimento; e (c) maneiras de dialogar com a equipe multidisciplinar para alinhar os objetivos para a criação de um jogo psicoeducativo de qualidade e que seja funcional, facilitando o ensino-aprendizagem e tendo o edutenimento como base.

Com o aumento do acesso às tecnologias digitais, seu uso faz, cada vez mais, parte da realidade da população. Segundo Oblinger (2004), os jovens nascidos após 1982 são denominados nativos digitais. A autora assegura que, por estarem habituados à velocidade, às tarefas simultâneas, à diversão e à conectividade que o videogame, a televisão e a internet oferecem, os jovens ficam enfadados diante da maioria das atividades educacionais atuais.

Os professores não nasceram na chamada Era Digital e são considerados Imigrantes Digitais, ou seja, eles estão aprendendo este novo idioma, mas utilizam uma língua anterior à tecnologia e lutam para ensinar aos integrantes da Era Digital (Oblinger, 2004). Os nativos da Era Digital utilizam um idioma completamente novo, são fluentes nesse idioma eletrônico e estão acostumados a utilizar essa ferramenta para se comunicar e se relacionar.

Conforme explicitado na Tabela 3, Savage (2003, conforme citado por Oblinger, 2004) diferencia essas diferentes gerações e a forma como elas percebem a *web*, a comunidade, a carreira e a sociedade:

Tabela 3. Diferentes percepções sobre a *web*, a comunidade, as perspectivas, a carreira e a fidelidade pelas distintas gerações

Percepção	Geração TV	Geração PC (Computador Pessoal)	Geração Net (<i>Web</i>)
<i>Web</i>	O que é?	<i>Web</i> é uma ferramenta	<i>Web</i> é oxigênio
Comunidade	Pessoal	Pessoal estendida	Virtual
Perspectiva	Local	Multinacional	Global
Carreira	Uma carreira	Múltiplas carreiras	Múltiplas reinvenções
Fidelidade	Corporação	Si mesmo	Essência própria
Autoridade	Hierarquia	Não se importa	Si próprio como especialista

Nota: Adaptado de “The Next Generation of Educational Engagement” por D. G. Oblinger, 2004, *Journal of Interactive Media in Education*, pp. 4.

O público-alvo do ensino-aprendizagem mudou. A Geração Net, nascida depois de 1982, é fascinada por novas tecnologias, prefere trabalhar em grupos e tem entre 13 e 29 anos. Com a mudança da geração e do idioma, é imperativo que a forma de se comunicar com essa população também mude. Portanto, não só o professor, mas também os profissionais de saúde devem reavaliar sua forma de interação com as crianças e jovens.

Os nativos digitais, ou a geração Net, envolvem-se em atividades apoiadas pela tecnologia e que têm como resultado, por vezes informal, a aprendizagem. Entre essas atividades destacam-se os jogos eletrônicos, os *blogs* e as comunidades *online* sobre assuntos específicos – como grupos de discussão. Essa configuração mostra que a aprendizagem pode ocorrer em diversos ambientes além das salas de aula e pode ser facilitada pela tecnologia. Um indivíduo pode buscar entretenimento e encontrar aprendizado, sem perceber que está em contato com este desde o início da atividade. O aprendizado pode ser mediado por um computador ou por um par mais capaz à distância, por exemplo. Dessa maneira, o uso cada vez mais socializado da internet tem impulsionado a criação de ambientes digitais de aprendizagem.

Jogos digitais podem ser considerados ambientes informais de aprendizagem. De acordo com uma pesquisa da Universidade de Wisconsin, crianças de sete anos que jogavam *Age of Mythology* e liam sobre mitologia no próprio jogo, alugavam livros sobre mitologia na biblioteca (Ficheman, 2008). As crianças também buscavam informações na *web*, desenhavam e escreviam histórias sobre mitologia, além de relacionar figuras mitológicas com heróis da cultura atual.

Alguns recursos tecnológicos como sons, vídeos, animações e simulações, podem ser empregados em espaços de ensino-aprendizagem para promover a construção do conhecimento (Ficheman, 2008). Para Gee (2003), “os jogos digitais são máquinas de aprendizagem, sejam eles videogames ou jogos de computador” (Ficheman, 2008, p. 38). A aprendizagem apoiada pela

tecnologia, em especial pelos jogos eletrônicos, pode permitir a visualização de determinado evento que não seria possível sem o jogo, como a representação do câncer, de um mecanismo de ação da quimioterapia e da destruição das células. Esse tipo de aprendizagem promove interação e aprendizagem colaborativa, além de possibilitar maior motivação por oferecer o conteúdo de uma forma não escolar, permitindo que o aprendiz escolha o local e horário que prefere para aprender.

Dados sobre a preferência de tipos de jogos e de gênero ainda não são consenso na literatura. Fortim (2008, conforme citado por Rios & Alves, sd) aponta que as mulheres preferem jogos que simulam a construção de cidades e comunidades e o cotidiano da vida de uma família, como o jogo *The Sims*. Segundo a autora, as mulheres se interessam por jogos que: valorizem e favorecem comportamentos colaborativos; desafiem o raciocínio; exijam pouca habilidade do joystick; foquem na interação social e na possibilidade de construir algo; permitam senso de humor e aventuras; e tenham outro tema que não a violência.

No entanto, algumas pesquisas ponderam que jogos planejados para atrair o público feminino com temáticas voltadas para salões de beleza e moda, e desenvolvidos de forma e serem simples de jogar, excluem a parcela de jogadoras que se interessa por jogos de ação, corrida e luta (Souza, Camurugy, & Alves, 2009).

A indústria de jogos eletrônicos tem se preocupado em produzir jogos que atendam tanto ao público masculino, quanto ao feminino. Embora tenha analisado uma amostra limitada, a pesquisa de Hoff e Wechsler (2002) reforçou os dados internacionais sobre diferenças de gênero, isto é, meninos não só jogavam mais do que meninas, mas mostravam um conhecimento mais amplo sobre o tema. Os dados revelaram também que os meninos têm preferência por jogos de esporte (55% da amostra) e de ação (35%), enquanto as meninas não demonstraram preferência por uma temática específica.

De acordo com Rangel (2003), a essência dos videogames é o entretenimento, seja a plataforma um *console*, um computador ou outra máquina. Assim, a autora define o videogame por sua finalidade, ou seja, o entretenimento. Com a utilização de jogos eletrônicos percebe-se uma melhora nas habilidades psicomotoras, de organização, de planejamento e relacionadas à atenção (Rangel, 2003).

O aprender, no contexto educacional, é uma subcategoria do aprender ligado a um currículo determinado por uma sociedade. “Aprender” é um termo amplo, que inclui o aprendizado intencional e o não intencional de habilidades, de conhecimentos e de comportamentos em diversos contextos (Anderson, 2005, conforme citado por Habgood, 2007). Conforme o modelo de desenvolvimento da proposta didática de Gros (1998, conforme citado por Rangel, 2003) sobre o

estudo de videogames, existe uma concepção pedagógica que inclui três elementos importantes para o desenvolvimento das atividades: o professor, o aluno e a organização das atividades. O professor tem a responsabilidade de selecionar os jogos considerando seus objetivos, as características do ambiente e o tempo para realizar a atividade proposta. Sua função é, principalmente, orientar as atividades, fazendo com que a criança reconheça os aspectos aprendidos (Gros, 1998, conforme citado por Rangel, 2003). Fazendo um paralelo, a função do psicólogo que utiliza intervenção psicoeducativa em saúde também está centrada em orientar atividades, selecionando ferramentas que auxiliem a criança a aprender e reconhecer o conteúdo aprendido.

Como ressalva às intervenções educativas e lúdicas no contexto da saúde, alguns pesquisadores apontam que frequentemente os jogos não são capazes de alterar os hábitos da população, nem melhorar sua qualidade de vida e, caso isso ocorra, é difícil determinar se as mudanças são passageiras ou permanentes (Coscrato, Pina, & Melo, 2010; Liévano-Fiesco & cols., 2009; Toscani & cols., 2007). Outra crítica é a desconsideração do contexto, como cultura, posição social e subjetividade na intervenção. Assim, a simples existência de um jogo não é o bastante para a educação em saúde, afirma Toscani e cols. (2007). Ter informação técnica sobre como se prevenir de alguma doença não é suficiente se a população não possui insumos para seguir, de forma prática, o conteúdo aprendido.

Diversos autores recomendam o uso de jogos e de outras formas de lúdico para atingir objetivos de educação em saúde (Araújo & cols., 2010; Liévano-Fiesco, García-Londoño, Leclercq-Barriga, Liévano-de Lombro & Solano-Salazar, 2009; Toscani & cols., 2007), uma vez que eles aumentam o conhecimento da criança sobre o tema e podem levá-la a refletir sobre seus hábitos de saúde, promovendo a saúde e prevenindo doenças. O objetivo das intervenções psicoeducativas em saúde que têm o edutainment como base é utilizar o fator educacional e lúdico de jogos criteriosamente selecionados, tendo como finalidade transmitir um conhecimento específico para a criança.

CAPÍTULO 2

INTERVENÇÕES PSICOEDUCATIVAS: APLICAÇÕES E TENDÊNCIAS EM SAÚDE DA CRIANÇA

"Diga-me e eu esquecerei. Mostre-me e eu lembrarei. Envolve-me e eu entenderei"
Provérbio Chinês

Este capítulo define intervenções psicoeducativas em saúde, seus objetivos e benefícios. Em seguida, será abordado o uso da TIC em intervenções psicoeducativas na área, considerando a diversidade e as inovações práticas. Posteriormente, são descritas intervenções psicoeducativas em saúde especificamente planejadas para crianças, que utilizam ou não as TICs.

2.1. Intervenções psicoeducativa em saúde

Goldman (1988, conforme citado por Strada & Sourkes, 2010) estabelece que a intervenção psicoeducativa surgiu com o objetivo de proporcionar educação e apoio aos pacientes com doenças mentais e suas famílias, para minimizar o impacto da doença nos relacionamentos familiares e em sua qualidade de vida. A psicoeducação tem como finalidade auxiliar o paciente e sua família a lidar com as dificuldades emocionais, sociais, físicas e práticas que uma doença impõe, facilitando a adaptação ao diagnóstico e ao tratamento. Jacobsen e Jim (2008) definem a psicoeducação como o fornecimento de informações, por meio impresso, audiovisual ou interpessoal, com o objetivo de aumentar o conhecimento de um sujeito e reduzir sua incerteza. Para Devins, Otto, Irish e Rodin (2010), a psicoeducação:

“[...] se refere ao fornecimento de informação sobre a doença e seu tratamento, em um contexto terapêutico e as maneiras pelas quais os indivíduos afetados pela doença podem manejar estes desafios” (p. 137).

Psicoeducação pode também ser definida como um conjunto de práticas sistemáticas, estruturadas e didáticas que combinam o fornecimento de informação sobre a doença e o tratamento com o apoio emocional, tendo por finalidade dotar o paciente, sua família e seu acompanhante de informações para compreender e lidar com as consequências da doença (Hayes & Gantt, 1992). Usualmente, as intervenções psicoeducativas, fornecem informação na forma verbal, escrita, visual ou por meio de uma combinação dessas. A aquisição de novos conhecimentos é essencial para ajudar os pacientes no processo do tratamento, visto que a ansiedade e a incerteza

aumentam com o desconhecimento (Levin & Alici, 2010). Os programas psicoeducativos combinam informação e apoio emocional sobre como lidar com a doença, reduzindo o *distress*, melhorando a qualidade de vida e a comunicação interpessoal.

Anderson, Hogarty e Reiss (1980) sugerem como objetivos para as intervenções psicoeducativas permitir que o paciente e sua família aceitem o fato de que o primeiro sofre de uma doença médica cujos sintomas afetam a autoestima, o humor, a fala, o sono, o apetite, o comportamento social e sexual; e auxiliar a família a distinguir os efeitos colaterais das medicações e diferenciá-los dos sintomas da doença.

Os seguintes tipos de intervenções psicoeducativas no contexto oncológico são citados na literatura (Fawzy & Fawzy, 1998; Manne, Bakeman, Jacobsen, Gorfinkle, & Redd, 1994; Souza, 2009):

- Manejo de estresse.
- Treino de relaxamento.
- Distração.
- Preparação para procedimentos.
- Treino de habilidades de enfrentamento.
- Grupos de suporte psicossocial.
- Educação em saúde.

Intervenções psicoeducativas em Oncologia têm, entre outros, o objetivo de “informar, esclarecer e orientar sobre o câncer e o tratamento quimioterápico para facilitar o manejo dos estressores neste contexto” (Souza, 2009, p. 71). Por ser de curta duração e ter como foco a resolução de problemas, a intervenção psicoeducativa é apropriada para pacientes em todos os estágios da doença (Strada & Sourkes, 2010).

A diminuição de culpa, raiva, vergonha e outras respostas emocionais, além do aumento do apoio familiar positivo, são os benefícios alcançados ao se fornecer informação à família por meio de intervenções psicoeducativas (Anderson & cols., 1980; Rolland, 2005). Segundo a literatura, os grupos de intervenção psicoeducativa são eficazes na redução da ansiedade e no aperfeiçoamento das estratégias de enfrentamento de pacientes em estágios iniciais de câncer de mama (Capozzo, Martinis, Pellis, & Giraldi, 2010). A psicoeducação obteve também sucesso na prevenção ou no alívio da ansiedade e da depressão em pacientes recém-diagnosticados, em processo cirúrgico e em quimioterapia (Jacobsen & Jim, 2008).

A intervenção psicoeducativa para pacientes com câncer tem como finalidade reduzir a sensação de impotência e de inadequação que advém da incerteza e da falta de conhecimento (Fawzy & Fawzy, 1998; Hosaka, Sugiyama, Tokuda & Okuyama, 2000). Fawzy e Fawzy (1998) afirmam que a educação para pacientes com câncer busca substituir a sensação de impotência pela de domínio e controle, e pode incluir informações sobre: a doença e o tratamento; o enfrentamento e as demandas emocionais; a relação entre o estresse e o sistema imunológico; a relação entre o estilo de enfrentamento e a progressão da doença; a relação entre o suporte social e a progressão da doença; e a personalidade tipo C.

McQuellon e cols. (1998, conforme citado por Jacobsen & Jim, 2008), desenvolveram uma breve intervenção psicoeducativa, com duração entre 15 e 20 minutos, que consistia em um *tour* pela clínica de Oncologia, com explicações sobre procedimentos, contatos para serviços clínicos, entre outros. Ao longo dessa intervenção, ocorria uma sessão de perguntas e respostas, durante a qual era permitido ao paciente expressar suas preocupações e receber sugestões sobre como lidar com a situação. A breve intervenção mostrou-se eficaz em diminuir a ansiedade e a depressão nos pacientes, além de aumentar a satisfação com a assistência. Ao diminuir o “medo do desconhecido” e enfatizar formas de lidar com o estresse do câncer e de seu tratamento, foram demonstrados os benefícios da intervenção psicoeducativa em preparar os pacientes para o tratamento (Jacobsen & Jim, 2008).

Diefenbach e Butz (2004) introduzem o desenvolvimento e a avaliação preliminar, por grupo focal, de multimídia educativa interativa para pacientes com câncer de próstata. O sistema usa a metáfora de salas em um centro de saúde (recepção, biblioteca, consultórios, sala de reunião de grupo) para organizar a informação. Os textos na biblioteca são organizados de acordo com o nível de informação que se procura (alto e baixo). A avaliação foi realizada em cinco grupos separados, com sobreviventes de câncer de próstata (N = 18) e suas esposas (N = 15). Quando questionados sobre sua fonte de informação preferida, 83% da amostra relatou o *software* aos livros e às cartilhas, e 100% mostrou preferência em aliar as informações impressas ao *software*. Em geral, os homens demonstraram grande interesse em assistir vídeos em que pacientes sobreviventes de câncer compartilham sua experiência.

A internet possui mais de um milhão de páginas relacionadas à Oncologia, e os pacientes buscam informação durante o processo do diagnóstico e antes do início do tratamento (Barros, 2008). No Brasil, o site *Oncoguia*, criado em 2003 pela psico-oncologista Barros, oferece informação, orientação, suporte e interatividade, voltadas para a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares (Barros, 2008). Os familiares jovens dos pacientes são os que mais utilizam essa

TIC, enquanto a equipe de saúde, em sua maioria, a utiliza para sua atualização profissional (Caponero, 2008).

O *site* do Instituto Nacional do Câncer (INCA) dispõe informações que utilizam linguagem simples para orientar o paciente e seus familiares. Informações sobre a doença, o tratamento, o funcionamento do instituto, a prevenção e os fatores de risco são disponibilizadas. Como única ressalva, não foi encontrado material com linguagem adaptada para crianças. Os materiais podem ser lidos no próprio *site* ou em impressos.

Com o objetivo de prover subsídios para aumentar a compreensão do processo do acometimento do câncer, no mês de agosto de 2011, o Instituto de Câncer do Estado de São Paulo (ICESP) lançou um curso *online* gratuito com duração de oito horas, voltado para familiares de pacientes em tratamento oncológico. O curso aborda temas como o desenvolvimento da doença e seu tratamento, abrangendo aspectos biopsicossociais e éticos (Curso Online, 2011). O curso, batizado de Curso Básico sobre Câncer, pode ser instalado no computador pessoal e é dividido em quatro módulos. Ao final de cada módulo o participante recebe um certificado de conclusão.

Intervenções psicoeducativas sobre o câncer podem promover a saúde e a prevenção de doenças. A maioria dos programas ou atividade de promoção de saúde é educativa, concentrando-se nos comportamentos de risco que os indivíduos podem controlar, como o fumo, a alimentação inadequada e a falta de atividades físicas (Casarin & Piccoli, 2011). Em entrevista com 22 filhos adultos de pacientes com mutação BRCA – genes hereditários que podem aumentar a probabilidade de se apresentar câncer de mama e ovário – nove filhos relataram que saber sobre os genes influenciou seus comportamentos de saúde (Bradbury & cols., 2009). Sete participantes afirmavam ser fumantes, dos quais cinco cessaram o uso após serem informados sobre o risco de virem a desenvolver câncer.

Kim e cols. (2010) realizaram uma intervenção para informar pacientes sobre o câncer de mama e reforçar os conhecimentos preexistentes, numa sala de espera de uma Unidade Básica de Saúde. A intervenção consistia em responder um questionário interativo, assistir uma palestra informativa e discutir os tópicos. Os dados apontam uma melhora qualitativa e quantitativa da compreensão sobre a doença e a transformação das pacientes em agentes multiplicadores do conhecimento. Os autores acreditam que esta intervenção foi uma atividade eficaz de promoção de saúde, uma vez que informou, esclareceu e orientou os usuários sobre a prevenção e a detecção precoce do câncer de mama.

Outras ferramentas, como livros, vídeos e textos na internet, são utilizadas para auxiliar os pacientes adultos, ou outros adultos, a comunicarem às crianças sobre o câncer. O livro *Talking to*

kids about cancer, produzido por psiquiatras, oncologistas, psicólogos, conselheiros e assistentes sociais (*Cancer Council*, 2010) e o texto *Helping Children When a Family Member Has Cancer*, da American Cancer Society (2010), são exemplos. Os autores reconhecem que revelar o próprio diagnóstico ou o de outrem pode causar ansiedade, ser assustador e perturbador, e em razão disso as ferramentas foram criadas, para auxiliar os familiares a lidarem com esses desafios que sucedem ao câncer.

Diversos estudos confirmam a importância da comunicação nas relações interpessoais entre profissionais de saúde e pacientes (Fellowes, Wilkinson, & Moore, 2003; Ong, de Haes, Hoos, & Lammes, 1994). Sabe-se também que intervenções psicoeducativas com pacientes oncológicos adultos proporcionam informações capazes de diminuir a incerteza e aumentar o repertório de comportamentos, visando o enfrentamento dos tratamentos médicos oncológicos (Amayra, Etxeberria, & Valdoseda, 2001). Tais intervenções são recomendadas com o intuito de prover informações sobre a doença em questão para os familiares, assim como reforçar ou mesmo reorganizar a rede de apoio social, auxiliar os processos de tomada de decisão, além de propiciar suporte terapêutico ao cuidador (Espin Andrade, 2009; Gil, Novellas, Barbero, Hollenstein, & Maté, 2004; Melo, 2008).

Katz, Irish e Devins (2004, conforme citado por Devins & cols., 2010) avaliaram uma intervenção psicoeducativa com 10 pacientes de câncer de cavidade oral, realizada no momento imediatamente anterior a um procedimento cirúrgico e, também, após a recuperação do paciente. Nessa intervenção, que durava entre 60 e 90 minutos, uma cartilha contendo informações sobre a doença, o tratamento, as estratégias de enfrentamento, a preparação para a cirurgia, o curso do pós-operatório e o retorno para casa era entregue aos pacientes. A cartilha foi desenvolvida por uma equipe multidisciplinar e previamente avaliada por um grupo focal e profissionais. Todos os participantes consideraram a intervenção benéfica e altamente satisfatória. Três meses após, percebeu-se um ganho de conhecimento, um menor distúrbio de autoimagem, menor nível de ansiedade e uma tendência a um estado maior de bem-estar, em comparação com pacientes avaliados após o procedimento padrão.

Fawzy e Fawzy (1998) destacam que intervenções psicoeducativas fundamentalmente emocionais permitem que os pacientes compartilhem seus sentimentos e suas emoções relacionadas ao tratamento, e isso os provê de uma sensação de validação. No estudo de Ribeiro e Castro (2007), foi realizada intervenção psicoeducativa com pacientes oncológicos pediátricos, tendo como ferramenta mediadora um livro com explicações sobre o câncer e seu tratamento. Segundo as autoras, são necessárias ações que gerem uma maior compreensão da doença, promovendo o

desenvolvimento de estratégias de enfrentamento, e um espaço terapêutico para que as crianças possam compartilhar experiências e reelaborar as mesmas.

Lobato e Kao (2002) avaliaram um grupo de intervenção para irmãos e pais de pacientes visando aumentar o entendimento e o ajustamento à doença. Foram coletados (a) nível de conhecimento, (b) ajustamento, e (c) funcionamento comportamental global antes e depois da intervenção, sendo que algumas famílias completaram o acompanhamento após três meses (Lobato & Kao, 2002). Os resultados revelaram aumento no conhecimento sobre a doença, além disso, os relatos de ajustamento adverso e de funcionamento comportamental global diminuíram. Os resultados se mantiveram três meses após a intervenção, independentemente da condição do diagnóstico.

2.2. Psicoeducação em Saúde da Criança

Diversos autores apontam o brincar e o jogar como processos importantes no desenvolvimento da criança (Cole & Cole, 2003; Piaget, 1964; Vygotsky, 1991), ambos induzindo mudanças internas referentes à assimilação da realidade, à resolução de conflitos, entre outros. Durante a brincadeira, a criança pode realizar seus sonhos e desejos facilmente, quantas vezes quiser, criando e recriando as situações que ajudam a satisfazer alguma necessidade interna, aprendendo a elaborar e resolver situações conflitantes que vivencia no seu dia a dia (Zacharias, 2007).

As intervenções psicoeducativas em saúde para crianças devem ter objetivos claros, desafios passíveis de serem resolvidos, *feedback* acurado e gerar curiosidade, tendo por objetivo a motivação intrínseca. Elas são projetadas em diferentes formatos, como cartilhas, livros, *sites*, jogos de videogame, de tabuleiro e para computadores (Castro, 2008; Lewis, 2006; Mundy, 2001; Toscani & cols., 2007).

Cartilhas são materiais informativos, de linguagem simples, em papel ou com possibilidade de impressão. Tem-se como exemplo o *Super QT*, de 1986, criado pela psicóloga Heloisa Chiattonne, voltado a pacientes onco-hematológicos pediátricos, com explicações sobre o que é o câncer e quais os efeitos colaterais ao tratamento e à punção lombar.

O ICESP iniciou no dia 24 de novembro de 2011 um projeto denominado “Educar é prevenir” em parceria com a Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo (Assessoria de Imprensa, 2001). O projeto do ICESP tem como finalidade educar 1,5 milhões de estudantes do ensino médio sobre a importância da prevenção ao câncer, por meio de cartilha e vídeo com relatos de médicos do instituto, além de palestras.

Lewis (2006) criou um livro para crianças que tenham algum familiar diagnosticado com câncer, com linguagem adequada ao público e ilustrações. O livro contém explicações sobre o que é o câncer, e cada página inicia com frases como “Não tenha medo de fazer perguntas”, “Não é culpa sua”, “Não há problema em chorar”, “Não há problema em ficar feliz”. Após cada uma das frases que iniciam o que se assemelha a um capítulo, são escritos dois ou três parágrafos, completando a informação e sempre tentando validar e solucionar possíveis demandas. De maneira semelhante, o livro de Mundy (2001) também utiliza linguagem adequada e ilustrações, mas o tema é restrito à perda de alguém. Ambos os livros fazem parte de uma coleção chamada “Terapia Infantil”, composta por 26 livros com diversos temas além da Oncologia.

Publicações brasileiras em Oncologia Pediátrica também foram desenvolvidas para educar e informar sobre o diagnóstico de câncer, bem como para permitir a expressão de sentimentos e opiniões (Pedrosa & Gomes, 2008). As autoras disponibilizam todas as 13 publicações gratuitamente para pacientes, familiares e profissionais, afirmando que, além do tratamento, é necessário educação e esclarecimento.

De acordo com Estallo (1995, conforme citado por Rangel, 2003), existem duas formas de jogar os videogames: a primeira é única e exclusivamente lúdica, enquanto a segunda tem por objetivo educar por meio do entretenimento – o edutenimento, já citado anteriormente. Um jovem gasta, em média, entre 50 e 70 horas por semana jogando (Ficheman, 2008), tempo que os educadores gostariam que as crianças e os adultos se engajassem no contexto educacional (Habgood, 2007). O conceito de motivação intrínseca é o cerne da utilização dos jogos eletrônicos para educação, e um indivíduo está intrinsecamente motivado quando a única recompensa pela realização da atividade é a própria atividade.

Como salientado por Przybylski e cols. (2010), a Psicologia mudou recentemente o foco de estudo sobre jogos eletrônicos, considerados antes como algo negativo, cujos principais efeitos eram a agressividade, o isolamento e o vício. Atualmente, os jogos para intervenções educativas em saúde são criados com foco na possibilidade de que influenciem positivamente o bem estar psicológico e físico, além de aliviar o estresse e a dor. A principal razão para se utilizar jogos em saúde é sua habilidade de aumentar a motivação (Kato, 2010). Isso é necessário para o paciente, uma vez que ele precisa se submeter a procedimentos aversivos e tediosos, como a quimioterapia, para melhorar a saúde ou curar uma doença.

Durante anos, explica Lee (2006), pesquisadores pensaram que um meio que é de imenso interesse para as crianças poderia ser mobilizado para ajudar pessoas jovens na luta contra o câncer, o diabetes, a obesidade e outros problemas de saúde. Entretanto, as perspectivas comerciais de

jogos e sua capacidade de obter maior apoio financeiro dependiam da demonstração científica do seu valor. Dessa forma, os jogos relacionados à saúde são testados, afirma Lee (2006), não somente para verificar se as crianças os jogarão, mas também se eles tornam seus comportamentos mais saudáveis. Assim, por entender que o jogar e o brincar são ferramentas que, além de seu caráter lúdico e de entretenimento, têm um papel psicoeducativo podem, portanto, fazer parte de intervenções terapêuticas e de aprendizagem.

A partir dessa nova perspectiva em relação aos jogos eletrônicos, diferentes possibilidades psicoeducativas em saúde surgem, à medida que o computador permite mudar o paradigma da comunicação em saúde. Quem utiliza o computador pode desempenhar um papel mais ativo e autônomo na construção de seu próprio conhecimento, ao passo que o uso do computador oferece condições de visualizar, assimilar e acomodar conceitos abstratos.

Existem hoje alguns *sites* que contém informação sobre saúde com linguagem específica para o público pediátrico. Um dos *sites* mais completos é o *Kids Health* (<http://kidshealth.org/>), onde é possível escolher na página inicial qual o tipo de público no qual o leitor se enquadra (pais, crianças, adolescentes ou educadores). Na página a que se é direcionado quando se clica em “crianças” existem diversas opções de informação, tais como “Não pegue um resfriado” e “Como o corpo funciona”, além de outras grandes categorias, como “Vídeos e jogos” e “Problemas de saúde”. Nessa última, há a subcategoria “câncer” que, clicando-se, abre a opção “Centro de Câncer”.

Na página “Centro de Câncer” é possível ler sobre sintomas e tratamentos, sobre como lidar com os sentimentos que emergem da situação e sobre como se portar quando um amigo tem câncer, como “seja você mesmo”, “saiba o que é a doença”, “converse sobre”, “ouça o amigo” e “cuide de si”. Um ponto negativo das páginas específicas sobre o câncer é que a informação está colocada somente em palavras, não há desenhos ilustrando os conceitos. Os jogos e desenhos, apesar de didáticos, estão em outras áreas não diretamente relacionadas. Pode-se escolher atividades como *quiz*, vídeos com médicos explicando exames – como Raio-X e de sangue, por exemplo – ou desenhos explicando o funcionamento do sistema respiratório. Todas as informações do *site* são disponibilizadas em inglês, com tradução para o espanhol e áudios em ambos os idiomas.

Kids Konnected (<http://www.kidskonnected.org/index.html>) é um *site* criado há 15 anos, com a finalidade de prover aconselhamento gratuito, acampamentos de verão, workshops sobre luto e ferramentas educacionais para crianças e adolescentes com pais diagnosticados com câncer ou que foram a óbito pela doença. Segundo os dados disponíveis na página principal, o “Kids

Konnected foi fundado na premissa de que quando um pai descobre que tem câncer, toda a família é afetada, especialmente as crianças”.

O *site* é dividido em “Parents Konnect”, “Kids Konnect”, “Teens Konnect”, “Professionals Konnect”, entre outros. Entretanto, e apesar do nome, o *site* parece ter sido criado para os pais, não para as crianças, pois a linguagem não está adaptada ou adequada às mesmas. Por meio do *site* é possível adquirir livros para auxiliar a revelação do diagnóstico e do tratamento.

A proposta do *site Siblincs* (<http://www.siblincs.org/>) é oferecer suporte por meio de informações e promover um espaço para que os irmãos, com idade entre 13 e 25, expressem sobre os seus sentimentos, troquem experiências e ajudem uns aos outros. No *site*, há artigos sobre como é ser irmão de um paciente com câncer e há fóruns para compartilhar experiências. Um *chat*⁴ será aberto em breve, de acordo com informações disponíveis no *site*.

Considerando-se o quesito informação, o *site Teen info on cancer* (<http://www.click4tic.org.uk/understandit/treatments>) talvez seja o mais completo. Nele, os pacientes oncológicos pediátricos e jovens podem encontrar informações exatas sobre o seu tipo de câncer, escritas em linguagem acessível a adolescentes. Contudo, também não há figuras ou desenhos que permitam visualizar os conceitos. No *site* existem quatro categorias principais: “Saiba sobre”, “Lide com”, “Compartilhe” e “Tic it”. A primeira abrange o que é o câncer, quais são seus tipos e exames, qual é a função de cada profissional no hospital, o que fazer enquanto se está internado, entre internações e em tratamento, além de um dicionário. A segunda categoria inclui textos sobre imagem corporal, sexo e fertilidade, emoções, questões práticas como dicas sobre questões legais e sobre como organizar viagens para locais sem risco para o tratamento. Na terceira, é possível criar uma página pessoal, ler relatos e há também a possibilidade de enviar perguntas a um especialista. A última ainda está em construção e irá abrigar jogos e um *blog*.

Kato (2010) entende o videogame como uma ferramenta inovadora, que tem sido cada vez mais utilizada para abordar as barreiras psicológicas e comportamentais para a melhor saúde possível. A autora reitera que atualmente pode se encontrar na literatura mais videogames desenvolvidos e utilizados, explicitamente, para educação em saúde de pacientes e para o treinamento de médicos e estudantes de Medicina.

Alguns exemplos de jogos que utilizam o computador como plataforma são apresentados a seguir. Todos, exceto o segundo, podem ser baixados da internet. O primeiro é o Immune Attack (<http://www.fas.org/immuneattack/>), desenvolvido pela Federação Americana de Cientistas, com

⁴ Páginas na internet que permitem conversas entre usuários por meio de mensagens online.

uma verba de US\$1.3 milhões. O tema do jogo é uma jornada dentro do corpo de um paciente cujo sistema imunológico não funciona corretamente. Os jogadores devem aprender como o sistema imunológico funciona e como ativar células brancas, para passar de fase. O jogo foi testado entre 2004 e 2008, tendo sua versão final lançada em maio de 2008. Atualmente, o jogo está passando por mais modificações e deve ter sua segunda edição lançada em 2014, de acordo com o *site* do jogo.

O segundo jogo se chama *Packy & Marlon*, originalmente lançado em 1995. As personagens principais eram dois elefantes que davam nome ao jogo e que tinham como missão recuperar bens roubados, se livrar de roedores, se alimentar corretamente, tomar insulina e verificar a taxa de glicose. Lee (2006) aponta que em estudo de três meses, com 59 crianças com diabetes que jogaram *Packy & Marlon*, 77% destas diminuíram o número de visitas de urgência e emergência, quando comparadas ao grupo controle.

Dois jogos foram desenvolvidos especificamente com a temática do câncer: *Ben's game* e *Re-Mission*. O *Ben's game*, lançado em 2004, (<http://www.sfwish.org/site/pp.asp?c=bdJLITMAE&b=81924>) pode ser jogado em nove idiomas (inglês, holandês, francês, alemão, grego, italiano, japonês, russo e espanhol), os jogadores podem utilizar diversos avatares e jogarem sozinhos ou em duplas. O jogo exibe as “mensagens do Ben”, que são mensagens encorajadoras como “*Don't give up, be strong*”, ou “*If you have a tommyache, make yourself a milkshake*”. O jogo utiliza sete comandos diferentes, como controle do campo de visão, e possui diversos vilões, “escudos”, armas e cercas eletrificadas que devem ser controladas enquanto círculos vermelhos (células cancerígenas) se multiplicam em uma plataforma de círculos brancos. São diversos estímulos consideravelmente difíceis de controlar simultaneamente, mesmo no nível fácil e com as instruções disponíveis– o jogo possui três níveis de dificuldade. O jogo pode ser baixado no endereço citado.

Por último, o jogo *Re-Mission* (http://www.re-mission.net/site/reg/signin.php?mode=download&src=index_bodylink), lançado em 2006, que tem como público alvo adolescentes e jovens adultos com câncer. É um jogo de atirar e está enquadrado na categoria de jogos sérios. O jogador controla um *nanobot* (robô em escala microscópica próxima a 10^{-9} metros), injetado no corpo humano para lutar contra células específicas do câncer, do linfoma e da leucemia, com diversas armas como *Chemoblaster*, Arma de Radiação e Foguete de Antibiótico.

O jogo conta com 20 níveis que informam sobre diversos tratamentos, seu funcionamento e como é importante aderir ao tratamento. O jogador deve também monitorar a saúde do paciente e

reportar quaisquer sintomas ao médico da realidade virtual do jogo, Dr. West. Em um experimento com 375 pacientes com câncer entre 13 e 29 anos, os que jogaram Re-Mission aderiram melhor aos tratamentos com antibióticos, mantiveram maiores níveis de quimioterápicos no sangue, entenderam melhor o diagnóstico e estavam mais confiantes nas suas habilidades para lutar contra o câncer (Kato, Cole, Bradlyn & Pollock, 2008). Esses dados corroboram os resultados encontrados na literatura sobre a finalidade terapêutica dos videogames diante dos efeitos colaterais do tratamento contra o câncer, como náusea, vômitos, ansiedade e dor relacionada ao tratamento quimio e radioterápico. Uma vez que os jogos distraem os pacientes e mudam o foco de atenção dos efeitos aversivos do tratamento, seu efeito sobre a ansiedade é tão efetivo quanto o uso de medicamentos ansiolíticos (Kato, 2010).

O diretor do laboratório de pesquisa que criou o jogo, Steve Cole, afirma que

"[...] as coisas que acontecem no jogo não ficam no jogo, elas entram na sua cabeça e mudam a forma como você aborda (*approach*) o mundo. Câncer não é a morte batendo à sua porta, mas basicamente um oponente cujo traseiro você vai chutar" (Lee, 2006, p.1).

A eficácia em mudar importantes comportamentos de saúde de pacientes e facilitar o aumento do conhecimento dos médicos são dados que sugerem que o uso de jogos e de entretenimento pode servir de alicerce para intervenções em saúde. Kato (2010) insta os pesquisadores da área a delinear uma relação causal entre a ação de jogar videogames para saúde, o cuidado à saúde e seus resultados, mas reconhece a dificuldade, pois a população de participantes em potencial é muito pequena e criar videogames é oneroso.

Analisando a utilização de atividades lúdicas no contexto de educação em saúde, os jogos eletrônicos de plataforma computacional são alternativas educacionais eficazes, já que oferecerem apoio educacional contínuo, aprendizagem ativa e são flexíveis ao usuário (Coscrato & cols., 2010). Jogos utilizados como mediadores de uma intervenção psicoeducativa em saúde permitem a visualização de conceitos, de ações e de possíveis correlações, além de auxiliar o aprendizado e identificar conceitos não assimilados corretamente, quando o *feedback* é imediato.

Conforme proposto por Wiljer e Catton (2003) é importante que as multimídias usadas em educação sobre câncer sejam investigadas de forma aprofundada, uma vez que já sabemos que seu uso é eficaz, mas ainda precisamos avaliar a qualidade dos *softwares*. Contudo, parte da população é composta por analfabetos digitais, isto é, por pessoas que não possuem conhecimento sobre como utilizar a tecnologia, ainda que tenham nascido na Era Digital. Coscrato e cols. (2010) advertem

que esta situação é uma desvantagem das intervenções que utilizam tecnologia e, como consequência, deve-se avaliar as intervenções e sua aplicabilidade.

Pou Alberú (2004, p. 51) afirma que “operar um computador não é um fim em si mesmo, mas um meio de facilitar a interação pessoa-pessoa, aproveitando as capacidades do computador”. Os computadores deveriam ser utilizados em uma intervenção psicoeducativa em saúde como uma ferramenta que facilita a visualização do conteúdo e que promove a aprendizagem. Cabe mencionar que a intenção do jogador não é aprender, seu interesse durante o tempo do jogo é entreter-se, é o lúdico. Por meio dos jogos é possível aprender e generalizar estratégias de reflexão sobre avaliação de situação e resolução de problemas. O papel dos pesquisadores é aproveitar a motivação das crianças e dos jovens para adaptar o jogo à aprendizagem.

CAPÍTULO 3

VIVÊNCIAS DA FAMÍLIA DO PACIENTE ONCOLÓGICO: UM FOCO NA CRIANÇA

*“Não é uma coisa ruim que as crianças deveriam, ocasionalmente, e educadamente, colocar os pais em seu lugar”
Collete*

Com base na literatura especializada, neste capítulo serão descritos os aspectos psicológicos encontrados em uma família que tenha um membro em tratamento oncológico, como as reações ao adoecimento e os fatores que influenciam a adaptação ao diagnóstico. Serão expostos os motivos pelos quais a Psicologia deve prestar acompanhamento à família, principalmente ao familiar infantil, mesmo que somente uma pessoa seja definida como paciente.

3.1. Experiências da família do paciente com câncer

O câncer pode criar uma condição de fragilidade nos pacientes e em seus familiares, dificultando o processo de lidar com a doença. Entre os motivos que fazem a doença permanecer extremamente temida, há o estigma de que o câncer é uma das piores doenças que existe, a crença no risco iminente de morte e o receio dos tratamentos agressivos e mutilantes (Ulysses de Carvalho, 2008; Matos, sd).

O estigma vinculado à doença permanece, a despeito dos avanços tecnológicos e clínicos na área. A crença tem como base o diagnóstico tardio, que contribui para diminuir a possibilidade de tratamento e de cura. A *American Cancer Society* realizou a primeira tentativa de alterar a visão fatalista, a ausência de conhecimento e o medo que a população americana tinha sobre o câncer, difundindo conhecimentos sobre os sintomas, o tratamento e a prevenção, com slogans como “Enfrente o câncer com conhecimento” (Holland & Weiss, 2010).

Os falsos conceitos comprometem não só o paciente, mas suas relações familiares. O estigma dificulta o diálogo sobre a doença e isso se agrava com a piora de prognóstico (Ulysses de Carvalho, 2008). Uma vez que a doença afeta a família e o equilíbrio familiar, é indispensável encontrar maneiras de envolver toda a família (Lewis, 2010; Sourkes, Massie, & Holland, 1998), considerado-a como outros pacientes em tratamento, os “pacientes de segunda ordem” (Lederberg, 1998).

Ribeiro e Castro (2007) apontam que o diagnóstico infantil exige que a família se esforce para ajudar a criança a enfrentar a doença e a resolver as dificuldades que surgem ao longo do

tratamento, já que o diagnóstico infantil instaura uma desestruturação também em nível emocional. Penna (2004) alega que dependendo da fase da doença, o sofrimento psicológico pode ser maior para a família que para o paciente, devido ao medo, à ansiedade e às dúvidas diante o novo.

A família, incluindo crianças, adolescentes, jovens adultos e cônjuges, preocupa-se com o possível óbito ou com o sofrimento acarretado pelo câncer, mesmo com um diagnóstico em fase inicial da doença (Lewis, 2010). Percebe-se que o câncer ainda é associado pela família à dor, à morte, à culpa, ao medo e, sobretudo, à estigmatização social (Tavares & Trad, 2005). O cuidador, por diversas vezes, tem a impressão que não conseguirá lidar com a situação e sente uma grande angústia em ver o sofrimento pelo qual o familiar em tratamento passa (Beraldi & Ribeiro, 2009).

Sentimentos como insegurança, perda, medo e desespero serão vivenciados pelo paciente e pela família diante da doença, enfrentando a situação com os recursos que possui (Melo & Valle, 1999). Estes recursos podem ser ou não funcionais, podendo causar maior sofrimento do que permitir uma vivência adequada da situação. Ajudar a criança a transpor as situações de sofrimento físico e emocional que a doença origina e manter uma interação saudável entre os membros da família são dificuldades percebidas e vivenciadas pelos familiares durante o tratamento oncológico de um paciente pediátrico (Melo & Valle, 1999).

A interação familiar se transforma ao longo do tratamento, passando por períodos de otimismo, esperança e desestruturação, visto que o câncer pode entrar em remissão e recaída (Melo & Valle, 1999). As autoras explicam que os períodos de desestruturação podem ocorrer devido à constante ausência do familiar em tratamento, às manifestações emocionais dos outros filhos ao adoecimento, como tristeza, ciúme e tendência ao isolamento, em função dos retornos frequentes ao hospital, o que gera cansaço da família.

Durante a primeira metade do século passado, era costume da equipe de saúde informar somente aos familiares o diagnóstico e os efeitos colaterais dos medicamentos, por considerarem um ato de crueldade informar o paciente (Tavares & Trad, 2005). Portanto, as mulheres diagnosticadas com neoplasia mamária, por exemplo, tinham pouca ou nenhuma informação sobre seu estado, situação denominada “conspiração do silêncio”.

A “conspiração do silêncio”, ou “ilhas de comunicação” (Carvalho, 1999), é uma estratégia utilizada no meio intra e extrafamiliar, envolvendo os cuidadores e, por diversas vezes, a equipe de saúde. Essa estratégia consiste em não comunicar algumas informações aos membros considerados mais frágeis. O objetivo seria protegê-los e poupá-los do sofrimento. Dentre os “frágeis” estão os próprios pacientes e os familiares infantis.

Lederberg (1998) assegura que, mesmo que a intenção da “conspiração do silêncio” seja proteger a própria família e o paciente, as consequências envolvem efeitos negativos nas relações familiares e no bem estar individual. A informação mantida em segredo pode, ao invés de proteger, causar sofrimento, pois não permite que os ditos frágeis expressem o que sentem e como percebem a situação que estão vivenciando (Carvalho, 1999).

Para o paciente oncológico pediátrico, a situação de adoecimento gera desorganização e angústia perante o contexto que lhe é desconhecido. Como tentativa de lidar com a experiência do adoecer, a criança incorpora fantasias às informações que recebe (Françoso & Valle, 2001). As fantasias podem ocupar o lugar de informações não fornecidas devido à conspiração do silêncio.

A literatura revela que as famílias não sabem como ou não se percebem em condições de oferecer suporte à criança que vivencia um câncer parental (*Cancer Council*, 2010; Lewis, 2010; Lewis, Casey, Brandt, Shands, & Zahlis, 2006; Moore & Rauch, 2010) ou de irmão (Melo & Valle, 1999). Pais com câncer alegam que evitam contar às crianças o diagnóstico, pois eles querem protegê-los do *distress* e sofrimento (Moore & Rauch, 2010) ou não querem “estragar” uma ocasião especial (*Cancer Council*, 2010). Alguns pais afirmaram que queriam evitar questões sobre a possibilidade de morte (*Cancer Council*, 2010). Além disso, os familiares que são pacientes “estão frequentemente muito angustiados, sintomáticos ou emocionalmente esgotados para oferecer o suporte aos filhos da maneira que desejam” (Lewis, 2010, p. 511). Pais de pacientes pediátricos revelam notar a situação dos outros filhos, contudo, em razão da preocupação com a criança doente, afirmam não serem capazes de interagir com os outros filhos (Melo & Valle, 1999).

Bradbury e cols. (2009) realizaram um estudo sobre a experiência, a compreensão e a percepção de aprendizado de filhos sobre a mutação genética que aumenta a predisposição ao câncer de mama e de ovário, entre outros, quando a mutação é revelada pelas próprias mães. As mães relataram não revelar a possível mutação aos filhos com idades entre nove e 11 anos, pois acreditavam que eles eram jovens demais para compreender a informação ou esta não seria significativa até que eles fossem mais velhos.

Ulysses de Carvalho (2008), em seu artigo que teve por objetivo trazer uma reflexão sobre as consequências de uma doença como o câncer para as famílias dos pacientes, encontrou diversas implicações físicas, emocionais, sociais e econômicas para a vida dos pacientes, além de sérios comprometimentos para suas famílias. Na assistência aos pacientes e familiares se deve considerar que a experiência é mais que estar doente e ter alguém doente na família. O paciente e sua família sofrem grande impacto em suas vidas, e, com frequência, emergem sentimentos e condições objetivas de desamparo, medo, preocupação e incerteza (Lewis, 2010; Ulysses de Carvalho, 2008).

Profissionais da saúde que atuam em Oncologia, especificamente os psicólogos, devem estender sua atenção e intervenção para a família, considerando os sentimentos e vivências desta família em toda a sua complexidade, atentando para a singularidade da experiência da doença em cada contexto familiar e suas demandas específicas.

Sendo a família um grupo de “pessoas que convive numa ligação afetiva” (Szymanski, 2002, p.26), a partir das diversas transformações em sua configuração, hoje a família não está mais restrita ao tradicional modelo nuclear de pai, mãe e filhos (Ariès, 1986, Ceccarelli, 2007; Costa, 2008, Szymanski, 2002). A família contemporânea pode ser (a) monoparental, também encontrada na literatura como descasada; (b) homoparental; (c) adotiva; (d) recomposta, ou recasada; (e) concubinária; (f) temporária; e (g) de produção independente (Ceccarelli, 2007; Wagner, Ribeiro, Arteché & Bornholdt, 1999).

Independente de sua configuração, devido à situação de tratamento na família, a reorganização se faz necessária. Mudanças dos planos, na comunicação interpessoal, dos papéis dentro da família e na organização de rotinas e horários são outras alterações originadas pelo câncer (Lewis, 2010; Teixeira & Pereira, 2011).

Ao estudar sobre como o câncer desestrutura a família, Silva (2001) recomenda que um terapeuta familiar seja incorporado à equipe de saúde, enfatizando a necessidade de instrumentos específicos para avaliar aspectos emocionais, não só do paciente, mas dos cuidadores, que podem ser o cônjuge e os pais. O papel de cuidador pode ser dividido, imposto ou assumido pelos familiares, que não se restringem aos adultos. Ressalta-se que a o familiar infantil pode se reconhecer como cuidador do familiar em tratamento, seja do irmão, como Woodgate (2006) e outras pesquisas indicam, como dos pais, avôs e avós e outros familiares.

Ter um familiar em tratamento oncológico é uma situação pela qual a família não passa incólume. Prover um espaço para a família é essencial para que ela se sinta amparada, compreendendo que seu sofrimento tem acolhimento (Ulysses de Carvalho, 2008). Nesse contexto, os novos arranjos familiares devem ser considerados ao se propor intervenções psicoeducativas para familiares de pacientes em tratamento oncológico.

Matos (sd) assegura que “o atendimento psicológico à família é fundamental na medida em que, este desempenha papel importante, pois, suas reações muito contribuem para a recuperação do paciente” (p. 6). Por meio do acompanhamento aos familiares almeja-se propiciar meios para melhorar a comunicação intrafamiliar e proporcionar um ambiente de segurança para enfrentar problemas que podem gerar ansiedade e outras demandas, como falsas crenças sobre etiologia da doença que gerem culpa. Ressalta-se que é imprescindível explicar ao paciente e seus familiares

que os mesmos não têm culpa pelo surgimento do câncer. Seguindo a abordagem de Leshan (1992), e incluindo o familiar na frase a seguir

“Qualquer pessoa que insinuar que o doente de câncer é responsável por ter adquirido a doença ou por não ter conseguido obter melhoras não só é um reles amador, e deve ser completamente ignorado [...]” (p.14).

Matos (sd) defende que há influência de diversas reações emocionais familiares no processo de recuperação do paciente, já que quando a família mantém um equilíbrio emocional, viabiliza a melhora na qualidade de vida do paciente fragilizado, resgatando sua autoimagem e autoestima. Malta, Schall e Modena (2008) orientam que, além da atenção dada ao paciente pediátrico, é importante escutar e amparar o cuidador, verificar como se sentem e elucidar suas dúvidas, à medida que o cuidador é a referência para criança diante situação de câncer.

A crença da família determina, significativamente, o impacto da doença, a escolha por padrões de enfrentamento e as reações físicas e comportamentais da mulher e dos membros da família (Wright & cols., 1996, conforme citado por Simpson, 2005). Ao orientar a família que suas reações podem influenciar a saúde emocional do paciente, é indispensável que a família entenda que ela não deve fingir que está bem, por essa razão, é necessário o acompanhamento psicológico aos familiares.

Em pesquisa realizada sobre o enfrentamento de mulheres chinesas com câncer, as participantes reportam um senso de invulnerabilidade ao câncer e, frequentemente, o relacionam à má sorte, ao destino, às preocupações, ao estresse, à depressão, ao desequilíbrio energético e de funcionamento, que contribuem para o enfraquecimento do corpo, predispondo o mesmo ao câncer (Simpson, 2005). As chinesas adotam estratégias de enfrentamento a partir das crenças, de maior ou menor funcionalidade. A autora traz como exemplo famílias que referiram crença que elas causaram o câncer e usaram estratégias cognitivas, como “pensamento positivo”. Estudos como estes mostram aos profissionais de saúde a importância de se identificar as crenças do paciente e seus familiares sobre as causas do câncer e oferecer informação que promova uma resignificação da doença.

Tavares e Trad (2005) estudaram os significados atribuídos ao câncer de mama por cinco famílias que tinham um membro diagnosticado com a doença que tivesse passado por um tratamento. Concluiu-se que a família percebe o câncer de mama como menos agressivo e com melhor prognóstico que outras tipologias da doença. Determinou-se também que as diferentes

gerações da família compartilham as crenças sobre a doença e que ainda consideram o câncer como originado por uma causa psicossomática, em detrimento do discurso médico.

Além disso, persiste a noção de que a doença é um castigo divino, ou o resultado de uma sobrecarga de emoções, como o sofrimento, o rancor e a amargura. A cada fase da doença surgem novos significados relativos às causas ou às possibilidades de cura, sendo reinterpretações do conhecimento construído ao longo do processo (Tavares & Trad, 2005). As percepções menos otimistas, como doença fatal e sofrimento insuportável, foram identificadas nas famílias com histórico de morte na família, metástase ou com algum membro fora de possibilidades terapêuticas de cura.

Rolland (2005), da mesma maneira que Simpson (2005), afirma ser positivo abordar as crenças da família sobre as causas da doença e um contexto diferente de suas crenças sobre o que é possível ser feito para afetar o seu desfecho, visto que “as respostas geralmente refletirão uma combinação de informação médica, atributos individuais e mitologia familiar” (p. 2592), como punição, culpa de terceiros, senso de injustiça, genética, negligência própria ou de terceiros e azar. O autor reitera a importância de desmistificar relações causais entre culpa a si ou outro, vergonha e o câncer, pois tais crenças tornam extremamente difícil para uma família lidar com a doença e se adaptar de maneira funcional.

Como apontado por Lederberg (1998), há uma expectativa da família e externa a ela de que os familiares contenham seus sentimentos e que ofereçam suporte ao paciente, independente do sentimento de atordoamento. O profissional de saúde, ao realizar orientações para com a família, deve imperativamente diferenciar o influenciar de uma relação causal, para que não haja desentendimentos sobre como o câncer foi causado.

3.2. Quando o familiar é uma criança: desafios preventivos em Psico-Oncologia

O paciente oncológico recebe diversas informações sobre o tratamento, tais como quais efeitos colaterais esperar, como manejá-los e quais sintomas reportar ao cuidador. Entretanto, o mesmo não ocorre, necessariamente, com os familiares (Lewis, 2010), a “maioria das crianças em idade escolar e dos adolescentes não recebem apoio para interpretar e manejar o impacto do câncer parental” (p. 511).

Independente do tipo de câncer, as famílias vivenciam questões com as quais lutam, muitas vezes com pouco ou nenhum recurso, o que Lewis (2010) denomina *stuck points*, ou pontos de estagnação. O primeiro *stuck point* descrito pela autora está relacionado ao fato das famílias não saberem como oferecer suporte à criança que vivencia um câncer parental. Quando questionadas

sobre quem as ajuda a enfrentar o câncer da mãe, 11% das crianças mais jovens e 37% das mais velhas não souberam responder. Quando questionadas sobre o que a família fez para ajudá-la a enfrentar a situação, 25% das mais novas e 15% das mais velhas afirmaram que a família não tomou qualquer atitude para ajudá-las (Issel, Ersek & Lewis, 1990, conforme citado por Lewis, 2010).

Laplantine (1991, segundo Tavares & Trad, 2005) denomina de modelo ontológico de interpretação da doença quando o câncer é identificado como um “ser”, a “coisa”, o “algo” que invade, degenera o corpo e converte o paciente em um não-ser. O estudo realizado com mães, diagnosticadas com câncer de mama que revelaram o diagnóstico aos filhos com idade entre sete e 12 anos, apontou que as mães assumem o papel de professoras e educadoras ao interagirem com os filhos sobre o câncer (Shands, Lewis, & Zahlis, 2000). No estudo, as mães utilizaram linguagem técnica, imagens, palavras e experiências potencialmente amedrontadoras. O padrão de comunicação não era interativo. Ainda que as mães dessem as informações, não se asseguravam de que as crianças houvessem compreendido aquilo que haviam falado e, segundo o estudo, não houve uma atenção especial aos pensamentos e sentimentos das crianças. Moore & Rauch (2010) afirmam que os pais reconhecem a importância de explicarem a situação de câncer na família aos filhos com a linguagem apropriada para a sua idade, entretanto, não tem certeza sobre como essa explicação deve ser.

Apesar de a literatura sugerir que os pais não oferecem suporte emocional por não saberem como, os dados encontrados por Welch, Wadsworth e Compas (1996) sugerem que os pais nem mesmo percebem que os filhos estão desenvolvendo um quadro de *distress*. Os resultados também revelam que apesar do nível de *distress* dos filhos decair ao longo do tempo, os pais tampouco percebem mudança.

Pesquisas indicam que filhos de pacientes com câncer apresentam maior risco de desenvolverem problemas de ajustamento, comparados aos filhos de pais saudáveis (Hoke, 2001; Lewis & cols., 2006, Teixeira & Pereira, 2011), porém, os dados não são unânimes (Hoke, 2001; Osborn, 2007; Welch & cols., 1996). A literatura inclui como reações ao adoecimento parental, comportamentos disfuncionais, humor deprimido, ansiedade, raiva, desempenho escolar alterado, somatização, mudanças permanentes de desempenho cognitivo e em atributos de personalidade, como a autoestima (Hoke, 2001; Janes-Hodder & Keene, sd; Labay & Gary, 2004; Lederberg, 1998).

Os irmãos saudáveis manifestam diversos sentimentos, como preocupação para com o irmão doente, para com os pais e em relação ao que acontece no hospital, além de ansiedade,

depressão, piora no rendimento escolar, ciúmes, culpa, medo, tristeza, sensação de abandono, desamparo e raiva (Alderfer & cols., 2003; Cavicchioli & cols., 2004; Houtzager, Grootenhuis, & Last, 2001; Janes-Hodder & Keene, sd; Lederberg, 1998; Melo & Valle, 1999; Pedrosa & Valle, 2000). Isso indica que os irmãos podem vivenciar aspectos traumáticos da doença, mesmo não estando presentes constantemente com o paciente, como os pais.

A falta de comunicação sobre o que acontece no hospital faz com que o irmão saudável fantasie respostas, normalmente piores do que a realidade, pois tem como referência o modo como o paciente volta do hospital: perdendo cabelo, sentindo náuseas, vômitos e diarreia. Os novos acontecimentos fazem com que o irmão se mobilize nos cuidados do paciente pediátrico, procurando atuar junto aos pais no que é exigido e recomendado pelos médicos, mostrando também apreensão quanto à doença (Pedrosa & Valle, 2000). Uma consequência negativa é que o irmão se comporte como se fosse uma missão cuidar do familiar em tratamento, que é sua responsabilidade deixar o familiar bem ou que algo pode acontecer com o familiar caso ele falhe no cuidado.

Com o objetivo de auxiliar irmãos de pacientes oncológicos pediátricos a se ajustarem à doença, foi realizada uma intervenção de cinco sessões em grupo, composta pelo fornecimento de informação sobre a doença e pelo suporte emocional. Os resultados, que independem do gênero e idade do irmão – entre sete e 18 anos – do prognóstico e do tempo de diagnóstico do paciente, sugerem uma redução de ansiedade entre os irmãos saudáveis após sua participação (Houtzager & cols., 2001).

Entre os sentimentos vivenciados pelo familiar infantil, o sentimento de medo pode ocorrer por várias razões, como o de também “pegar” câncer ou que os pais “peguem” – não reconhecendo que a doença não é infectocontagiosa – medo de perder o irmão, quando em estágio do desenvolvimento que reconhece óbito como possível (Janes-Hodder & Keene, sd). O ciúme está relacionado à atenção que o irmão doente recebe dos pais e de outros familiares, podendo surgir a crença de que o paciente seja “especial” e o irmão saudável não. Crenças disfuncionais podem provocar a sensação de abandono, raiva e tristeza por não se ter mais a vida que se tinha e por não compreender, ou não ter estratégias para lidar com a nova configuração da família.

A culpa pode ocorrer quando o irmão deseja que o outro, que desenvolveu câncer, ficasse doente e crê falsamente que tenha causado a doença. Irmãos podem também criar uma falsa explicação de que a piora momentânea ou permanente do quadro do irmão paciente é culpa sua. O irmão saudável pode se sentir culpado também por ter ciúme e/ou raiva do irmão paciente. De forma semelhante, filhos de pacientes em tratamento oncológico desenvolvem explicações, algumas vezes equivocadas, para a doença, para o estado afetivo e os sintomas físicos dos pais

(Lewis & cols., 2006). Da mesma maneira que os irmãos, estas explicações e interpretações equivocadas estão relacionadas a comportamentos e sentimentos que podem ter causado o surgimento ou agravamento do estado do familiar.

Como citado na pesquisa de Pedrosa e Valle (2000), o familiar infantil cria a fantasia de que tem responsabilidade sobre o agravamento, ou não, do estado de saúde do paciente, sem perceber que há inúmeras variáveis envolvidas. Esse tipo de comportamento pode originar sentimentos de culpa, depressão e ansiedade, além de outros transtornos. Considerando que o paciente tenta se adequar à realidade que a doença impõe, seus familiares tentam fazer o mesmo. O irmão saudável, por vezes, altera sua interação com o irmão doente, mudando a relação de irmão para cuidador, visando o bem-estar do irmão doente acima do próprio. Estar bem é ver o familiar bem.

Na pesquisa de Issel e cols. (1990, conforme citado por Lewis, 2010) as crianças revelaram perceber tanto o familiar paciente, como os outros familiares que mantêm a família unida, sobrecarregados pela doença e não querem acrescentar mais uma demanda. Algumas crianças não manifestam seus pensamentos, medos e sentimentos com o intuito de proteger o familiar doente e não causar mais tensão no relacionamento. O principal desafio das famílias ao apoiar o familiar infantil de um paciente oncológico é o fato de que as crianças não compartilham perguntas, preocupações e dúvidas (Lewis, 2010). As pesquisas revelam que crianças com mães em tratamento não recebem apoio para manejar e lidar com o impacto da doença da mãe (Lewis & cols., 2006).

No estudo de Zahlis (2001, conforme citado por Lewis, 2010) com 16 crianças e adolescentes entre 11 e 18 anos, que tinham entre oito e 12 anos por ocasião do tratamento de câncer de mama da mãe, foram definidas nove categorias a partir de entrevistas, entre elas:

- a) Preocupação que a mãe morreria.
- b) Preocupação que algo ruim aconteceria.
- c) Preocupação quando a mãe não aparentava estar bem.
- d) Preocupação se eles, crianças, “pegariam” câncer.

Neste estudo, uma criança de 12 anos respondeu, quando convidada a descrever como foi para ela conversar com a própria mãe ou outro parente sobre o diagnóstico, “Eu não queria aborrecê-la. Sabe, eu não queria fazê-la chorar nem nada do tipo” (Lewis, 2010, p.512). Outra criança, que tinha oito anos quando a mãe realizava o tratamento, respondeu que não conversava com a mãe, pois isso poderia causar um afastamento permanente e afirmou “Eu tinha tanto medo

de magoá-la tanto, que ela nunca mais falaria comigo” (Lewis, 2010, p.512). Novamente, a literatura evidencia que os familiares infantis de pacientes com câncer, frequentemente, não querem preocupar os pais com suas próprias necessidades (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009).

Em estudo com irmãos adolescentes de sobreviventes oncológicos pediátricos, Alderfer e cols. (2003) investigaram se os irmãos vivenciavam Transtorno de Estresse Pós-Traumático (TEPT). Entre os 78 irmãos que responderam a um questionário de ansiedade e TEPT e sobre percepção do câncer, 49% apresentavam TEPT em nível suave, 32% de moderado a severo. Mais da metade acha o câncer uma doença assustadora e difícil e 25% dos entrevistados acreditava que o irmão iria a óbito durante tratamento. Comparados ao grupo controle, os irmãos manifestam mais TEPT e similar nível de ansiedade. Como destacado por Boaventura (2009), apesar de serem poucos os estudos que abarcam tal tema, são observadas altas taxas de sintomas de estresse pós-traumático entre os irmãos de sobreviventes ao câncer pediátrico. Alderfer e cols. (2003) salientam que pesquisas futuras deverão considerar as necessidades do irmão de paciente oncológico sobrevivente no contexto familiar.

Hoke (2001) comparou resultados de humor, ajustamento e funcionamento social de filhos de pacientes com câncer de mama e com filhos de pacientes diagnosticadas com tumor benigno de mama. Não só as diferenças não foram significativas entre os grupos, como as crianças, independentemente do grupo, apresentaram melhor ajustamento que o padrão normativo. Os dados sugerem que algumas crianças com problemas de ajustamento não são algo padrão e diretamente relacionado ao diagnóstico.

Kennedy e Lloyd-Williams (2009) constataram que filhos de pacientes oncológicos, com idade a partir de sete anos, expressaram preocupação em relação à morte do familiar em tratamento; a como eles lidariam com a progressão da doença; ao desejo de não incomodar o familiar com suas perguntas; à sua própria saúde ou a de seus irmãos; e temores sobre pós-falecimento, que abarca a perda de um confidente e o impacto da ausência.

O estudo de Kennedy e Lloyd-Williams (2009) abordou, também, o impacto dos efeitos colaterais do tratamento sobre as crianças e sua dificuldade em ver o familiar doente ou sofrendo. Com o fim dos efeitos colaterais e o familiar se sentindo melhor, as crianças também se sentiam melhor, relacionando o “parecer bem” com “melhorando”. O estudo de Haverman e Eiser (1994, conforme citado por Woodgate, 2006) com dados semelhantes, revelou que ver as mudanças físicas do irmão em tratamento oncológico é o aspecto mais difícil de lidar com. A partir deste dado, percebe-se a importância de se explicar que mudanças físicas, como alopecia, são normais e esperadas, e que elas não significam, necessariamente, uma piora de prognóstico.

Como já citado por dados da literatura que relacionam as crianças, o câncer parental e o enfrentamento, as estratégias de enfrentamento descritas pelas crianças apontam que as estratégias focadas na emoção são as mais adotadas (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Racionalização, atitude positiva, continuar com a vida, busca por informação, falar sobre, brincar, não falar sobre, maximizar o tempo com familiar e fé foram outras estratégias relatadas. Segundo as crianças, distração, estratégia mais citada, as auxilia a não pensar sobre o que estava acontecendo e sobre o que estavam sentindo.

As crianças descreveram o “querer apoiar” e “ajudar o pai doente” como as maiores mudanças do modo de vida após o adoecimento parental (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009), tanto de forma prática – auxiliando nas tarefas domésticas – quanto emocionalmente, isto é, confortando, sendo forte e mantendo uma atitude positiva. Para algumas crianças, fornecer suporte emocional ao familiar os ajudava a se sentirem bem com elas mesmas. Como fatores que dificultam o lidar com a doença do pai, foram citadas incertezas associadas à doença, não ter com quem conversar, falta de informação e distância física.

Fatores que influenciam a adaptação, ou não, de irmãos ao adoecimento do familiar pediátrico foram estudados por Pedrosa e Valle (2000), sendo os principais:

- a) Falta de comunicação com pais sobre o irmão doente.
- b) Participação restrita dos irmãos no tratamento e cuidados.
- c) Sentimento de isolamento físico e emocional dos pais.
- d) Despersonalização dentro e fora do sistema familiar.
- e) Carência de recursos.
- f) Pouco suporte emocional e social.

Os dados indicam que não só o paciente pediátrico necessita de informação, mas também seu irmão para melhor compreender o que ocorre, já que os medos e falsas crenças podem gerar sofrimento. Cavicchioli e cols. (2004) expõem que frente ao adoecimento por câncer na família, o irmão saudável irá se sentir, de forma frequente ou inevitavelmente, física e emocionalmente isolado. Verificou-se que o isolamento físico é decorrente da ausência do familiar em tratamento e do cuidador de referência. Por vezes, os irmãos, filhos ou netos de pacientes mudam para a casa de outro familiar ou amigo da família em função da alteração na rotina. Isso pode acarretar dificuldades em manter os cuidados para com os demais integrantes da família. O isolamento emocional pode emergir como implicação das “ilhas de comunicação”.

Cada fase da doença – crise, crônica (adaptação) e terminal, requer da família atitudes ou mudanças para melhorar a adaptação (Rolland, 2005), no entanto, as famílias utilizam estratégias de enfrentamento que talvez não sejam funcionais, em vista das pressões advindas do câncer (Lewis, 2010). A autora relata que um estudo realizado com 111 famílias de pacientes com câncer de mama, com dados coletados em três intervalos de quatro meses, apontou que os membros da família não mudavam suas estratégias de comportamento ao longo do tempo. Esta mudança não ocorria, mesmo com a mudança das demandas. O enfrentamento dos familiares permanecia igual, apesar das alterações das demandas relacionadas ao câncer. Os dados sugerem, afirma a autora, que os familiares continuam utilizando estratégias de enfrentamento ineficazes para reduzir os problemas relacionados ao câncer, pois teriam como objetivo manejar a tensão no sistema familiar acentuada ou causada pela doença.

Simonton e cols. (1987, conforme citado por Matos, sd), expõem que “[...] apesar das emoções serem dolorosas, é importante que depois de diagnosticado o câncer se estabeleça uma comunicação honesta e aberta” (p. 208). Todavia, é possível que a orientação não seja seguida por famílias com crianças, pois a “conspiração de silêncio” é mantida, já que os familiares tendem a acreditar que ao não revelar o diagnóstico do familiar à criança, a mesma estará protegida. Zhalis (2001, conforme citado por Lewis, 2010) revelou que 81% das crianças acreditavam que sua mãe morreria devido o câncer, independente do diagnóstico no estágio inicial da doença. Assim, o que se percebe é que a criança fica à mercê de suas fantasias e de falsos conceitos sobre o adoecer e a hospitalização.

No estudo de Woodgate (2006) com irmãos de pacientes com câncer, a experiência foi percebida como algo que modificou o jeito de ser dentro da família, como se os irmãos saudáveis tivessem perdido não só o estilo de vida da família, ou seja, a forma como os membros se relacionam, seus papéis sociais, sua rotina e responsabilidades, mas também o seu papel dentro da família. Especificamente à sensação de perda de si próprio na família, os irmãos relataram ter necessidades não satisfeitas e não se sentiam frequentemente cuidados, pois o irmão enfermo requisitava maior atenção. Os irmãos relataram desejar que a família voltasse ao modo de ser anterior ao diagnóstico. Quando viam seus pais chorando, os irmãos saudáveis afirmaram não saber como se portar, por verem os mesmos como figuras das quais dependem, perdendo o referencial de onde buscar suporte.

Woodgate (2006) afirma que quando questionados sobre a experiência do câncer, os irmãos saudáveis tendem a se referir às experiências do irmão doente ou dos pais. Relatam ainda que, desde que foram informados sobre o diagnóstico, tentam não cometer atos que possam aborrecer

seus irmãos ou pais, não expressando suas necessidades e preocupações. Apesar de vivenciar um estresse relacionado ao câncer, a maioria dos irmãos aponta que não foram eles que passaram pela experiência do câncer. Entretanto, a “tristeza” foi o sentimento predominantemente experienciado e a forma pela qual definiram o significado do câncer. Crianças, filhos de pacientes com câncer, utilizaram termos como “triste”, “chateado” e “coração partido” para descrever a experiência de ter um pai com câncer (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Estes dados mostram a necessidade de reavaliar o olhar da Psico-Oncologia sobre o familiar infantil.

Gimenes (1998) destaca que o significado dado e as interpretações feitas em relação ao câncer e às situações associadas, interferem no processo de lidar com a adaptação às diferentes fases da doença. A equipe de saúde deve delinear suas condutas para, dentro da rotina da mesma, intervir também junto à família, com o objetivo de certificar o acompanhamento de demandas que possam ser manifestadas.

A família do paciente oncológico demanda atenção em virtude da cronicidade e gravidade da doença. As implicações da doença se estendem à estrutura familiar, estabelecendo a necessidade de reorganização dos papéis para atender às novas e às usuais necessidades cotidianas, podendo também afetar as relações familiares. Mesmo que o familiar infantil de um paciente em tratamento oncológico não seja definido pela literatura como cuidador informal (Rezende, Derchain, Botega, & Vial, 2005), estudos mostram que ela se coloca e se percebe neste papel de cuidador (Pedrosa & Valle, 2000). Para se acompanhar e oferecer apoio especializado, é fundamental identificar os cuidadores e suas dificuldades em prestar o suporte, compreendendo que o desgaste será além de físico, emocional, acarretado por uma situação que mobiliza sentimentos positivos e negativos para o cuidador. Assim como os cuidados voltados ao paciente, sua família deve receber apoio multiprofissional, visto que o cuidador tem um duplo papel durante o processo de doença do familiar, ele é cuidador e merecedor de cuidados (Bifulco, 2009).

O familiar pode não se perceber preparado para responder aos cuidados exigidos pela equipe e pelo paciente ou não possuir estratégias para enfrentar a situação. Nestas circunstâncias, a inserção do cuidado profissional à família durante todo o processo de tratamento, e após o óbito, torna-se fundamental para que exista um espaço de expressão e acolhimento. Apesar de já existir um conhecimento teórico sobre como os irmãos vivenciam o câncer, ainda há muito para se aprender, sobretudo, como os outros familiares, que não pais e irmãos, percebem e vivenciam essa situação (Woodgate, 2006).

De acordo com o *Cancer Council* (2010), crianças entre seis e 12 anos apresentam as seguintes compreensões e reações quando em situação de câncer na família, apresentadas na Tabela 4.

Tabela 4. Compreensões e reações quando em situação de câncer na família

Compreensão da doença	Possíveis reações	Sugestão de resposta
Capacidade de compreender explicações mais complexas sobre o câncer e informações básicas como células do câncer	Irritabilidade Tristeza, choro Ansiedade, culpa, inveja	Ouvir e estar alerta aos sentimentos da criança, que serão expostos por meio da fala ou brincadeiras
Talvez sintam responsabilidade de terem causado a doença por mau comportamento	Queixas físicas: dor de cabeça e estômago Preocupação repentina sobre a saúde do pai não doente	Use jogos para explicar a doença, tratamento e possíveis desfechos
Crianças mais novas talvez estejam começando a compreender que pessoas, incluindo os pais, podem morrer	Ansiedade quando vai à escola ou viaja Regressão	Assegure que eles não causaram a doença devido comportamentos ou pensamentos
Crianças mais velhas tendem a compreender a finitude da morte e o impacto atrelado	Reações hostis, inclusive para com o pai doente	Tranquilize-os sobre seus cuidados e horários
Se uma criança tiver sido exposta a doença ou morte quando mais nova, ela talvez tenha um entendimento mais maduro da morte	Baixa concentração, falta de atenção Notas baixas Afastamento da família e amigos Dificuldade em se adaptar às mudanças Medo de performance, punição ou novas situações Sensibilidade à vergonha e constrangimento Tentativa de ser muito bom, com o risco que seu distress e ansiedade não sejam identificados por parte dos pais - isso é mais comum em meninas.	Diga que o outro pai e outros parentes estão saudáveis Diga a eles como podem ajudar Deixe-os saber que você se importa com seus sentimentos Aborde a questão do morrer, mesmo que a criança não traga o tópico

Nota: Adaptado de “Talking to children about cancer: a guide to people with cancer, their family and friends” por *Cancer Council*, 2010, p. 15.

Analisando as intervenções para familiares de pacientes com câncer, amostra composta por, em sua maioria, irmãos, cônjuges, filhos adolescentes e adultos, permitiu-se encontrar que as mesmas:

- Objetivam facilitar o enfrentamento do familiar saudável.
- Melhoram o conhecimento sobre o câncer e a comunicação intrafamiliar.
- Aliviam possíveis sentimentos de culpa.
- Têm câncer de mama como neoplasia mais correlacionada.
- Utilizam metodologia quantitativa e instrumentos de psicodiagnóstico.
- Dados referentes a problemas de ajustamento não são unânimes.

A partir dos dados acima, conclui-se que questões relacionadas às crianças com câncer e familiares com câncer têm sido foco de pesquisa, entretanto, outros membros infantis da família, principalmente crianças com menos de 12 anos, têm sido frequentemente negligenciados (Lewis, 2010; Osborn, 2007; Romer & cols., 2007; Teixeira & Pereira, 2011).

O brincar é considerado uma atividade inerente ao comportamento infantil e essencial ao bem-estar da criança, pois colabora efetivamente para o seu desenvolvimento, seja ele motor, emocional, cognitivo ou social. Por meio do lúdico, a criança consegue lidar de outra maneira com a realidade que vivencia, mais adaptativamente. Da mesma maneira que a equipe de saúde pode instituir tal espaço lúdico para um paciente pediátrico, como indicado por Fontes, Mondini, Moraes, Bachega e Maximino (2010), o mesmo poderia ser realizado com familiares infantis de pacientes. Criar maneiras para que a criança vivencie a realidade, envolta pelo lúdico, com o objetivo de facilitar a elaboração e aceitação do adoecimento de um familiar. O familiar infantil merece receber informações sobre o estado de saúde de seu familiar em tratamento por meio de uma linguagem que ele compreenda.

Quando informações sobre o câncer são fornecidas aos irmãos de pacientes, seu medo é reduzido (Carpenter & cols., 1990, conforme citado por Houtzager & cols., 2001). Intervenções psicoeducativas podem auxiliar o familiar infantil neste contexto, podendo diminuir possíveis níveis de ansiedade, melhorando o enfrentamento e as consequências emocionais desencadeadas pelo diagnóstico na família.

Seja para prevenir ou auxiliar no lidar com as demandas já presentes, o familiar infantil necessita de informação e suporte, a partir do momento que pode ser negligenciado pelos outros membros da família, pois precisa ser protegido de toda informação. Pedrosa e Valle (2000)

defendem que os pais devem manter a comunicação com os filhos saudáveis para que estes possam expressar seus sentimentos e que a orientação do “como deve ser” é responsabilidade da equipe de saúde. A atenção dada aos filhos saudáveis nesta condição, afirmam as autoras, é considerada fator de prevenção de saúde mental infantil. Fawzy e Fawzy (1998) defendem que intervenções psicoeducativas deveriam ser utilizadas como parte de uma assistência qualificada e compreensiva, não uma modalidade de tratamento independente.

A importância de se realizar intervenções que tenham como finalidade promover a compreensão da criança acerca do estado de saúde e do tratamento de seu familiar está em ajudá-la no processo de assimilação e acomodação da situação. Segundo Lewis (2010), materiais na forma impressa, em áudio, da internet ou áudio-visual devem ser entregues aos familiares por um profissional ou alguém treinado para ajudá-los a lidar com o impacto da doença na família. Essa ajuda inclui a interpretação dos sintomas, bem como acolher as possíveis demandas e auxiliar na adaptação de estratégias de enfrentamento. Fundamentando-se nas evidências da literatura e na experiência prática, a intervenção para com o familiar infantil desde o diagnóstico é indispensável, como já apontado por Pedrosa e Valle (2000).

A informação é terapêutica quando passada de forma adequada, correta e fidedigna tanto ao paciente quanto aos familiares. Portanto, uma intervenção psicoeducativa para crianças em saúde deve ter como intenção tornar a doença, seja sua ou de um familiar, melhor compreendida e menos temida.

CAPÍTULO 4

DELINEAMENTO DA PESQUISA DE CAMPO

“Você pode descobrir mais sobre uma pessoa em uma hora de brincadeira do que em um ano de conversa”
Platão

O presente capítulo tem como finalidade descrever os objetivos gerais e específicos da pesquisa, organizada em dois estudos, sendo que o primeiro estudo foi desenvolvido em três fases, abrangendo os participantes, os instrumentos, os procedimentos éticos, de coleta e de análise dos dados das diferentes etapas realizadas entre abril e dezembro de 2011.

4.1. Objetivos

Objetivos gerais

- a) Descrever, analisar e compreender a percepção da criança, parente de um paciente oncológico, a respeito do câncer e de seus tratamentos.
- b) Propor uma intervenção psicoeducativa para a criança familiar de paciente com câncer.
- c) Elaborar jogos eletrônicos, disponibilizados em um *site*, para serem adotados como ferramenta mediadora de intervenção psicoeducativa junto a esta clientela.
- d) Avaliar os benefícios e os limites desta intervenção psicoeducativa.

Objetivos específicos

Estudo 1:

- a) Levantar, por meio de grupo focal, a compreensão de crianças sobre o câncer, crenças sobre motivos do adoecimento do parente, percepções e experiências relacionadas a esse processo.
- b) Elaborar um *site* que contenha jogos baseados na literatura acerca de SEGs e informações sobre câncer e seus principais tratamentos, com linguagem adequada a crianças entre sete e 11 anos.
- c) Identificar mudanças de compreensão sobre o adoecimento do parente e de percepção quanto à experiência oncológica após intervenção.

Estudo 2:

- a) Realizar acolhimento e intervenção psicoeducativa com crianças parentes de pacientes oncológicos com idade entre sete e 11 anos.
- b) Propor e avaliar a efetividade dos jogos eletrônicos, disponibilizados em *site*, como ferramenta mediadora de intervenção psicoeducativa em Oncologia.

4.2. Método

4.2.1. Local

Centro de Alta Complexidade em Oncologia (CACON/HUB) – DF

O Centro de Alta Complexidade em Oncologia do Hospital Universitário de Brasília (CACON/HUB) foi inaugurado em 2009 e conta com equipe multiprofissional (médicos oncologistas, radiologistas, físicos médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas e fisioterapeutas). Nessa unidade, é prestada assistência especializada de alta complexidade para o diagnóstico definitivo e tratamento quimioterápico e/ou radioterápico, seja terapia exclusiva, neoadjuvante ou adjuvante (CONASS, 2005).

4.2.2. Participantes

A amostra da Fase 1 do Estudo 1 foi composta por quatro crianças do sexo masculino, das quais três fizeram parte da Fase 2. Destas, duas participaram da Fase 3. O Estudo 2 foi composto por oito crianças. Os participantes foram selecionados de acordo com os seguintes critérios de inclusão:

- a) Ser familiar, independente do grau, de um paciente com diagnóstico de câncer estipulado e com tratamento iniciado no centro citado.
- b) Ter entre sete e 11 anos de idade.

Foram adotados como critérios de exclusão:

- a) Idade igual ou inferior a seis anos ou superior a 12 anos.
- b) Recusa em participar ou não finalizar todas as fases da pesquisa.

4.2.3. Instrumentos

Site

Fundamentado na literatura especializada, na experiência da pesquisadora em serviços de atenção oncológica e nos resultados do grupo focal realizado no Estudo 1, foi elaborado um *site* informativo sobre a doença e seus principais tratamentos (<http://capitaoqt.yolasite.com/>), tendo como base informações que podem ser consultadas no Anexo A. Além de informação em forma de escrita e em vídeo, dois jogos foram disponibilizados no *site*:

- De plataforma, com informações a respeito do câncer e seus tratamentos, no qual o jogador elimina as células do câncer por meio do avatar “Capitão QT” (ver anexo B).
- De perguntas-respostas (*quiz*) para verificar assimilação e compreensão das informações veiculadas no vídeo e no primeiro jogo (ver anexo C).

No *site*, compreendida como ferramenta mediadora de uma intervenção psicoeducativa, foram oferecidas explicações em formato eletrônico, além de jogos sobre:

- a) O que é uma célula.
- b) Como ela sofre o processo de mutação pelos processos de iniciação, promoção e progressão.
- c) Quais são os mecanismos de defesa do sistema imunológico para se defender de tais células.
- d) O que é quimioterapia, radioterapia e cirurgia e quais são seus possíveis efeitos colaterais.

História em quadrinhos (ver anexo D)

Conjunto de ilustrações utilizadas como base para criação do jogo de plataforma e do vídeo disponibilizados no *site*.

Roteiro de Entrevista Semiestruturada versão Estudo 1/Grupo Focal (ver Anexo E)

Instrumento dividido em dois blocos, sendo que o primeiro buscou identificar o conhecimento prévio das crianças sobre o câncer do familiar e as possibilidades de tratamento, entre outros aspectos. O segundo bloco abrangeu questões relacionadas à versão do jogo de plataforma no formato de história em quadrinhos.

Roteiro de Entrevista Semiestruturada versão Estudo 2 (ver Anexo F)

Este roteiro abarcou os mesmos aspectos relativos ao primeiro bloco de questões do Anexo E, descritos anteriormente.

Protocolo de Registro Observacional (ver Anexo G)

Neste instrumento registravam-se:

- A descrição do ambiente social, considerando a criança, a pesquisadora e a auxiliar de pesquisa durante a intervenção psicoeducativa.
- A descrição do ambiente físico.
- As interações entre os participantes.
- O tempo de duração da intervenção.
- Os comentários da auxiliar sobre o episódio registrado.

Protocolo de Avaliação da Ferramenta (ver Anexo H)

Neste instrumento foram contemplados campos para pontos negativos, positivos e sugestões de cada criança e profissional para o *site*, o jogo de plataforma e o *quiz*.

4.2.4. Procedimentos Éticos

Estudos 1 e 2

É necessário esclarecer que no CACON, instituição na qual a pesquisa foi desenvolvida, existe um procedimento operacional padrão para os novos pacientes, denominado Grupo de Acolhimento. No grupo, os profissionais de Psicologia, Medicina, Nutrição, Odontologia e Serviço Social, esclarecem a rotina e as dúvidas dos pacientes e acompanhantes. A equipe de Psicologia do CACON entrevista os pacientes, utilizando um instrumento que avalia o nível de *distress* dos mesmos e colhe outros dados, como a lista dos familiares que residem com o paciente.

Os pacientes que informaram residir com crianças que apresentavam entre sete e 11 anos de idade foram informados sobre a pesquisa e convidados a participarem da mesma no acolhimento ou por contato telefônico até dois meses após o acolhimento. Este intervalo foi escolhido para que o paciente ainda estivesse no início do tratamento. Com o aceite do paciente, o procedimento foi realizado com a criança e com seu responsável legal, quando esse não era o paciente.

A partir da aceitação do convite por todos os envolvidos, era marcada a intervenção no CACON. No Estudo 1, com a chegada do responsável e da criança, eram assinados o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (versão responsável e versão adaptada para a criança Estudo 1 –

ver Anexo I e J), além do Termo de Autorização de Uso de Vídeo (versão criança e versão responsável – ver Anexo K e L). O mesmo processo foi seguido no Estudo 2, entretanto, com os respectivos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (versões criança Estudo 2 e responsável – ver Anexo M e I) e do Termo de Autorização de Uso de Vídeo (versão criança Estudo 2 e versão responsável – ver Anexo N e L). Todas as fases da pesquisa foram gravadas em áudio e vídeo e ocorreram na sala de Psicologia do CACON sem a presença do(a) responsável pela criança. Além de gravadas, a Fase 2 do Estudo 1 e o Estudo 2 contaram com a observação de uma auxiliar de pesquisa treinada, utilizando o Protocolo de Registro Observacional já citado.

4.2.5. Procedimentos de coleta de dados

4.2.5.1. Estudo 1: Fase 1

Fase 1: Grupo Focal

O grupo focal foi realizado pela pesquisadora responsável para verificar a compreensão e as atribuições relacionadas ao processo de saúde-doença do paciente, isto é, o conceito de câncer, o conhecimento sobre fatores de risco e proteção, as crenças sobre a causa do câncer e as estratégias utilizadas para lidar com o adoecimento do familiar (ver Anexo E). As questões seguiram as recomendações de Powell e Single (1996), sendo abertas e sequenciadas das menos para as mais sensíveis, das técnicas às subjetivas. Durante o início do grupo, as crianças foram esclarecidas quanto ao fato de que não havia respostas certas ou erradas e que era muito importante que todas respondessem sempre, participando igualmente do grupo. Ao final da entrevista, o jogo de plataforma foi apresentado em versão de história em quadrinhos (ver Anexo D).

4.2.5.2. Estudo 1: Fase 2

Fase 2: Avaliação

Com a Fase 1 finalizada, uma primeira versão dos jogos e do *site* foi avaliada individualmente, por meio de um formulário para indicação de aspectos positivos, negativos e sugestões de modificação (ver Anexo H). A sessão de avaliação da ferramenta tinha como ordem: apresentar a auxiliar de pesquisa e explicar sua função, explorar o *site*, assistir o vídeo, utilizar o jogo de plataforma e o *quiz*. Ao final de cada etapa eram questionados os pontos positivos, os negativos e as sugestões de modificação. O *link* do *site* e o formulário foram também enviados a um oncologista e duas psicólogas que atuavam em serviço de assistência em Oncologia Pediátrica.

4.2.5.3. Estudo 1: Fase 3

Sete meses após a Fase 2, a intervenção foi reproduzida em seu formato final: entrevista semiestruturada com a criança (ver Anexo E), exploração do *site*, apresentação do vídeo, do jogo de plataforma e do *quiz*. As respostas obtidas na entrevista foram comparadas às obtidas na Fase 1, enquanto as respostas obtidas no *quiz* foram comparadas às da Fase 2.

4.2.5.4. Estudo 2

Assim como na Fase 3, a intervenção foi apresentada em seu formato final, adicionando a apresentação da auxiliar de pesquisa e explicação de sua função à intervenção, antes da entrevista semiestruturada com a criança. As respostas obtidas na entrevista foram comparadas àquelas obtidas no *quiz*.

Após a entrevista, cada criança acessava o *site* disponibilizado em *notebook* e lia, com a colaboração da pesquisadora, a página principal do *site*. Eram oferecidas duas opções: ler sobre o câncer e seus tratamentos ou jogar sobre. As crianças que escolheram a leitura tinham acesso, obrigatoriamente, à página de jogos logo após. Como na Fase 3, na página “Jogos”, o vídeo era assistido pela criança, seguido do uso do jogo de plataforma e do *quiz*, sendo que o *quiz* somente podia ser acessado após término do jogo de plataforma.

Durante a intervenção, foi realizado o registro observacional dos comportamentos interativos entre pesquisadora e criança. Também foram anotados os comentários do participante sobre as atividades desenvolvidas. Uma auxiliar de pesquisa, devidamente treinada, lançava estes dados no Protocolo de Registro Observacional (ver Anexo G).

Ao término da intervenção, conduzida pela pesquisadora responsável e por uma auxiliar de pesquisa, cada criança recebia o endereço do *site* para que pudesse continuar a acessar o conteúdo fora do hospital.

4.2.6. Procedimentos de análise de dados

Os relatos reunidos no grupo focal (Fase 1) e durante as entrevistas (Fase 3 e Estudo 2) foram transcritos e submetidos à análise de conteúdo temática (Bardin, 2002; Franco, 2008). Na Fase 3, os relatos das entrevistas foram comparados aos da Fase 1. Quanto ao uso da ferramenta, as respostas ao *quiz* foram analisadas e comparadas às da Fase 2. No Estudo 2, as respostas ao *quiz* foram comparadas aos relatos das entrevistas. Os dados contidos nos Protocolos de Registro Observacional e de Avaliação da Ferramenta foram também analisados. Em síntese, as diversas fases da pesquisa seguiram a seguinte configuração, descrita na Figura 1.

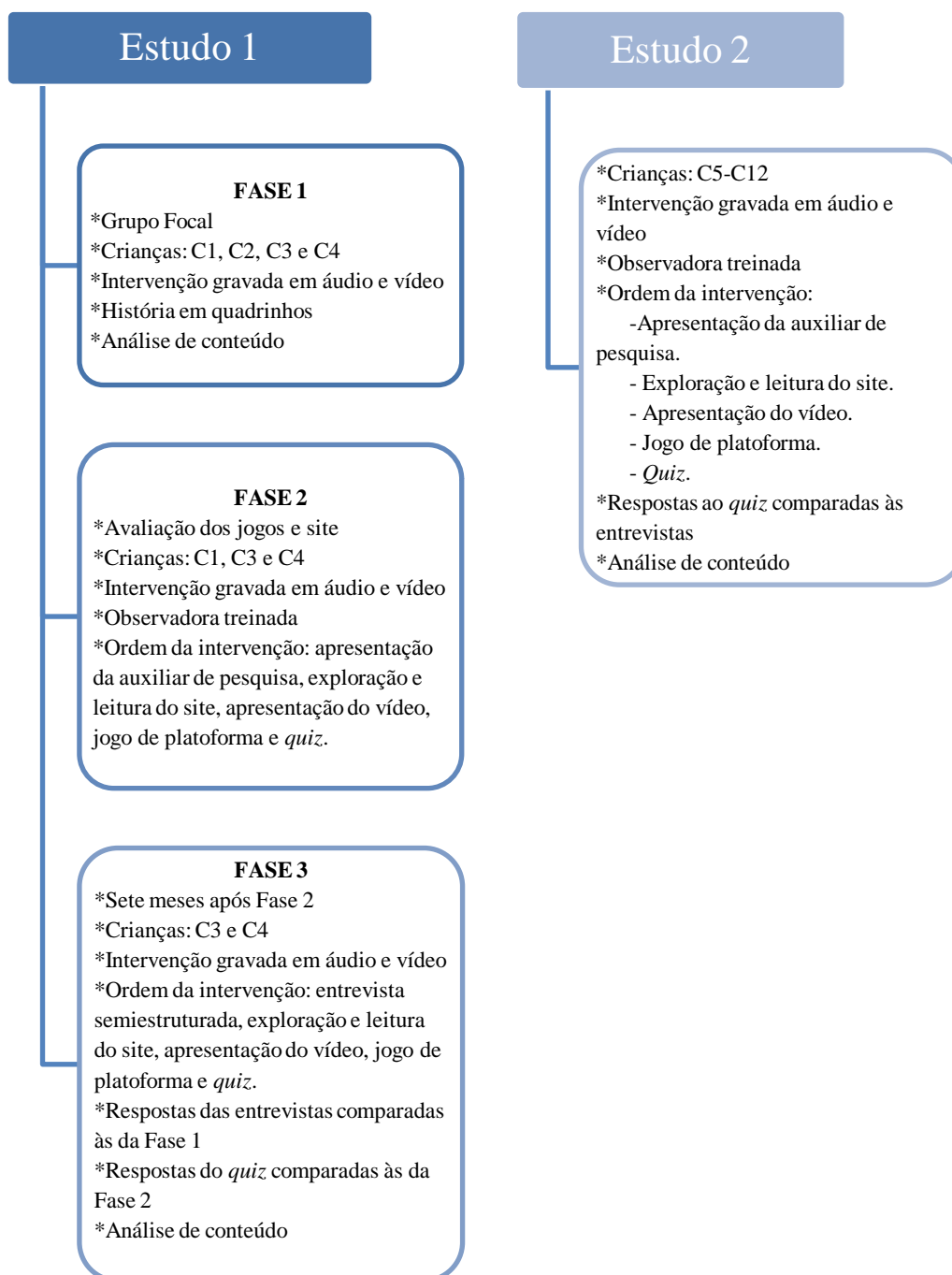


Figura 1. Configuração da pesquisa.

CAPÍTULO 5

RESULTADOS E DISCUSSÃO

“Eu sempre acreditei que, se você se esforçar, os resultados virão”
Michael Jordan

Os resultados serão abordados de acordo com as fases dos estudos. A apresentação e a discussão dos resultados de cada uma das fases obedecem à seguinte organização: a caracterização da amostra, descrição e análise das entrevistas, percentual de acertos ao *quiz* e percentual de acertos ao *quiz* por criança. Também serão analisados os dados dos Protocolos de Registro Observacional e Avaliação da Ferramenta.

5.1. Estudo 1: Fase 1

O grupo focal foi realizado com quatro crianças familiares de pacientes do centro de Oncologia citado anteriormente, todas do sexo masculino, com idade entre nove e 11 anos. O grupo foi realizado em uma única sessão com, aproximadamente, 56 minutos de duração. A seguir, na Tabela 5, descreve-se a caracterização da amostra.

Tabela 5. Dados de identificação dos participantes da Fase 1

Participantes	Idade	Escolarização	Parentesco com paciente	Localização do tumor do paciente	Tratamento proposto para o paciente
C1	11	6º ano	Filho	Mama	QT/CIR/RT
C2	11	6º ano	Filho	Mama	QT/CIR/RT
C3	9	4º ano	Filho	Rinofaringe	QT/RT
C4	9	4º ano	Neto	Mama	QT/CIR/RT

CIR= Cirurgia; QT= Quimioterapia; RT= Radioterapia.

5.1.1. Análise das entrevistas

As categorias aqui expostas foram elaboradas a partir da análise de conteúdo dos relatos referentes à primeira parte do grupo focal, com intuito de verificar a percepção das crianças quanto ao fato de serem familiares de um paciente em tratamento oncológico. Entre parênteses constam as falas da pesquisadora, com a finalidade de incentivar a participação, a elaboração e a reflexão das respostas, entre colchetes estão explicações do contexto durante o grupo.

A análise de conteúdo gerou três categorias: o Conhecimento do diagnóstico e tratamento, as Preocupações e a Comunicação. Na Tabela 6 estão listadas as definições de cada categoria, seus respectivos temas e exemplos de verbalização.

Tabela 6. Dados da entrevista referente à Fase 1

Categoria 1 – Conhecimento do diagnóstico e tratamento	
Definição: Relatos que remetem aos conhecimentos sobre a doença e tratamento	
Subcategorias	
<ul style="list-style-type: none"> • Nome dado à doença • Informações sobre a doença • Fatores de risco 	<ul style="list-style-type: none"> • Fatores de proteção • Informações sobre o tratamento • Efeitos colaterais
Exemplos de verbalizações	
C2, C3 e C4: “câncer”	
C1: “um tumor”	
C3: “É uma doença grave. Se não souber cuidar é grave”	
C2: “É uma doença ruim, é... é... doença ruim”	
C1: “Uma doença que tem que cuidar bem direito pra, porque não pode [silêncio] se não pode ser uma coisa muito grave e [silêncio] pode até acontecer uma coisa que nós não <i>pode</i> esperar”	
C4 não respondeu, mas acenou com a cabeça, indicando concordar com as falas anteriores.	
C2: “Colocar coisa no peito, dinheiro, celular?”	
C1: “Ahhhh, o pode ter causado isso? Pode ter sido alguma coisa que transmitiu uma infecção, deve ter [silêncio] é, causado. Então assim o corpo deve ter reagido de um jeito, deve ter causado isso”	
C3: “Do meu pai... eu não sei... o dele é na cabeça, o que ele coloca lá? [risos de C3]. Poeira!”	
C4 não sabe fatores de risco.	
C1: “Tomar muito cuidado... com o que lava, com o quê que bota”	
C2: “Tomar os remédios tudo certo, não colocar nada no seio” (a pesquisadora pergunta “Se eu não tenho a doença, o que eu faço para me proteger?”)	
C3: “Tomar remédio. Para não pegar [completando a resposta de C1 sobre tomar cuidado]”	
C4 concorda que o fator de proteção é tomar os remédios que o médico indica.	

C3: “Dá um remédio pro paciente, tem que ficar de repouso [silêncio] pra acabar com as coisas” (a pesquisadora questiona sobre o tratamento, como quimioterapia e afins) “É um tratamento pra acabar com a doença” “Tem que ficar no hospital pros médicos ter cuidado”

C1: “Não passar muita raiva [responde no silêncio de C3]... (a pesquisadora questiona sobre o tratamento, como quimioterapia e afins) é um tratamento que [silêncio] de química, alguma coisa assim. É um tratamento que tem química, que toma muito remédio”

C2: “Não pegar peso, ficar sozinha dentro de casa, tem que ficar animada, não ficar pra baixo (a pesquisadora questiona sobre o tratamento, como quimioterapia e afins). Sei não...tomar muito remédio, só”

C4 relata não saber sobre o tratamento, mas que já havia ouvido a palavra quimioterapia.

C3:“Dor de cabeça, dor no corpo. Perder sangue [pelo] nariz, boca”

C1: “Falta de ar... Pode piorar, pode melhorar”

C2 e C4 não observaram efeitos colaterais.

Categoria 2 – Preocupações

Definição: Principais inquietações a respeito da condição de ter um familiar com câncer

Subcategorias

- Sentimentos desencadeados pela situação
- Pensamentos sobre a situação
- Enfrentamento

Exemplos de verbalizações

C1: “Alerta, que vai acontecer alguma coisa... não, assim... desanimado, e eu não tenho nada. Que pode acontecer alguma coisa que, fé em Deus, não vai acontecer nada não” [silêncio]. (Questionados sobre o que é ficar alerta) “É tipo assim, se nós vê muitas dores pedir pra ir pro hospital” (Ficar alerta com dor ou algo mais?) “Com o que tá sentindo, com os remédios, tomar os remédios direitinhos, na hora certa” [após resposta de C4] “Não tô alegre, não. Tô triste”

C2: “É. Alerta. Só” [no silêncio de C1] “Muito ruim” [após resposta de C4]

C3: “Alerta, ficamos alerta, qualquer coisa” “Muito ruim” [após resposta do C4] “Ruim, porque um familiar com câncer” [ficou em silêncio e não quis completar a fala]”

C4: “Ruim, né?”

[Suspiro longo de C1 e silêncio de todos]

C3: “Eu penso que meu pai vai melhorar”

C1 e **C2** concordaram com **C3**, enquanto **C4** não quis responder.

C1: “Fico fazendo piada pra ele rir, alegrar nós dois, fazer as coisas pra minha mãe pra ela não sentir raiva, fazer esforço, não ficar sem respirar (pesquisadora pergunta “E para você se sentir melhor?”) brinco com meu irmão”

C2: “Não ficar triste, ficar alegre... (a pesquisadora pergunta “E para você se sentir melhor?”) Brincar, andar de bicicleta”

C3: “Brincar”

C4: “Nem penso no que tá acontecendo”

Categoria 3 – Comunicação

Definição: Expressões que se referem à revelação ou não do diagnóstico e tratamento do familiar com câncer

Subcategorias

- Suporte cognitivo
- Suporte emocional

Exemplos de verbalizações

C1: “Minha mãe explicou um pouco [silêncio] do tratamento”

C3: “Já, [minha tia] me explicou sobre o tratamento, a doença não”

C2: “Minha mãe”

C4 relatou que ninguém lhe explicou sobre a doença ou tratamento.

C1: “Não (a pesquisadora pergunta “Vocês gostariam de conversar com alguém sobre como vocês se sentem?”) Sim, se perguntassem pra mim sim. (a pesquisadora diz “Se perguntassem pra você sim, mas você chegar e perguntar...?”) C1 faz “não” com a cabeça”.

C4: “Converso com minha mãe”

C2 e **C3** respondem que ninguém conversa com eles e eles não gostariam de conversar com alguém sobre como se sentem.

Quanto à primeira subcategoria, ressalta-se que C1, em um primeiro momento, pareceu não relacionar os dois termos ao mesmo diagnóstico. Quando questionadas sobre outras informações sobre a doença, as crianças mencionaram percepções negativas. A doença é descrita como algo grave, ruim e que necessita cuidado. A partir de sua fala, pode-se subentender que C1 relaciona a neoplasia à morte, mas ele não finaliza a frase.

À medida que outro participante respondia, as crianças reviam suas respostas quanto aos fatores de risco e proteção, como pode ser verificado com a resposta de C3, após C2 relacionar câncer com objetos perto do seio. Não colocar objetos próximos ao seio, ser cauteloso em relação à poeira e tomar remédios foram considerados fatores para se proteger do câncer. Constatou-se, então, que os participantes apresentam falsos conceitos e crenças equivocadas sobre fatores de risco e proteção.

Duas das crianças, C1 e C2, quando questionadas sobre informações do tratamento, citaram cuidados que os familiares e pacientes devem ter para auxiliar o processo terapêutico. Ressalta-se, portanto, que os cuidados mencionados pelas crianças não são o tratamento em si. C1, C2 e C3 mencionaram também que o tratamento é medicamentoso, porém não identificaram quais são as possibilidades de tratamento ou modos de ministrar os medicamentos.

Em relação à subcategoria *Efeitos colaterais*, apesar de C1 e C3 terem respondido à pergunta, ambos referiram sintomas da doença como consequências do tratamento. A falta de ar pode ser sintoma de progressão de doença, como provável metástase pulmonar, enquanto a dor de cabeça e sangramentos são sintomas da neoplasia de rinofaringe. Os familiares de C1 e C2 já aparentavam alopecia decorrente do tratamento, contudo, as crianças não relataram o quadro. Os resultados obtidos na subcategoria *Efeitos colaterais* demonstram que as crianças não reconhecem os mesmos. Se a criança não compreender a diferença entre os sintomas da doença e os efeitos do tratamento, ela pode equivocar-se, percebendo os efeitos do tratamento não como algo normal e esperado, mas como piora do estado de saúde do familiar.

É importante ressaltar que, apesar das crianças conseguirem nomear a doença e perceberem a gravidade da mesma, elas não identificam possíveis fatores de risco ou de proteção, revelando crenças causais equivocadas. Algumas hipóteses são levantadas: os responsáveis não as informaram por não saberem como revelar o diagnóstico e as informações correlacionadas (*Cancer Council*, 2010; Lewis, 2010; Lewis & cols., 2006), por não acreditarem que esta informação seja relevante para a criança (Bradbury & cols., 2009) ou por não identificarem quais são os fatores de risco e os fatores de proteção relacionados às neoplasias.

Ainda quanto à resposta sobre os fatores de risco, C3, após ouvir a explicação de C2, criou uma relação entre o câncer de rinofaringe de seu familiar e uma causa, a poeira. C3 também complementa a resposta de C1 sobre “tomar cuidado para não pegar câncer”, como se o câncer fosse uma doença infectocontagiosa, como já apontado na literatura por Janes-Hodder e Keene (sd) e pelo *Cancer Council* (2010). Os resultados indicam que em um curto espaço de tempo foram criadas explicações para o desenvolvimento do câncer, apontando a influência do meio social sobre a criação de conhecimento, mesmo que equivocado.

A resposta “colocar coisa no peito, dinheiro, celular” já foi obtida pela pesquisadora em atendimento individual em outro centro de assistência oncológica. Isso pode significar que exista uma crença causal equivocada sobre o câncer de mama entre pacientes, que é passada aos seus familiares. Como outra possibilidade, apontada anteriormente por Françaço e Valle (2001), pensamentos fantasiosos e falsos conceitos podem ocupar o lugar de informações não fornecidas ou não compreendidas, devido à conspiração do silêncio e ao uso de linguagem inadequada ao nível de entendimento da criança. Relatos como estes reiteram a importância dos profissionais de saúde identificarem as crenças dos pacientes e familiares sobre as causas do câncer e disponibilizar informação, em linguagem adequada, sobre as causas do mesmo (Rolland, 2005; Simpson, 2005; Tavares & Trad, 2005).

Como reações emocionais ao adoecimento, novamente e de forma mais direta foi citado o receio de morte do familiar por C1. Os dados corroboram a literatura, apontando que crianças cujos familiares são pacientes com câncer se preocupam com um possível óbito, mesmo com diagnóstico em fase inicial da doença (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Lewis, 2010). Outros sentimentos, como a necessidade de permanecer alerta e de cuidar do familiar em tratamento também foram citados, por C1, C2 e C3. Utilizando terminologias distintas, as crianças expressaram tristeza e preocupação em ter um familiar com câncer, como descrito pela literatura (*Cancer Council*, 2010; Janes-Hodder & Keene, sd; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009, Melo & Valle, 1999; Woodgate, 2006).

A respeito dos pensamentos das crianças sobre a situação, percebe-se que C1, C2 e C3 tentam manter uma atitude positiva, enquanto C4 não quis responder. De acordo com Simpson (2005), a atitude positiva pode ser o reflexo de uma situação na qual a família se considera responsável pelo câncer, um fato comum entre as famílias afetadas pela doença (Janes-Hodder & Keene, sd; Lewis & cols., 2006). Entretanto, o discurso das crianças indica que se preocupam em não agravar o estado de saúde do paciente. Isto pode significar que, apesar das crianças não terem

identificado comportamentos próprios no desenvolvimento do câncer, elas podem apresentar crenças de que seus comportamentos influenciam o quadro atual do familiar (Lewis & cols., 2006).

Quanto à subcategoria *Enfrentamento*, que compreende estratégias adotadas para lidar com uma situação estressante, C1 e C2 revelaram a ação de cuidar do familiar como a principal forma de se sentirem bem. Questionados novamente, C1, C2 e C3 relataram o brincar, enquanto C4 relatou como estratégia não pensar no que está acontecendo. As estratégias de enfrentamento citadas são focadas na emoção, com a função de regular a resposta emocional originada pelo contexto de se ter um familiar em tratamento. Maximizar o tempo passado com o familiar, oferecer suporte emocional, auxiliar nas tarefas, participar de atividades de distração, juntamente com a “atitude positiva” citada anteriormente, estão de acordo com o trabalho de Kennedy e Lloyd-Williams (2009), que relata que as estratégias de enfrentamento focadas na emoção são as mais utilizadas por crianças que vivenciam o câncer de um familiar.

Ao serem questionadas sobre o suporte cognitivo, que envolve a construção de conhecimento sobre as causas da doença e seu tratamento, C2 e C4, relataram que ninguém lhes explicou a doença ou o tratamento. C1 relatou que o familiar em tratamento lhe havia explicado algo sobre o tratamento, enquanto C3 afirmou que outro familiar, que não o paciente, também lhe havia explicado sobre o tratamento, mas não sobre a doença. Os resultados referentes ao suporte cognitivo e às informações sobre o tratamento demonstram que as informações recebidas ou apreendidas se referem à como se portar em casa, visando o bem estar do paciente, como ressaltam Pedrosa e Valle (2000). As falas das crianças e seu conhecimento da doença apontam que as informações sobre o quadro em si não são comunicadas, são apresentadas de forma adequada, porém a compreensão não é verificada pelos familiares ou são apresentadas de forma inadequada.

Em relação à informação de comportamentos solicitados aos filhos em casa, segundo relatos de pacientes atendidos em ambulatório, médicos recomendam aos pacientes que fiquem felizes, aceitem a doença e não “passem raiva”, para que eles apresentem uma melhor taxa de resposta ao tratamento. Tal informação é repassada para a família que se vê na responsabilidade de não comprometer o tratamento ou a resposta ao mesmo. Tal conduta médica foi novamente relatada na subcategoria *Enfrentamento* pelas crianças.

Questionadas sobre o suporte emocional, que inclui comportamentos de escuta e atenção que contribuem para que a pessoa se sinta cuidada, estimada e apoiada, somente C4 relatou expressar o que sente. Embora C2 e C3 tenham afirmado que não conversam e não gostariam de conversar com alguém, C1 aponta que expressaria o que pensa e sente, caso alguém lhe perguntasse.

Como hipóteses a partir dos relatos, a estratégia de enfrentamento utilizada por C2 e C3 foi, novamente, não falar sobre o que estava acontecendo (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). C1, no entanto, pode não manifestar seus pensamentos, medos e sentimentos com o intuito de proteger o familiar doente (Issel & cols., 1990, conforme citado por Lewis, 2010; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009) ou por não saber ao certo qual familiar lhe oferece apoio (Woodgate, 2006). Já no caso de C4, uma vez que sua mãe não é a paciente, tampouco a cuidadora, a criança talvez não a perceba como um familiar sobrecarregado. Discutindo conjuntamente as subcategorias *Sentimentos desencadeados pela situação* e *Suporte emocional*, todas as crianças afirmaram apresentar uma demanda emocional decorrente do câncer do familiar, mas somente C4, utiliza a rede de suporte. Esse dado, novamente, reitera a necessidade de intervenções psicossociais para crianças familiares de pacientes com câncer.

5.1.2. História em quadrinhos

Uma versão do jogo de plataforma no formato de história em quadrinhos (ver Anexo D) foi apresentada às crianças após as mesmas responderem a primeira parte das perguntas do Anexo E.

Teve-se como objetivo criar um jogo em conjunto com as crianças, utilizando-se a Zona de Desenvolvimento Proximal como alicerce. Para que o jogo psicoeducativo pudesse ser classificado como SEG, deveria conter informações relacionadas ao câncer, mas deveria ser motivador para o público pediátrico. O *feedback* das próprias crianças foi determinante para o desenvolvimento do projeto, uma vez que elas são os pares mais capazes para identificar o nível de interesse. As crianças foram incentivadas a sugerir mudanças na história em quadrinhos, pois ela serviria de base para a criação do jogo de plataforma e do vídeo do *site*. Dessa forma, a apresentação da história em quadrinhos visou verificar se requisitos para SEGs seriam satisfeitos, além de possíveis modificações indicadas pelo grupo.

Toda sugestão era discutida pelo grupo, sempre com a finalidade de tornar a história em quadrinhos mais completa, porém com linguagem e informações mais simples possíveis, para facilitar a compreensão sobre o câncer, seus tratamentos e efeitos colaterais. A partir das sugestões do grupo: (a) a cor dos olhos e pele do avatar foi modificada; (b) foi adicionada uma versão feminina do avatar, para que crianças de ambos os sexos pudessem se identificar, satisfazendo o primeiro critério para SEGs; (c) aos tijolos foi acrescentado cimento, pois as crianças afirmaram que a comparação pretendida seria mais bem representada dessa maneira; (d) foram acrescentadas figuras de pia e de fogão na comparação entre móveis e órgãos, a partir da afirmação das crianças de que tais itens eram mais comuns nas casas; (e) foi acrescentada uma figura representando os

rins, pois esse era um órgão que as crianças conheciam; (f) as figuras da ambulância, do coração e dos leucócitos foram substituídas para melhor transmitirem as informações correspondentes; (g) ao quadro de fatores de risco, foram acrescentados outros, como a bebida; (h) um quadro com fatores de proteção foi acrescentado; (i) foram também acrescentados quadros referentes aos principais tratamentos; e (j) a figura e a expressão do chefão, representando o câncer, foram modificadas para deixá-lo mais de acordo com o estereótipo de maldade e de tamanho.

5.2. Estudo 1: Fase 2

Quatro semanas após a primeira fase do grupo focal, C1, C3 e C4 participaram da Fase 2. C2 não pôde comparecer nas datas propostas devido agravamento do quadro do familiar em tratamento e tampouco havia familiar disponível para transportar a criança ao hospital. A distribuição espacial durante intervenção da Fase 2 do Estudo 1, pode ser visualizada, a seguir, na Figura 2.

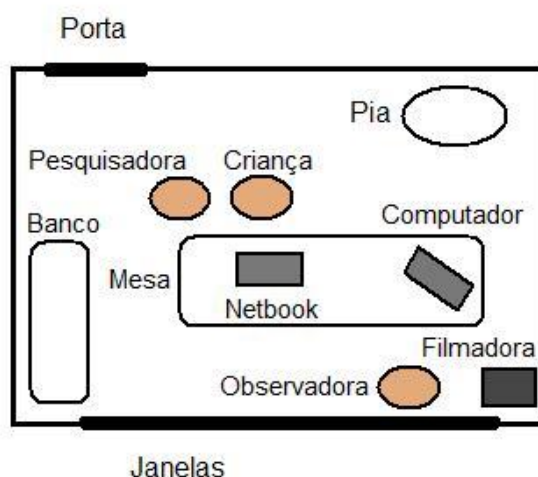


Figura 2. Distribuição espacial na Fase 2 do Estudo 1.

5.2.1. Crianças: avaliação

Durante a intervenção, era sugerido que a criança lesse sozinha todo o conteúdo do *site* para verificar se a linguagem era acessível e se os textos estavam adequados, inclusive quanto ao tamanho da letra e a fonte escolhida, além da quantidade de informação disponibilizada. Caso fosse notada alguma dificuldade de leitura, a pesquisadora oferecia ajuda pontual. A seguir, as sugestões de cada criança para cada etapa da intervenção:

Site

A sugestão de C1 estava relacionada à quantidade de informação disponibilizada, relatando “preguiça” de ler toda a informação. C1 sugeriu resumir o texto da página *Câncer e seus tratamentos*, entretanto, reconsiderou logo após, afirmando que deveria permanecer da forma que está, pois se diminuir não há como compreender corretamente a doença. C2 sugeriu somente que a letra do *site* fosse aumentada. Como sugestões, C4 cita aumentar a letra; retirar o “número grandão”, pois é difícil de entender e seria melhor escrevê-lo por extenso (100 trilhões de células); e retirar a palavra “neoplasia”, apesar de constar o significado logo após.

Vídeo

C1 afirmou “Eu acho que vocês fizeram da melhor forma possível” e C3 “O que você explicou (pois a voz no vídeo é da pesquisadora), explicar sobre o cabelo, sobre que a fome volta depois do tratamento. É bom saber disso”. C4 disse “Tá tudo bom. Aqui não tem nada pra falar”.

Após a pesquisadora questionar novamente se alguma mudança poderia ser feita, C3 sugeriu que a figura que está praticamente sem cabelo deveria ser careca e tirar o “tufinho” de cabelo que ainda resta.

Jogo de plataforma

C1 propôs quatro mudanças:

- Que ao jogo fossem acrescentadas células boas para que o jogador, então, pudesse escolher em qual célula ele teria que atirar, afirmando que seria “tipo uma guerra”.
- O chefe poderia passar mais devagar, para proporcionar um tempo hábil de eliminá-lo.
- Mais fases após o chefe deveriam ser acrescentadas, sendo que ao final deveria surgir um chefe mais difícil.
- Possibilidade de haver algum botão que trouxesse à vida novamente as células boas, quando elas fossem eliminadas.

C3 recomendou a utilização de outros comandos no teclado, que não só os disponíveis, já que alguns jogos oferecem, além das setas de deslocamento para as quatro direções bidimensionais, algumas letras no teclado com a mesma função. Por fim, C3 sugeriu um comando de defesa, que não permitisse que as células neoplásicas enfraquecessem o Capitão QT. C4 disse “não tem nada de ruim”, mas sugeriu a mudança da cor do fundo da fase ou da plataforma quando se ingressasse em

outra fase, com o intuito de avisar ao jogador que houve a passagem e que a bala disparada tivesse a mesma cor das bolsas de quimioterapia.

Quiz

C3 citou a questão 2 “que fala de algo imun..” (sic), não conseguindo terminar a palavra imunológico e aumentar o tamanho da tela do aplicativo, logo da letra, como modificações a serem realizadas. C4 sugeriu aumentar o número de questões, enquanto C1 não fez sugestões ao *quiz*.

A seguir, na Tabela 7, encontram-se os resultados da primeira tentativa do *quiz* obtidos em cada questão, enquanto a Tabela 8 mostra os resultados de cada criança.

Tabela 7. Percentual de acertos para cada questão do *quiz*

Questão	1	2	3	4	5	6	7
Acertos	100%	66%	33,33%	66,6%	100%	100%	66%

Tabela 8. Percentual de acertos por criança no *quiz*

Participante	Questão							Total
	1	2	3	4	5	6	7	
C1	V	V	V	V	V	V		85,71%
C3	V				V	V	V	57,14%
C4	V	V		V	V	V	V	85,71%

Deve-se ressaltar que apesar das questões 3, 4 e 7 não terem sido acertadas por todas as crianças, independente da resposta assinalada a criança está certa, entretanto, o jogo considera a alternativa “Todas acima” como a opção correta. Na questão 7, por exemplo, C1 relatou ter respondido de acordo com o que percebeu em casa e por não conhecer a palavra náusea. Como justificativa por ter errado a segunda questão, C3 afirmou que, por não conhecer a palavra “imunológico”, não compreendeu o que a pergunta questionava.

As três crianças acertaram a questão que compara uma casa feita de tijolos e cimento com o corpo e as células. Credita-se a isto o fato da informação nova ter sido primeiramente reconhecida considerando um conhecimento prévio. Assim, o conhecimento foi assimilado por meio de esquemas anteriores, para depois acomodar o mesmo, criando novos esquemas (Piaget, 1964).

De forma geral todas as crianças tiveram dificuldades de leitura, principalmente quando as palavras eram extensas e não faziam parte de seu repertório verbal, como “malignalizadas”,

“neoplasia”, “náuseas”, “maligna”, “subcutânea”, “imunológico”, “venenoso” e “injeção”. As crianças não compreendiam tais palavras, mesmo que seu significado fosse expresso no texto ou no vídeo. Palavras fora do repertório da criança dificultaram a compreensão das questões do *quiz* e, por essa razão, algumas delas precisavam ser revistas e modificadas.

A dificuldade encontrada pelas crianças durante a leitura apontou dois fatos importantes: a necessidade de que a informação seja apresentada em diversos formatos, para que a criança possa escolher a que melhor lhe agrada e o papel de um par durante a intervenção, para facilitar o entendimento e mediar de forma colaborativa o processo de aprendizagem.

A sugestão da ampliação do número de fases e das perguntas surpreendeu até a mesma pesquisadora. Todas as crianças jogaram mais vezes que o solicitado pela pesquisadora, conforme pode ser visto na Tabela 9, a seguir. Pode-se deduzir, portanto, que as crianças consideraram a atividade motivadora. C3 e C4 acertaram todas as questões do *quiz*, a partir da segunda tentativa.

Tabela 9. Total de uso da ferramenta ao final do teste da Fase 2

Participante	Jogo de Plataforma	Quiz
C1	5	1
C3	2	3
C4	13	3

Os resultados da Fase 2 apontam que o jogo permitiu que as crianças atingissem o estado de *flow*, um estado de concentração e foco, no qual o jogador encontra-se imerso na atividade (Anetta, 2010). Tal fato pode ser afirmado considerando-se as oito características, citadas anteriormente por Csikszentmihalyi (1990, conforme citado por Anetta, 2010):

- a) As crianças aparentaram o sentimento de que a atividade podia ser completada com sucesso, tendo jogado diversas vezes.
- b) Todas as crianças se mostraram completamente concentradas, a ponto de ouvirem os questionamentos da pesquisadora sobre o jogo, mas só o responderem após o término do mesmo.
- c) Todas reconheceram que o objetivo final do jogo de plataforma era eliminar as células do câncer e acertar as perguntas do *quiz*.
- d) Tanto o *feedback* do jogo de plataforma quanto do *quiz* eram automáticos – eliminação do avatar, palmas e buzina.
- e) Observou-se pela expressão corporal o completo envolvimento dos jogadores com a atividade.

- f) A sensação de controle das ações era possível por meio da sequência de movimentos necessária para concluir os objetivos.
- g) Com as características 2 e 5 satisfeitas, deduz-se que a autoconsciência desapareceu.
- h) Ocorreu uma alteração da noção de tempo, entendida pelo fato das crianças terem permanecido em atividade psicoeducativa por 40 minutos, no mínimo, e terem jogado mais de uma vez as atividades propostas.

5.2.2. Profissionais: avaliação

Três profissionais, um médico na área de Oncologia e duas psicólogas em Psico-Oncologia Pediátrica, receberam o *link* do *site* e o Protocolo de Avaliação da Ferramenta (ver Anexo H). A seguir, as sugestões dos profissionais para cada etapa da intervenção:

Site

O oncologista não apontou pontos negativos e apontou como ponto positivo a informação ser acessível à faixa etária pretendida. Como modificação, sugeriu informar às crianças que as modificações na aparência do familiar em tratamento oncológico, como palidez, queda dos cabelos, e algumas manifestações clínicas, como falta de apetite, náuseas e vômitos, não significam que o paciente está tendo evolução de sua doença. O oncologista também sugeriu mostrar para a criança a importância de oferecer carinho, atenção e cuidado para a pessoa em tratamento.

A primeira psicóloga considerou como pontos positivos a informação simples, em linguagem adaptada à criança, em formato que seria natural e atualizado, de fácil acesso. Como pontos negativos, a tentativa de simplificar informações complexas e facilitar a compreensão poderia ser um risco, por tornar algumas informações imprecisas. Como sugestão para aproveitar os recursos do computador, movimentos deveriam ser adicionados às imagens, para facilitar a percepção de como ocorrem os processos de adoecimento e combate à doença.

Como pontos positivos, a segunda psicóloga mencionou “curto, objetivo, suave, ilustrativo, próprio para crianças”. No entanto, destacou que talvez fossem necessárias modificações de acordo com a clientela (faixa etária e nível socioeconômico), com o objetivo de tornar a linguagem mais acessível. A psicóloga sugeriu, também, exemplificar a frase “assim como dentro de uma casa temos móveis, dentro do corpo temos órgãos”, mudar “em processo de malignização” por “se tornando o câncer” e “agulha e tubo” por “agulha e mangueirinha”.

Vídeo

O oncologista não fez qualquer observação sobre o vídeo, enquanto a primeira psicóloga somente sugeriu que fosse acrescentado movimento às imagens/desenhos. A segunda psicóloga avaliou como pontos positivos a linguagem simples, objetiva e clara, as imagens descontraídas e atrativas. Além disso, reiterou que a linguagem falada é um recurso extra para a compreensão, e que o vídeo exige um nível menor de abstração, tornando o discurso mais compreensível. Não considerou pontos negativos, mas sugeriu como modificações trocar “divisão celular” (‘as células se dividem’), por “multiplicação celular” ou “reprodução”, pois dividir traz uma ideia de diminuir e a outra de aumentar. A segunda psicóloga também sugeriu o acréscimo de uma imagem para mostrar a invasão das células cancerígenas nos órgãos.

Jogo de plataforma

O oncologista não relatou pontos negativos ou sugestões, destacando como ponto positivo a interatividade. A primeira psicóloga reconheceu como pontos positivos o favorecimento da compreensão dos processos de doença e do tratamento, pois, dessa forma o jogo passaria “ao paciente uma ideia de controle sobre seu tratamento” e poderia “ser um ótimo instrumento para trabalhar enfrentamento, adesão, sentimentos e atitudes ligadas ao tratamento”. Citou, ainda, como ponto negativo a ausência de uma página inicial com as instruções sobre como jogar e sugeriu que isso fosse feito. Não foram citados pontos positivos ou negativos pela segunda psicóloga, entretanto, a mesma comentou que não foi capaz de atirar, destacando, contudo, que não se considerava referência para jogos.

Quiz

Assim como no jogo de plataforma, o oncologista não relatou pontos negativos ou sugestões, destacando a interatividade como ponto positivo. A primeira psicóloga não citou pontos negativos ou sugestões, e percebeu os mesmos pontos positivos do jogo de plataforma no *quiz*. A segunda psicóloga considerou que o *quiz* estava de acordo com o material informativo e é fácil. Com relação à facilidade, reiterou considerar a idade e o público que quer atingir. Sugeriu como modificação o quadro ‘para se proteger do câncer você deve’, por ‘para diminuir o risco de câncer você deve’. A psicóloga afirmou que a primeira afirmação poderia divulgar a ideia de que o câncer pode ser evitado e que quem o desenvolveu foi porque não se precaveu de forma apropriada.

Apesar das crianças terem percebido e sugerido mudanças de vocabulário, o maior número de mudanças estiveram relacionadas à forma de agir dentro dos jogos, o que os tornaria mais

motivadores. Os profissionais sugeriram mudanças de termos, que permitissem melhor compreender as informações e refletiram sobre como utilizar as ferramentas para intervenções com pacientes, como uma das psicólogas citou, ou que visassem o tratamento do familiar adulto, como o oncologista referiu. A fala do oncologista, na qual sugere comunicar à criança a importância de oferecer carinho, atenção e cuidado para com a pessoa em tratamento, remete à conduta que as crianças referem como estratégia de enfrentamento, citada no grupo focal. Novamente, é solicitado à criança um comportamento que objetive auxiliar o tratamento do paciente.

Ainda que os profissionais tenham reconhecido que alguns termos e informações pudessem ser alterados, não foi avaliado que algumas das palavras, como náuseas, eram complexas, talvez por fazerem parte do repertório dos mesmos. Ao longo das avaliações, a própria pesquisadora recebeu com surpresa as sugestões das crianças em relação aos termos, sobretudo quanto a colocar outros móveis na comparação entre móveis e órgãos. De acordo com as crianças, a mesa e a cama não são móveis comuns nas casas da população em que o jogo foi testado.

A diferença de foco de avaliação correspondeu ao uso da ferramenta por cada público, como citado na literatura, isto é, os profissionais percebem o uso da TIC como instrumento para atualização profissional (Caponero, 2008), com foco nas informações fornecidas que visam aprendizado, enquanto as crianças utilizam a mesma devido ao entretenimento ou ao edutenimento (Habgood, 2007; Rangel, 2003).

5.2.3. Auxiliar de pesquisa: observações

Uma auxiliar de pesquisa treinada sobre como preencher o protocolo de observação e com experiência em intervenção com utilização de TIC observou as três sessões individuais. A seguir, algumas observações da auxiliar:

Observação de C1

Segundo a auxiliar, durante o jogo de plataforma “C1 parece estar no estado de *flow* e demonstra dificuldade em algumas partes (é possível inferir isso, pois se pode levar em consideração o som do jogo, visto que quando ele atira, produz um som, quando ele morre produz outro e quando ele capta as bolsas de QT, produz outro)”.

No campo Comentário, a auxiliar afirma que “É muito válida a informação que ele deu ao dizer que o texto do *site* está muito longo. Existem crianças que gostam de ler, entretanto, há muitas que têm dificuldade com a leitura, o que pode desmotivar. Nesse caso a ideia do vídeo ganha muito espaço e possui muito valor (...) Ficou muito visível a importância do papel da

pesquisadora durante a atividade. Ela foi a mediadora em diversos momentos e isso é de grande auxílio para a criança”.

Observação de C3

A auxiliar relatou que, durante o jogo de plataforma, C3 “parecia estar bastante atento e se divertindo muito”. Como C3 afirmou ter apreciado o objetivo de “pegar as bolsinhas de QT”, a auxiliar comentou que seria importante “aplicar alguma modificação ao jogo que registre quantas bolsas de quimioterapia o Capitão QT pegou, a fim de que isso seja contabilizado como pontos que favoreçam esse jogador de alguma forma. Esse quadro de pontos (QTs) permite que a criança se envolva mais com a atividade e tenha mais de um objetivo, que vai além de passar apenas de fase.”

Observação de C4

Enquanto lia as informações na página ‘Câncer e seus principais tratamentos’, a auxiliar afirma que C4 “parece estar bastante entrosado e interessado no que lê”. Durante o jogo, menciona a auxiliar, que C4 “fica muito atento e parece estar bastante envolvido. Quando o jogo acabou ele disse que achou bastante legal e que tudo estava bom”.

As observações da auxiliar reiteraram percepções da pesquisadora, como o estado de *flow* alcançado por todas as crianças e abrangeu a Zona de Desenvolvimento Proximal formada pela díade pesquisadora-criança. Por meio das observações da auxiliar, que não está diretamente na intervenção, permitiu-se verificar os pontos a serem melhorados e os pontos positivos da intervenção.

A partir das sugestões das crianças, profissionais e auxiliar, as mudanças consideradas essenciais e que exigissem um tempo menor que um mês foram realizadas e aplicadas às ferramentas.

5.3. Estudo 1: Fase 3

Sete meses após a Fase 2, C3 e C4 participaram da Fase 3. Não foi possível contato com C1, por piora do prognóstico do familiar em tratamento. A intervenção com C3 durou 19 minutos e a de C4 29 minutos. A distribuição espacial durante intervenção da Fase 3 pode ser vista, a seguir, na Figura 3.

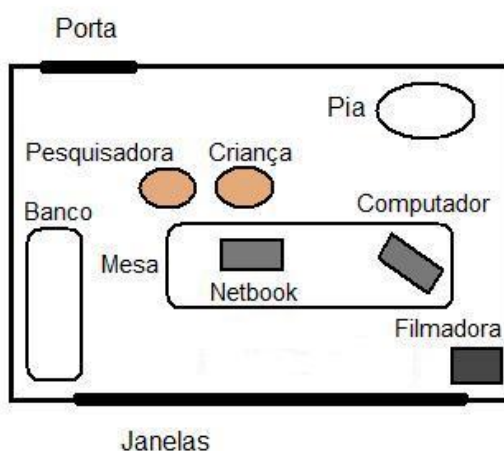


Figura 3. Distribuição espacial na Fase 3 do Estudo 1.

5.3.1. Análise das entrevistas

As categorias aqui expostas foram elaboradas a partir da análise de conteúdo dos relatos referentes à entrevista com C3 e C4, com intuito de identificar a percepção das crianças cujo familiar encontra-se em tratamento oncológico, sete meses após a Fase 2. Entre parênteses constam as falas da pesquisadora, com a finalidade de incentivar a participação, a elaboração e a reflexão das respostas, entre colchetes estão explicações do contexto durante o grupo.

A análise de conteúdo gerou três categorias: Conhecimento do diagnóstico e do tratamento, Preocupações e Comunicação. Em seguida, na Tabela 10, estão listadas as definições de cada categoria, seus respectivos temas, exemplos de verbalização e comparação com o dado obtido na Fase 1.

Tabela 10. Dados da entrevista referente à Fase 3

Categoria 1 – Conhecimento do diagnóstico e tratamento	
Definição: Relatos que remetem aos conhecimentos sobre a doença e tratamento	
Subcategorias	
<ul style="list-style-type: none"> • Nome dado à doença • Informações sobre a doença • Fatores de risco 	<ul style="list-style-type: none"> • Fatores de proteção • Informações sobre o tratamento • Efeitos colaterais
Exemplos de verbalizações Fase 3	Exemplos de verbalizações Fase 1
C3: “Câncer (Em qual local?) de rinofaringe”	C3 e C4: “câncer”
C4: “Câncer (Onde fica?) na mama”	C3: “É uma doença grave. Se não souber cuidar é grave” C4 não respondeu, mas acenou com a cabeça, indicando concordar com as falas anteriores.
C3: “É difícil porque meu pai sempre foi [silêncio] ele nunca exagerava em nada. Não fumava, não bebia”	C3: “Do meu pai... eu não sei... o dele é na cabeça, o que ele coloca lá? [risos de C3]. Poeira!”
C4: “Gordura, ficar muito tempo no sol e fumar”	C4 não sabe fatores de risco.
C3: “Se proteger do sol, não comer besteira”	C3: “Tomar remédio. Para não pegar [completando a resposta de C1 sobre tomar cuidado]”
C4: “Não comer muita gordura, não ficar no sol (E se quiser tomar sol?) passa protetor solar (Algo mais?) não fumar”	C4 concorda que o fator de proteção é tomar os remédios que o médico indica.
C3: “Quimioterapia e radioterapia” (E o que é quimioterapia?) “Você perfura uma veia e injeta o remédio” (Isso mesmo. E a Radioterapia?) “É uma radiação [silêncio] não sei”	C3: “Dá um remédio pro paciente, tem que ficar de repouso [silêncio] pra acabar com as coisas” (pesquisadora questiona sobre o tratamento, como quimioterapia e afins) “É um tratamento pra acabar com a doença” “Tem que ficar no hospital pros médicos ter cuidado”

C4: “Quimioterapia [silêncio] mais coisa, que eu me lembre não.”

C4 relata não saber sobre o tratamento, mas que já havia ouvido a palavra quimioterapia.

C3: “Vomitava um pouco [devido a quimioterapia], a boca dele começou a ficar com fungos [depois da radioterapia]”

C3: “Dor de cabeça, dor no corpo. Perder sangue [pelo] nariz, boca”

C4: “Cai o cabelo, fica com muita ânsia de vômito”

C4 não observou efeitos colaterais

Categoria 2 – Preocupações

Definição: Principais inquietações a respeito da condição de ter um familiar com câncer

Subcategorias

- Sentimentos desencadeados pela situação
- Pensamentos sobre a situação
- Enfrentamento

Exemplos de verbalizações Fase 3

C3: “Triste, né?”

C4: “Triste” “Por causa [silêncio longo] não sei”

C3: “Que o câncer dele vai sair”

C4: [silêncio] “Nada”

C3: “Jogar bola, jogar computador”

C4: “Eu não penso na situação da minha vó e só (E se mesmo assim o pensamento vier?) Eu tento não pensar”

Exemplos de verbalizações Fase 1

C3: “Alerta, ficamos alerta, qualquer coisa” “Muito ruim” [após resposta do C4] “Ruim, porque um familiar com câncer” [ficou em silêncio e não quis completar a fala]”

C4: “Ruim, né?”

C3: “Eu penso que meu pai vai melhorar”

C4 não quis responder

C3: “Brincar”

C4: “Nem penso no que tá acontecendo”

Categoria 3 – Comunicação

Definição: Expressões que se referem à revelação ou não do diagnóstico e tratamento do familiar com câncer

Subcategorias

- Suporte cognitivo
- Suporte emocional

Exemplos de verbalizações Fase 3

C3: “Você”

C4: “Minha mãe e aqui (Teve mais alguém que te falou sobre?) Não (O que a sua mãe te explicou?) Nada (Ela te avisou que sua vó tava com câncer?) Ahã (Mais alguma coisa?) Não (E como você descobriu que a sua vó estava fazendo quimioterapia?) Aqui e a minha mãe e a minha vó conversando (Entre elas?) Ahã (E com você?) Não”

C3: “Só eu mesmo. (Por quê?) Nem eu sei mesmo. (Você acha que te faria melhor conversar com alguém?) Sim. (E porque você não conversa com alguém?) Eu sou solitário mesmo. (Faz bem a gente relaxar. Você acha que vai fazer isso ou vai continuar segurando tudo sozinho?) Vou soltar [afirmou sorrindo] (Com quem?) Com minha mãe”

C4: “Não (Por quê?) Porque não. (Quando você está com raiva de alguém na escola, você conta pra alguém?) Não (É bom a gente se abrir com alguém. Você acha que poderia se abrir com alguém?) Ahã, com você, com a minha mãe e com o meu pai”

Exemplos de verbalizações Fase 1

C3: “Já, [minha tia] me explicou sobre o tratamento, a doença não”

C4 relatou que ninguém lhe explicou sobre a doença ou tratamento.

C3 respondeu que ninguém conversa com ele e ele não gostaria de conversar com alguém sobre como se sente.

C4: “Converso com minha mãe”

Como dados obtidos na categoria *Conhecimento do diagnóstico e tratamento*, C3, que na Fase 1 afirmou que localização do tumor do pai era “na cabeça”, na Fase 3, nomeou tecnicamente a localização. Enquanto C4 permaneceu com a resposta de câncer de mama, igualmente correta. Considerando os fatores de risco, C3 citou álcool e tabaco, mas afirmou que o pai não os utilizava, e C4 mencionou outros fatores de risco. Na primeira fase, C3 correlacionou poeira e câncer e C4 afirmou não ter informações sobre os fatores de risco.

Diferentemente da Fase 1, quando C3 e C4 afirmaram que tomar remédio para não “pegar” câncer era o comportamento ideal visando prevenção, na Fase 3, ambas citaram o que a literatura em Oncologia avalia como comportamentos de promoção de saúde e prevenção de doença (Casarin & Piccoli, 2011; Kim & cols., 2010). C3, que já apresentava conhecimento sobre o tratamento na Fase 1, aprimorou suas respostas quanto à quimioterapia, mas a radioterapia permaneceu desconhecida. C4, que na primeira fase relatou não ter informações sobre o tratamento, na Fase 3, afirmou reconhecer como tratamento a quimioterapia, porém não compreendendo o procedimento especificamente. As duas crianças citaram corretamente os efeitos colaterais ao tratamento, ao contrário da Fase 1, quando C3 remeteu os sintomas da doença como efeitos colaterais e C4 afirmou não ter observado os mesmos.

Em relação à categoria *Preocupações*, não foram observadas mudanças. Os sentimentos relatados permaneceram semelhantes, tendo as crianças os denominado com termos diferentes, porém ainda negativos. As estratégias de enfrentamento permaneceram as mesmas, oito meses após o primeiro encontro. Ambos os dados encontram respaldo na literatura, sendo a tristeza o sentimento mais vivenciado pelos familiares infantis (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Woodgate, 2006) e as estratégias de enfrentamento não foram modificadas ao longo do processo de tratamento, independentemente da mudança das demandas e do contexto (Lewis, 2010).

Na Fase 1, C3 identificou como suporte cognitivo as informações dadas por sua tia sobre o tratamento e C4 afirmou não ter tido suporte com o objetivo de informá-lo sobre a doença ou sobre o tratamento. Na Fase 3, as crianças apontam que o suporte cognitivo foi provido pela pesquisadora. C4 alegou que sua mãe lhe informou o diagnóstico de sua avó, porém essa foi a única informação repassada. Sua compreensão sobre o tratamento era advinda de escutar conversas entre sua mãe e a paciente. Novamente, os responsáveis podem não oferecer o suporte por não compreenderem que esta informação também é relevante para a criança (Bradbury & cols., 2009) ou por não saberem o “como” (Cancer Council, 2010; Lewis, 2010; Lewis & cols., 2006).

Os dados referentes ao suporte emocional da primeira fase revelaram que C3 não se expressava e não gostaria de se expressar, enquanto C4 utilizava suporte proveniente da mãe. Nesta fase, as duas crianças demonstraram um comportamento semelhante, de introspecção, como se fosse um padrão não expressar seus sentimentos, como pôde ser observado na fala “Sou solitário mesmo” de C3 e ao C4 afirmar que em outros contextos também não busca suporte emocional.

Ambas as crianças demonstraram abertura e *rapport*, o que permitiu a intervenção da pesquisadora sobre a importância de buscar e utilizar a rede de apoio, visando suporte emocional (Fawzy & Fawzy, 1998; Fontes & cols., 2010; Pedrosa & Valle, 2000), tanto com a própria pesquisadora, quanto com outras pessoas. Ao final, ambas afirmaram que, percebida necessidade, utilizariam sua rede de apoio.

Intervenção

Oferecidas as possibilidades de ler ou aprender jogando, C3 escolheu o jogar. Ao início do vídeo, C3 disse “Ahhhh, já vi o vídeo”, com tom de entusiasmo. Ao final do mesmo afirmou ter compreendido o que era a radioterapia. A pesquisadora aprofundou a explicação, mostrando o local no hospital onde ocorre a radioterapia e relacionando-a aos efeitos colaterais que o pai teria apresentado.

C3, ao iniciar o jogo de plataforma, posicionou os dedos nos comandos do teclado e perguntou se estava certo, recebendo a confirmação da pesquisadora. A criança finalizou as três fases rapidamente, sorrindo quando avistava o chefão, obtendo sete, 42 e 35 pontos em cada fase, respectivamente. Ao final, a pesquisadora disse que jogariam o “de perguntas”, mas que ele poderia jogar novamente o de plataforma se desejasse. A criança disse que queria jogar o “quiz”.

C4 escolheu ler antes de jogar e aparentou estar muito atento e concentrado na leitura. Após a mesma, assistiu ao vídeo, mas não fez comentários. Ao iniciar o jogo de plataforma, como C3, posicionou os dedos nos comandos. Além das estratégias já observadas quando utilizou os jogos pela primeira vez, na Fase 2, C4 criou várias outras, como se afastar do chefão, se posicionando em uma plataforma anterior e então atirando, para o avatar não ser eliminado em decorrência da proximidade do campo de força do chefão. C4 obteve 15, 38 e 29 pontos na primeira tentativa e 29, 38 e 26 pontos na segunda tentativa do jogo de plataforma.

Na tabela 11, a seguir, são expostos os resultados por criança no jogo de *quiz*, comparando-os aos da Fase 2:

Tabela 11. Comparação de acertos por criança no *quiz* na Fase 2 e na Fase 3

Questão	Participante C3		Participante C4	
	Fase 2	Fase 3	Fase 2	Fase 3
1	V	V	V	V
2		V	V	V
3		V		V
4		V	V	V
5	V	V	V	V
6	V	V	V	V
7	V	V	V	V

Como pode ser observado na tabela anterior, C3 e C4 acertaram todas as questões do *quiz*. As duas crianças demonstraram motivação e responderam com sorrisos ao som das palmas, consequência aos acertos das questões.

Mesmo após oito meses da realização do grupo focal e sete meses da intervenção com os jogos, a intervenção pareceu manter os efeitos positivos, pois não só as crianças recordavam os comandos e nome dos jogos, mas se lembravam das informações repassadas, como os fatores de risco, por exemplo.

Em relação às estratégias de enfrentamento e sentimentos desencadeados pelo adoecimento do familiar, os dados da Fase 3 indicam a necessidade do acompanhamento psicológico para auxiliar as crianças a lidarem com as demandas decorrentes do câncer na família.

Cabe mencionar que, ao final da intervenção, na sala de espera, conversando com a mãe de C4, a pesquisadora foi informada que a paciente já havia terminado o tratamento, entretanto, C4 não havia sido comunicado. A pesquisadora informou à mãe a importância de dialogar com o filho sobre a doença e as percepções do filho, principalmente sobre o término do tratamento. Ao ser informado, C4 soltou um longo suspiro, sorriu e abraçou a pesquisadora. Também na sala de espera, o familiar em tratamento de C3 se aproximou e conversou com a pesquisadora sobre seu tratamento e efeitos colaterais, em linguagem técnica. Talvez este seja um motivo pelos quais C3 apresenta linguagem técnica, porém não compreende seu significado completamente.

5.4. Estudo 2

Oito crianças participaram da intervenção seguindo o molde da Fase 2, tendo em média a duração de 35 minutos cada. O grau de parentesco variou entre neto(a) (n=5), filho(a) (n=3) e enteado (n=1) e os diagnósticos variaram entre mama (n= 5), bexiga (n=1), próstata (n=1) e pulmão (n=1). A seguir, na figura 4, a distribuição espacial durante intervenção, enquanto na Tabela 12 consta a caracterização da amostra:

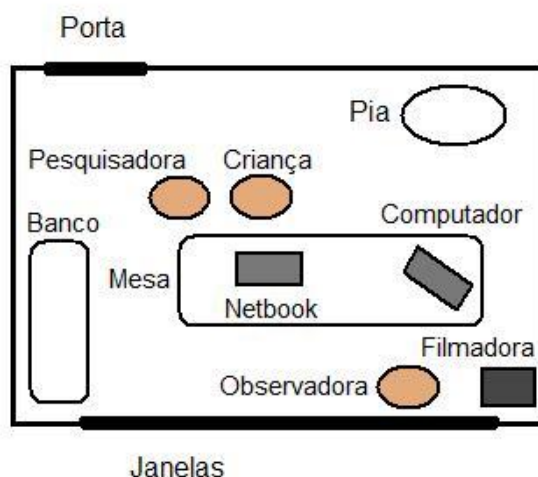


Figura 4. Distribuição espacial no Estudo 2

Tabela 12. Dados de identificação dos participantes do Estudo 2

Participantes	Idade	Escolarização	Parentesco com paciente	Localização do tumor do paciente	Tratamento proposto para o paciente
C5	7	1º ano	Neto	Mama	QT/CIR/RT
C6	11	4º ano	Filha	Bexiga	QT/CIR/RT
C7	9	4º ano	Filho	Mama	QT/CIR/RT
C8	11	6º ano	Filha	Mama	QT/CIR/RT
C9	8	1º ano	Enteado	Próstata	QT
C10	11	6º ano	Neto	Pulmão	QT/RT
C11	11	6º ano	Neta	Mama	QT/CIR/RT
C12	8	2º ano	Neto	Mama	CIR/QT/RT

CIR= Cirurgia; QT= Quimioterapia; RT= Radioterapia.

5.4.1. Análise das entrevistas

As categorias, aqui expostas, foram elaboradas da mesma maneira já explicitada no estudo anterior. Em seguida, na Tabela 13, estão listadas as definições de cada categoria, os respectivos temas e alguns exemplos de verbalização.

Tabela 13. Dados da entrevista referente ao Estudo 2

Categoria 1 – Conhecimento do diagnóstico e tratamento	
Definição: Relatos que remetem aos conhecimentos sobre a doença e tratamento	
Subcategorias	
<ul style="list-style-type: none"> • Nome dado à doença • Informações sobre a doença • Fatores de risco 	<ul style="list-style-type: none"> • Fatores de proteção • Informações sobre o tratamento • Efeitos colaterais
Exemplos de verbalizações	
C5 e C9 relatam “Câncer”, mas não sabem identificar o local do tumor	
C6: “Está tratando pra tirar câncer, acho que é isso (Você sabe o local?) Na bexiga”	
C7, C8 e C11: “Câncer de mama”	
C10: “Câncer de pulmão”	
C12: “Câncer (Você sabe o local?) Na axila e também tá no seio”	
C5, C7, C8, C9 e C12 relatam não conhecer os fatores de risco	
C6: “Bem antes, antes dele virar crente, ele fumou”	
C10: “Sim, porque ele tem uma <i>pré-tendência</i> familiar, porque vários, é, o pai dele e os irmãos morreram com câncer e ele fumava”	
C11: “Só que ele é do cigarro, essas coisas assim”	
C5 e C11 afirmam não conhecerem os fatores de proteção.	
C6: “Ter uma vida saudável, cuidar bem dela, comer alimentos adequados, evitar bebida alcoólica, cigarros, drogas. Muitas coisas até”	
C7: “Cuidar bem do paciente (E se a pessoa ainda não tem câncer?) Cuidar bem da saúde (E como a gente cuida bem da saúde) Comendo [silêncio], se importando com a saúde. Só. Comendo feijão, arroz, só (E o que é “se importando com a saúde?) É cuidar bem da saúde (Tem mais alguma forma da gente cuidar bem da saúde, além de comer?) Não”	
C8: “Cuidar bem da saúde. O que a gente come? Cuidando, comendo coisas que podem, não comendo muita besteira”	
C9: “Não beber pinga (Algo mais?) Não sei”	
C10: “Sei lá, sei não” (Sabia que tem como?) Ahã (Mas você não sabe como?) Não (E como você sabe que tem como se prevenir?) Minha mãe, ela só falou que, tipo, é <i>prevenível</i> fumando, essas coisas”	
C12: “Não sei, é tomar remédio?”	

C5, C7 e C9 alegam não terem informações sobre o tratamento, seja a quimioterapia, a radioterapia ou cirurgia.

C6: "Eu acho que [silêncio] faço muita ideia não (Você já ouviu falar sobre quimioterapia, radioterapia, cirurgia?) Quimio até que já me explicou que fica deitado, aí me explicou uns negócios que eu não entendi muito não"

C8: "Quimioterapia, mas não sei como é. Quando ela [mãe] começasse a quimioterapia o cabelo ia cair, que se a quimio não desse certo ia ter que tirar a mama"

C10: "Quimioterapia e vai começar a fazer radioterapia em janeiro do ano que vem (E você sabe o que é a quimioterapia e a radioterapia?) A quimioterapia é, são vários remédios que combatem o câncer, o tumor e radioterapia é um raio-x, que pode ser só um, num só lugar ou aquela que chama, é uma 3D, que vai três raios"

C11: "Tem que vir toda vez que o médico manda, tem que [silêncio] quimioterapia, tem que tomar muito remédio que o médico passa [quimioterapia] ela tem que vir uma vez no mês, aí o médico fica fazendo, aí ela chega de manhã e fica até de tarde, fica aqui no hospital. Que ajuda a diminuir mais o câncer (Como é a quimioterapia?) Acho que é uma injeção, aí no finalzinho ela vai ter que operar"

C12: "Toma remédio (Já ouviu falar em quimioterapia?) Ahã, é um tratamento (E radioterapia?) Ahã, deixa careca, né?"

C5 "Fraca"

C6: "Rosto mais novo, mais calmo, andando bem, memória mais boa (pesquisadora explica o que são efeitos colaterais) Sim, deu já. Ele ficou com alergia"

C7 e C9 relatam não terem percebido efeitos colaterais.

C8: "Dói muito, tem hora que dá umas pontadas, cabelo cai"

C10: "Vômito, dor de cabeça, ah esqueci tudo, mas minha mãe me falou"

C11: "Ela ficava muito é, molinha, cansada, aí ela não conseguia ficar em pé"

C12: "Deixa careca (Tem mais alguma coisa?) Tem não"

Categoria 2 – Preocupações

Definição: Principais inquietações a respeito da condição de ter um familiar com câncer

Subcategorias

- Sentimentos desencadeados pela situação
 - Pensamentos sobre a situação
 - Enfrentamento
-

Exemplos de verbalizações

C5 “Não sei”

C6: “Acho que triste, porque as pessoas já zombavam da cara dele, que ele não era pastor, que pastor não era assim de ficar esquecendo coisa [silêncio] fica falando que só porque ele tem câncer quer dizer que eu também posso ter no futuro. Eu fico com medo”

C7: “Triste, porque ela tem câncer, ela pode morrer e a gente vai ficar sem mãe. De vez em quando ela fica triste, aí eu fico perto com ela, ela me abraça”

C8: “Chato e ruim, fico cuidando dela. Fico ajudando minha mãe a cuidar da sobrinha”

C9: “Ruim (Por quê?) Porque é ruim. Tenho medo dele morrer”

C10: “Ah sei lá, fico triste, posso perder ele a qualquer momento, porque o câncer é uma doença incurável (Quem te disse?) A tv (E isso é verdade?) Eu sei que o tratamento pode matar o câncer [disse sorrindo] até que o câncer do meu avô pode ser tratado e sumir, né?! Eu sei que ele tá mal, mas não vai adiantar de nada. Se ele morrer eu não vou poder fazer nada”

C11: “Meio ruim, porque nunca se sabe, né. Pode ser qualquer momento. Ela não pode se aguentar na cirurgia e acontecer a tragédia ou então não (Quem disse isso?) Ela mesma [avó] fala, porque nunca se sabe se ela volta da cirurgia viva ou morta (E como você se sente com isso?) Mal”

C12: “Ruim [na época que a avó iria realizar cirurgia] hoje tô mais ou menos bem

C5 diz não saber o que pensa sobre a situação

C6: “Pelo menos ainda tem uma segunda chance de melhorar”

C7: “Nada. Que ela não esteja mais com câncer e vi que ela não pode ficar pegando muita raiva”

C8: “Penso pra acabar logo e sair junto com ela”

C9: “Esqueci”

C10: “Pra mim é uma doença que vem e pode sair também, eu não me sinto muito abalado por causa disso”

C11: “Que deve ser ruim, ficar tomando a quimioterapia, tem que fazer as coisas, mas num dá porque fica cansado, aí tem que ficar vindo no hospital, o seio também deve doer”

C12: “Não penso nada sobre”

C5: “Brinco no computador”

C6: “Tento esquecer, chamo minhas amigas pra brincar, brinco de médica, de psicóloga”

C7: “Penso que ela não esteja mais com câncer, tento fazer minha mãe não passar muita raiva (Mais alguma coisa?) fica se importando com ela”

C8: “Fico na minha e cuido da minha mãe (O que significa “fico na minha”?) Não ficar espalhando”

C9: “Brinco de correr, de carrinho”

C10: “Eu vivo a minha vida normalmente, eu ajo normalmente”

C11: “Não sei não. Choro sozinha. Converso com a mãe da minha irmã, só”

C12: “Deitava com a minha mãe, conversava sobre a minha vó, só [na época da cirurgia]”

Categoria 3 – Comunicação

Definição: Expressões que se referem à revelação ou não do diagnóstico e tratamento do familiar com câncer

Subcategorias

- Suporte cognitivo
- Suporte emocional

Exemplos de verbalizações

C5 afirma que sua mãe lhe contou há dois meses que avó tinha câncer, mas não lhe explicou o tratamento.

C6: “Tia explicou, minha mãe e meu pai” Eu sei que é um tumor, ele cresce e atrapalha, um pouco, sente várias dores, faz a pessoa urinar sangue. Meu pai que me explicou”

C7: “Já, minha mãe, que é porque um dia eu fiz muita raiva pra ela e ela passou mal e teve câncer (Foi por isso que ela teve câncer?) mas ela já tava com câncer já (Então, foi porque fez ela passar raiva ou não?) Foi (Será que foi mesmo?) [C7 acena que sim] (Você acha que porque você fez ela passar raiva ela ficou com câncer?) Não, quando eu fiz ela passar raiva ela já tava com câncer (Aí você fez ela passar raiva e aconteceu o quê?) Ela passou mal (E o que ela te falou sobre a doença?) Hmmm, esqueci”.

C8: “Minha mãe”

C9 afirma que não lhe explicaram sobre a doença ou o tratamento.

C10: “Minha mãe contou tudo”

C11: “Minha vó disse que pode dar em qualquer lugar do corpo. Que pode ser o maligno e o benigno. O maligno se espalha rápido pelo corpo e o benigno ainda tem tratamento (A sua vó tem qual tipo?) Acho que é o benigno, porque minha vó disse que o maligno se espalha rápido e ela só ta com ela na mama (Isso tudo foi sua vó?) Foi mais ou menos, outras coisas eu também fiquei sabendo na escola, na tv. Na escola as professoras ficam falando lá sobre o câncer, tem que ficar fazendo o tratamento, sobre o benigno e o maligno, aí eu também não sabia muito sobre o benigno e o maligno. Aí eu cheguei em casa, ela [avó] me falou como era o maligno e o benigno eu já sabia o que não era. Na televisão, toda vez que passava aquelas propagandas de cigarro eu já percebia, porque eles ficam falando ‘causa câncer’, um bocado de coisa”

C12: “Irmã [disse sobre o tratamento], mãe [falou sobre a doença] e minha vó falou o resto, que tinha um negócio aqui [na axila] e um negócio que tava enraizado”

C5 relata não conversar com ninguém

C6: “Não converso com ninguém, não confio muito nas pessoas da minha sala, nem com prima, nem com a mãe. Pego um caderno e escrevo tudo o que sinto. É a único objeto que eu conheço pra mim conversar, colocar tudo o que eu sinto”

C7: “Com a minha irmã, sobre minha mãe. Que é pra gente não fazer muita raiva nela senão vai piorar (E quem disse sobre isso?) eu que pensei”

C8: “Não”

C9: “Não (Você conversaria com alguém?) Com minha mãe, mas tenho medo dela ficar triste”

C10: “Não (Por quê?) Não sei. Não tenho muito o que pensar nem o que sentir. Aí eu gosto do meu avô, mas sei que todo mundo um dia vai ter que morrer, não tem como evitar, de uma maneira *brutesca* [bruta] ou não”

C11: “Converso com a mãe da minha irmã, só”

C12: “Com minha mãe, antes quando ela [avó] fez cirurgia. Eu falei ‘Por que minha vó tá assim?’ (O que a sua mãe te disse?) Porque ela tava doente. Hoje eu não converso não, porque saiu o negócio [fez cirurgia]”

De acordo com os participantes, somente C5 e C9 não identificaram a localização do tumor. Como C5 não residia com a paciente, mas C9 sim, a informação sobre o local do tumor não pareceu estar relacionada à criança residir ou não com o paciente. Questionadas sobre os fatores de risco, novamente C5 e C9, assim como C7, C8 e C12, relataram não reconhecer possíveis fatores atrelados à neoplasia. Dentre as outras três crianças, que citaram o tabaco como fator de risco, C10 acrescentou fatores genéticos.

Exceto C5, que não identificou ambos os fatores de proteção ou risco, os resultados obtidos quanto aos fatores de proteção sugerem que as crianças que reconhecem estes, como C6, C7, C8 e C9, não os relacionam aos fatores de risco. De forma semelhante, C10 e C11 citaram fatores de risco, porém não reconheceram seu oposto como fatores de proteção. C6, C9 e C10 aparentam ter respondido as questões de acordo com o familiar em tratamento, isto é, não citaram fatores que influenciam o desenvolvimento de câncer para a população em geral, mas apenas os fatores que acreditam ter influenciado o desenvolvimento do câncer de seu familiar.

Quanto à subcategoria *Informações sobre o tratamento*, mais uma vez C5 alegou não ter qualquer informação à respeito. C7 e C9 também não souberam fornecer informações sobre o tratamento. As outras crianças, com exceção de C10, referiram informações relativas do tratamento, como os nomes do tratamento e que os mesmos estavam relacionados ao uso de medicação, entretanto a informação não era aprofundada, mas uma breve noção do que ocorria no hospital. C10 demonstrou o nível mais completo de informação, com explicações sobre as possibilidades de tratamento e quando o familiar iniciaria a próxima etapa. Quanto à subcategoria *Efeitos colaterais* somente C7 e C9 não identificaram tais efeitos apresentados por seus familiares. Cabe ressaltar que as terminologias “fatores de risco”, “fatores de proteção” e “efeitos colaterais” precisaram ser esclarecidas para todas as crianças, com utilização de exemplos e contextos para que as crianças compreendessem. Kennedy e Lloyd-Williams (2009) apontam que crianças familiares de pacientes em tratamento sentem-se impactados pelos efeitos colaterais do tratamento e ver o familiar doente ou sofrendo é vivenciado com dificuldade. Os mesmos dados foram encontrados por Haverman e Eiser (1994, conforme citado por Woodgate, 2006). Apesar das crianças não terem expressado verbalmente sua preocupação, o tom de voz das mesmas ao responderem esta pergunta revelou que sentem dificuldade em lidar com os efeitos colaterais do familiar em tratamento.

Exceto C5, que respondeu “Não sei” ao como se sente, as outras sete crianças mencionaram sentimentos negativos, como ‘tristeza’ (C6, C7 e C10), ‘ruim’ (C8, C9, C11 e C12), ‘mal’ (C11), ‘impotência’ (C10) e ‘mais ou menos bem’ (C12). O receio de morte do familiar em tratamento também foi mencionado por quatro crianças (C7, C9, C10 e C11) e o de desenvolver a doença por uma (C6). Os resultados da subcategoria *Pensamentos sobre a situação* apontam que, enquanto C5 afirma não identificar seus pensamentos relacionados à situação, C9 afirma esquecê-los e C12 não pensa nada sobre, outras crianças mencionam pensamentos de esperança (C6, C8,

C10). C7 afirma refletir sobre a relação que acredita existir entre o câncer da mãe e “passar raiva” e C11 sobre os aspectos negativos e limitantes do tratamento. Os sentimentos negativos e pensamentos vivenciados pelas crianças estão de acordo com o que a literatura aponta como esperados, inclusive a preocupação com a própria saúde (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Woodgate, 2006) e o receio da morte do familiar em tratamento oncológico (*Cancer Council*, 2010; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Lewis, 2010; Pedrolo & Zago, 2002). A fala de C8 sobre seu pensamento relacionado ao fim do tratamento para voltar a sair com o paciente, é encontrada na literatura como “retorno ao modo de ser da família” (Woodgate, 2006).

Como estratégias para lidar com o contexto de doença na família, somente duas crianças mencionaram que conversaram sobre seus sentimentos com alguém (C11 e C12). As outras seis crianças citaram como estratégias atitude positiva (C7), continuar a vida (C10), distração (C5, C6 e C9), não falar sobre (C8) e aproveitar ao máximo o tempo e apoiar o familiar doente (C7 e C8). Assim como no Estudo 1, todas as estratégias relatadas são focadas na emoção (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). O *Cancer Council* (2010) aponta que a maioria das crianças com idade entre seis e 12 anos, com familiar diagnosticado com câncer, deseja que sua vida pareça a mais normal possível, assim como C10; ou como C8, que prefere que seus amigos não saibam.

De acordo com seu relato, C9 foi a única criança que não recebeu informações sobre o diagnóstico e a doença. À C5 o diagnóstico teria sido revelado dois meses antes, mas somente o nome da doença lhe foi informado. C6 afirma ter recebido informações de três pessoas distintas, entre elas o paciente, porém não compreendeu o que lhe foi revelado. C7 relata que sua mãe lhe explicou a doença e o tratamento, mas não recorda as informações. C7 revela crer que a piora do estado de saúde da mãe é resultado de seus comportamentos inadequados. Revelar o próprio diagnóstico ou de outrem pode causar ansiedade, ser assustador e perturbador (*Cancer Council*, 2010) e os pais podem não identificar maneiras de revelar e de explicar o diagnóstico e/ou o tratamento (Lewis, 2010; Lewis & cols., 2006). Esses dados podem explicar porque C6 e C12 foram informados sobre a doença por três familiares e, ainda assim, terem conhecimento restrito. A crença disfuncional, aqui definida como disfuncional, por causar-lhe demanda emocional, relatada por C7, é encontrada na literatura como algo recorrente entre familiares infantis de pacientes oncológicos, como, por exemplo, a criação de uma relação entre comportamentos da criança e o surgimento da doença (*Cancer Council*, 2010; Simpson, 2005), ou a piora do estado do paciente (Lewis & cols., 2006; Pedrosa & Valle, 2000).

Ainda considerando o *Suporte cognitivo*, C8 e C10 apontam que suas mães prestavam tal suporte. C11 e C12 receberam informações por meio de vários familiares e outros adultos ou meios de comunicação, porém não as compreenderam corretamente ou a informação revelada era incorreta. Para C11, a avó lhe teria revelado que seu diagnóstico é um câncer benigno, que tem tratamento e que não apresenta risco de metástase, enquanto os que atingem outros sistemas do

organismo são cânceres malignos. C11 cita ainda informações aprendidas na escola, porém não compreendidas, e propagandas de cigarro como transmissoras de informação. C12, que recebeu informações por três fontes, afirma que a irmã lhe informou que a radioterapia causava alopecia. A informação não estaria equivocada se a área de radiação estivesse restrita à região de cabeça e pescoço, mas a localização do tumor é na mama.

Crenças equivocadas, como as citadas acima, são perpetuadas dentro do contexto familiar (Simpson, 2005; Travares & Trad, 2005) e, dependendo da disfuncionalidade das crenças, podem causar a sensação de abandono, tristeza e raiva (Woodgate, 2006). Crianças com idade entre seis e 12 anos, já podem ter ouvido sobre o câncer, mas talvez não saibam como ele se desenvolveu, nem por qual motivo (*Cancer Council*, 2010). As crianças preenchem as lacunas de informações com teorias próprias que, usualmente, seguem relações causais simples, como C7 (Lewis & cols., 2006; Pedrosa & Valle, 2000). As crianças também podem crer em informações incorretas, particularmente se providas por figuras de autoridade (*Cancer Council*, 2010), como a avó de C11 e a irmã mais velha de C12.

Algumas crianças afirmaram não expressarem o que sentem (C5, C6, C8, C9 e C10), porém por motivos distintos. C6 afirma não confiar nas pessoas, C9 por medo de deixar a mãe triste, C10 acredita que não tem o que pensar ou sentir, porém completa sua resposta se referindo, novamente, à impotência diante da morte do avô. C5 e C6 não deram uma razão. C7 afirma expressar suas preocupações à irmã, no entanto, elas dizem respeito aos cuidados que ambas devem ter para com a mãe, com o objetivo de não piorar o estado da paciente. C11 busca suporte com a mãe da irmã (são irmãs por parte paterna) e C12 afirmou ter buscado suporte com a mãe durante o processo de cirurgia da avó, no momento da pesquisa ela não via necessidade de conversar com a mãe, por acreditar que a cirurgia foi curativa.

Enquanto C7 conversa com sua irmã sobre não deixar a mãe triste, C9 não expressa o que sente para a mãe para não deixá-la triste. As crianças podem vivenciar sentimento de culpa pelo o que disseram ou fizeram com o familiar com câncer ou familiares que estão ocupados e sobrecarregados, assim elas tentam se comportar da forma que acreditam ser a mais adequada possível (*Cancer Council*, 2010; Lewis, 2010). Como C7 e C9, outras crianças familiares de pacientes com câncer se comportam de maneira a não preocuparem seus pais com suas próprias necessidades (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Pedrosa & Valle, 2000).

Intervenção

C5 manifestou dificuldade de leitura, lendo letras e não as unindo em palavras, sem extrair o significado. Por exemplo, a palavra “que” era lida pela criança Q(silêncio)U(silêncio)E. No jogo de plataforma a situação de dificuldade se repetiu, porém relacionada à demora na resposta de deslocamento e atirar com o avatar. O avatar foi eliminado 10 vezes em dois minutos. A criança

conseguiu chegar à segunda fase na 19ª tentativa. No entanto, na terceira tentativa, na segunda fase, a criança havia criado estratégias para chegar até o ponto mais desafiador da mesma, no qual a criança precisa perceber que as plataformas têm alturas diferentes e somente uma permite avançar na fase, em direção à última. C5 conseguiu eliminar o chefe na terceira tentativa da última fase.

C6, no início da intervenção, relatou dúvida sobre como explorar o *site*, afirmando ser a primeira vez que tinha contato com um, pois usualmente digita o nome dos jogos que lhe interessa em ferramentas de busca e os joga. A pesquisadora lhe explicou que este *site* continha informações sobre o câncer e seus tratamentos, assim como três jogos, todos com conteúdo relacionado ao câncer. Após os esclarecimentos, a criança leu a página inicial, com poucos erros e escolheu os jogos. A criança aparentou interesse pelo tema e pela intervenção, afirmando que já havia discutido algo semelhante com seu pai – o paciente, e que compartilharia o endereço do *site* na escola.

Com C7, a leitura da página inicial do *site* foi realizada em dupla, pois a leitura de C7 era irregular, também aparentando dificuldade em compreender o sentido das palavras quando lia. C7 apontou diretamente para os jogos enquanto lia a página inicial. Durante a apresentação do vídeo a criança não focou sua atenção no mesmo e ao final afirmou ter aprendido que “é para não pegar sujeira”. A pesquisadora questiona em qual momento do vídeo foi exibida tal informação, mas a criança não responde, por não existir tal momento. A criança revelou erros na compreensão das informações veiculadas pelo vídeo e pelos jogos, sendo necessário explicá-las novamente. C7 tampouco mostrou interesse pelo *quiz*, clicando nas respostas sem ler todas as alternativas ou mesmo sem ler a questão.

C8 aparentou entrar em estado de *flow*, percebido por seu engajamento nas atividades, sobretudo nos jogos. A criança criou estratégias para o jogo de plataforma rapidamente, mesmo afirmando ser a primeira vez que jogava algo do gênero. O *quiz* foi jogado duas vezes e C8 acertou as questões que errou na primeira tentativa. A pesquisadora percebeu dificuldade da criança em compreender a palavra “exposição”, explicada como “pegar sol” ou “ficar no sol”, e “náuseas”, sendo explicada como enjojo.

A intervenção com C9 foi a mais longa, uma vez que era o primeiro contato da criança com a plataforma digital. Explicações sobre o que era um computador, como utilizar o *mouse*, o que era a internet e *site* foram necessárias. C9 escolheu ler as informações disponíveis primeiramente e depois acessar os jogos. A criação de estratégias tomou mais tempo, comparando-a as outras crianças, como perceber que para eliminar as células que se deslocavam no alto e subir em alguma plataforma, era indispensável junção de dois comandos (cima+atirar) e (cima+lado), respectivamente. No entanto, ao final da segunda fase, C9 já havia identificado outras três estratégias (iniciar fase 2 atirando, esperar células que se deslocam no alto passarem pelo avatar para depois atirar, unir três comandos para subir nas plataformas rapidamente – lado contrário à

plataforma+cima+lado da plataforma). C9 obteve o maior número de pontos no jogo de plataforma, considerando toda a amostra, com ampla vantagem.

C10, que leu o conteúdo do *site* sem dificuldades, clicou imediatamente em “Jogos” e questionou se poderia realizar download dos jogos. A pesquisadora lhe disse que sim, mas que antes a criança assistiria um vídeo. Ao final do vídeo, C10 afirmou ter gostado do mesmo, já que ele informa os fatores de risco relacionados ao câncer. Considerando o jogo de plataforma, C10 afirmou diversas vezes que iria desistir, provavelmente, pela dificuldade em acionar os comandos de deslocamento e tiros, assim como ter o avatar eliminado repetidas vezes pela inteligência artificial. Entretanto, continuou a jogar, eliminou o chefe e obteve o segundo maior escore da intervenção.

C11 escolheu ler sobre o tratamento, previamente aos jogos. Ainda que demonstrando boa leitura, a criança teve dificuldade em assimilar as informações da página “Câncer e seus principais tratamentos”. Isso pôde ser deduzido pelo fato da criança não reler as frases nas quais cometeu equívocos, como, por exemplo, “falta de exército”, ao invés de “falta de exercício”. Após o vídeo, C11 lembrou informações relacionadas aos fatores de proteção, aprendidas por meio de sua mãe.

No jogo de plataforma C11 teve dificuldades em utilizar as setas de deslocamento e, simultaneamente, pressionar a tecla de tiro. Apesar de estar com sua atenção focada no jogo, de ter finalizado rapidamente todas as fases do jogo e de ter sorrido, sutilmente, ao acertar as questões do *quiz*, C11 não pareceu se entreter com os jogos da mesma forma que o fez com o vídeo. C11 respondeu de forma equivocada a primeira pergunta do *quiz*, mas a acertou quando refeita em outra ordem sintática.

C12 realizou a leitura de maneira silábica, lendo as palavras, mas não compreendendo seu sentido. Após leitura da página inicial, a pesquisadora releu a informação juntamente com a criança, que escolheu “Jogos”. No vídeo, a criança relacionou a figura que representa o câncer com o tumor “enraizado” da avó, que necessita de quimioterapia e radioterapia. Durante o jogo de plataforma aparentou estado de *flow*, percebido por suas reações durante o jogo, como “Ih, legal”, ao constatar a possibilidade de eliminar as células pulando em cima das mesmas, além de simular com o corpo os movimentos do avatar.

Enquanto jogava o *quiz*, C12 expressou frases como “Legal” e sorriu ao acertar as questões e ouvir às palmas. A criança expressou em voz alta seu pensamento nas duas últimas questões, com “Cirurgia é pra tirar, Quimioterapia é remédio, Radioterapia é pra tratar”, e na penúltima, “Pode (náusea), pode (vômito), pode (queda do cabelo)”, clicando em “Todas acima”, na última. Ao final do jogo disse “E agora?”, com tom de entusiasmo, querendo saber se havia mais algum jogo.

5.4.2. Auxiliar de pesquisa: observações

Duas auxiliares de pesquisa treinadas em como preencher o protocolo observaram as oito sessões individuais. Cada sessão tinha a presença de apenas uma auxiliar. A seguir, algumas observações das auxiliares:

Observação de C5

A criança lê o texto com dificuldade e pausas entre as letras, não completando ou unindo as mesmas em palavras. Percebida a dificuldade de leitura da criança, a pesquisadora relê o conteúdo e pede que C5 leia palavras e frases curtas, como “Até logo!”. Questionada se a criança prefere ler ou jogar, C5 escolhe a intervenção por meio dos jogos. Ao final do vídeo, é questionado se havia alguma informação que ela não havia compreendido, mas a criança não fez qualquer comentário.

Durante o jogo de plataforma C5 aparenta dificuldade em avançar no jogo. A pesquisadora faz a mediação, informando que talvez o local que ele queira chegar é muito alto. Em diversos momentos a pesquisadora cogita oferecer ajuda, mas a criança aparenta estar em estado de *flow*. Como solução, a pesquisadora reforça as estratégias que funcionam. Apesar da dificuldade, ele não desanimou e conseguiu eliminar o chefão. Durante o *quiz*, C5 sorriu como reação aos aplausos atrelados aos acertos do jogo.

Observação de C6

C6 lê o conteúdo da página inicial com poucos erros e escolhe “Jogos”. Enquanto o vídeo carrega, C6 conversa com a pesquisadora que seu pai (paciente) está ensinando-a a criar um *site*, no qual a criança pretende ter como tema o câncer e outras doenças, ensinar as pessoas a como tratar, evitar o câncer, entre outras coisas. A pesquisadora mostra-se animada e solicita que, caso a criança realmente crie o *site*, lhe mostre, pois seria de seu interesse. Durante todo o vídeo, a criança parece entretida e com atenção focada nas informações. Quando o vídeo foi finalizado, C6 sorriu e disse “Os mesmos sintomas que meu pai tá sentindo” e “Descobri que tem tratamento. Porque de vez em quando a gente pensa que ‘Ah, tem câncer, não vai mais curar, não vai tirar mais nada, não tem tratamento’, mas tem”.

No início do jogo de plataforma, a criança solicitou informações sobre os comandos, dizendo que há um tempo não joga. Ao longo da primeira fase, a criança começou a sorrir e a relatar seus pensamentos e descobertas no jogo em voz alta, como “Ah, não pode encostar neles (células neoplásicas)”, apresentando estado de *flow*. A pesquisadora realizou uma mediação colaborativa para auxiliar a criança a se deslocar pela fase e reforçou as estratégias da criança. C6 questionou se a pesquisadora criou o jogo, afirmando que gostou do mesmo e que iria mostrá-lo aos colegas da classe. A criança pareceu ter dificuldade em compreender a primeira questão do *quiz*, relendo-a diversas vezes. Sorriu ao acertar e ouvir ao som das palmas. C6 sorriu todas as vezes que acertou e ouviu às palmas. Ao final da intervenção, C6 afirmou que a intervenção

“ensina a lembrar o que a gente viu, ensina também a como evitar, como poder ajudar no nosso corpo, fazendo assim, tendo comidas adequadas para nossa saúde, fazer natação”.

Observação de C7

C7 parece não focar na intervenção, nas informações do vídeo nem se concentrar. Conversou com a pesquisadora (“Foi você que fez?” “Você que tá falando?”), se mexeu muito, olhou para o lado, olhou cinco vezes para a auxiliar. A criança disse que entendeu “que pega câncer por causa da poeira”. A pesquisadora perguntou em que parte ela ouviu isso, mas a criança não respondeu. A pesquisadora questionou se a criança queria assistir novamente, já que não se recordou o momento do vídeo que remeteu à poeira e C7 concordou. Ao final da segunda vez a criança afirmou “é por causa do cigarro, da bebida”. A pesquisadora questionou se no vídeo constava a informação sobre “passar raiva”? E a criança respondeu que não. Por fim, a pesquisadora reiterou que não é “passar raiva” que originou o câncer ou piora o estado da mãe. A criança afirmou entender e que iria viajar para Caldas Novas no final de semana e se protegeria do sol.

Durante o jogo de plataforma, a pesquisadora mediou diversas vezes, com frases como “Será que não um lugar mais baixinho? A gente pode procurar!”, diante das dificuldades de C7 em se deslocar pelas fases. C7 perguntou “é o policial, né?”, sobre o avatar, tendo a pesquisadora confirmado e questionado o que o policial estava combatendo, tendo como resposta “por causa desses bichinhos, pra não pegar negócio. É micróbio. Foi por isso que a minha mãe pegou câncer. Porque as bolinhas grudaram no peito dela por causa do cigarro, da bebida e do mau cheiro (da comida)”. A pesquisadora retomou a explicação dos fatores de risco, como o cigarro e a bebida, sua diferença dos efeitos colaterais, assim como que o “câncer não são micróbios que vivem no ar e grudam no corpo das pessoas”, e que os fatores de risco podem alterar as células e sua função. A mediação da pesquisadora foi fundamental para desmistificar as falsas compreensões de C7. No *quiz* a criança permaneceu inquieta e pouco engajada na atividade, clicando nas respostas sem ler a questão.

Observação de C8

C8 leu toda a informação da página inicial sozinho, praticamente sem auxílio, com pouquíssimos erros de leitura. Finalizada a leitura, C8 relatou “Ah, prefiro jogar”. A criança permaneceu muito atenta durante o vídeo e, terminado o mesmo, afirmou “É, deu pra saber melhor” e “Não vou deixar ela ficar no sol agora, comer as coisas que não deve, fazer exercícios, fumar e beber (silêncio) ela não bebe, usar boné”.

No jogo de plataforma, C8 se divertiu atirando e coletando as bolsas de quimioterapia. A criança finalizou o jogo em um curto intervalo de tempo, dizendo “tem que matar as células que estão doentes e, se matar a célula ruim, melhora a saúde da pessoa”. A criança jogou o *quiz* duas vezes, com dificuldade em compreender a primeira questão e o que significava a palavra

“exposição”, na questão 3. Aos acertos e ouvir as palmas, C8 respondeu com sorrisos. Durante a intervenção a criança esteve engajada e motivada.

Observação de C9

A pesquisadora mostrou e explicou antes o que era um computador, o conteúdo do *site*, as informações, como “clicar”, o significa a seta do cursor e que ela se transformava em uma “mãozinha”. A criança disse que queria ler e jogar, então a pesquisadora solicitou que a criança clicasse no link, mas a criança não possuiu habilidade para tal. A pesquisadora leu e comparou as informações com as figuras, perguntando à criança qual órgão ela reconheceu das figuras. A criança aparentou sentir-se avaliada e incomodada pela auxiliar e respondeu “Não sei” ou “Esqueci”. A pesquisadora apontou para cabeça e a criança disse “É o cérebro”. Logo que o vídeo foi iniciado, a criança olhou para a auxiliar desconfiada. Ao final do vídeo a criança afirmou que “dá pra entender melhor” com o vídeo, mais do que com a leitura.

A criança fez várias perguntas sobre como funcionam os comandos do jogo de plataforma, “Como faz pra subir?”, “E pra voltar pra trás?”. A pesquisadora explicou e pouco tempo depois o parabenizou, pois ele conseguiu realizar as sequências. A criança olhou para a auxiliar algumas vezes, mas depois entrou em estado de *flow*, não olhando mais para a auxiliar, somente para a tela e para o teclado. Ele demorou muito tempo para concluir as fases, mas a pesquisadora o reforçava, com frases como “Quase, mas é isso mesmo!” e “Você está indo pelo caminho certo”.

C9 gostou do jogo de plataforma, então a pesquisadora lhe informou que ele iria jogar outro, mas com perguntas e respostas. Cada vez que acertava uma questão do *quiz*, a criança sorria e olhava para a pesquisadora. Ao final, a criança respondeu “Achei legal” ao questionamento da pesquisadora sobre sua impressão dos jogos, e afirmou com a cabeça que os jogos auxiliam a compreender a situação de câncer do familiar.

Observação de C10

C10 leu rapidamente a página inicial e escolheu os jogos, mas como a pesquisadora lhe informou que antes dos jogos a criança assistiria um vídeo, a mesma pareceu desanimar. A criança aparentou não se entreter com o início do vídeo, entretanto a partir de “tudo isso, na verdade, é célula se multiplicando” a criança mudou a postura e se aproximou da tela do computador. Após o vídeo a criança começou a relacioná-lo com o que havia observado em seu contexto, como “meu avô, por causa do tratamento, o cabelo dele caiu também, né”, “minha vó limpava a casa sempre com o mesmo produto, só que aí depois que ele começou a fazer o tratamento, ele começou a ficar enjoado do cheiro e começou a reclamar. Aí trocaram o produto” e que, por meio do vídeo, aprendeu “como se pega o câncer e como tratar”.

C10 teve dificuldades no jogo de plataforma, tendo seu avatar eliminado diversas vezes, e afirmou que iria desistir de jogar. A pesquisadora reforçava as estratégias corretas da criança e indicava outras maneiras de deslocamento pelas fases. A criança aparentou sentir-se desafiada pelo

jogo e, assim como no vídeo, mudou a postura corporal, aproximou-se da tela e continuou jogando até alcançar o objetivo. Ao final, perguntou “Acabou?”, aparentemente triste pelo jogo ter acabado. A pesquisadora parabenizou a criança pelos pontos obtidos e C10 sorriu e riu feliz. Assim como as outras crianças, a criança respondeu com um sorriso ao acertar as questões e ouvir os aplausos.

Observação de C11

A criança, que revelou relação próxima com a paciente, chamando-a de mãe, não conhecia a doença, mas os cuidados necessários durante a quimioterapia e os efeitos colaterais. C11 relatou interesse pela leitura e ao ler sobre os efeitos colaterais reagiu com mudança da expressão facial. Após ler sobre os efeitos colaterais ao tratamento quimioterápico, a pesquisadora questionou o porquê da expressão facial e C11 relatou “Eu tinha gripado um tempo que ela (avó) tinha feito a quimioterapia, ela falou ‘Não gripa agora não, se não eu também vou pegar da mesma gripe que você’, e quando eu pego gripe é forte, mas ela não pegou porque a gente foi no hospital”. A pesquisadora reforça o comportamento de a criança ter comunicado aos familiares que estava gripada e ter buscado auxílio médico, mas para que ela mesma melhorasse e não que ela precisaria preocupar-se ou culpar-se por quadros que a avó desenvolvesse.

Em relação ao vídeo, ao final deste, C11 disse “eu não sabia sobre a radioterapia, só sabia sobre a quimioterapia, que a radioterapia parece com o Raio-X, o negócio do interno e externo e aquele que tinha três partes, do comprimido, da injeção e igual o soro, a quimioterapia”. A criança complementou “no vídeo também tinha o negócio sobre o sol, esse daí eu sabia, só que eu esqueci, porque pelo sol, se você não passar creme de pele o câncer pode te atingir e você pode ficar com câncer”. C11 afirma que a mãe lhe disse “Passa creme!”, como comportamento com o objetivo de se proteger dos danos do sol. O nível prévio de conhecimento da criança permitiu boa compreensão das informações. No jogo de plataforma e no *quiz* C11 mostrou menos interação.

Observação de C12

Com dificuldade de leitura, C12 recebeu reforçamento positivo durante toda a intervenção e auxílio da pesquisadora em relação à leitura. C12 teve preferência pelos jogos e durante o vídeo aproximou o corpo da tela, com atenção focada no mesmo. Ao surgir a figura do câncer a criança apontou e disse para a pesquisadora “Esse é o enraizado”.

No jogo de plataforma aparentou estar entretido e em estado de *flow*, não só pelos movimentos do corpo durante o jogo de plataforma, mas por expressar seus pensamentos em voz alta como “Ih, legal” e “Nossa, eles são fortes”. No *quiz* a criança solicitou ajuda da pesquisadora para ler as questões e sorriu ao acertar as questões e ouvir os aplausos.

A seguir, são listados o percentual de acertos para cada questão do *quiz*, na tabela 14, bem como o percentual de acertos de cada criança da Fase 2, na tabela 15:

Tabela 14. Percentual de acertos para cada questão do *quiz*

Questão	1	2	3	4	5	6	7
Acertos	62,5%	100%	62,5%	50%	100%	87,5%	75%

Tabela 15. Percentual de acertos por criança no *quiz* no Estudo 2

Participantes	Questões							Total
	1	2	3	4	5	6	7	
C5	V	V			V	V		57,14%
C6	V	V	V	V	V	V	V	100%
C7	V	V			V			42,86%
C8		V	V		V	V	V	71,43%
C9		V	V		V	V	V	71,43%
C10	V	V	V	V	V	V	V	100%
C11		V	V	V	V	V	V	85,71
C12	V	V		V	V	V	V	85,71%

Ao contrário do que ocorreu na Fase 2 do primeiro estudo, a ordem sintática da questão 1 do *quiz* pareceu induzir as crianças ao erro, pois quando repetida a pergunta em outra ordem, todas as crianças assinalavam corretamente a resposta. De C5-C12 acertaram as questões 2 e 5, a primeira relacionada ao sistema imunológico, que indicava sua função no corpo humano, enquanto a segunda correspondia ao nome da doença.

O acerto da questão 5 era esperado, visto que todas as crianças identificaram corretamente o nome da doença durante a entrevista, entretanto, o acerto da segunda questão não, já que para acertá-la era necessário que a criança retivesse três informações distintas exibidas no vídeo: nome do grupo de células e suas duas funções. As três questões com menor número de acerto foram a 1, 3 e 4. Como dito anteriormente, credita-se os erros da questão 1 à ordem sintática da mesma. As questões 3 e 4, assim como 6 e 7, independente da alternativa assinalada, a criança está correta, porém o jogo só considera a alternativa “Todas acima” como resposta.

C6, C10 e C11, que na entrevista creditaram ao câncer somente um ou dois agentes, e C8 e C9 que não identificaram fatores de risco para o câncer, responderam corretamente a questão 3, que indicava quatro fatores de risco como a alternativa correta. C6, que identificou corretamente três fatores de proteção na entrevista, C10 que identificou um, C11 que não o fez e C12 que o fez de forma equivocada, acertaram a questão 4, que também solicitava quatro fatores de proteção como alternativa correta.

Sete crianças acertaram a questão 6, que correspondia aos tratamentos possíveis. Na entrevista C6 e C11 relataram um tratamento, C8, C10 e C12 dois, enquanto C5 e C9 não identificaram qualquer tratamento. Seis crianças (C6, C8, C9, C10, C11 e C12) responderam

corretamente a questão 7, sendo que na entrevista apenas C6 e C11 mencionaram um efeito colateral, enquanto C8, C10 e C11 dois e C9 nenhum. Os resultados do *quiz*, comparados aos das respostas das crianças nas entrevistas, sugerem que a intervenção foi eficaz para o processo de aprendizagem sobre o câncer, fatores de risco e de proteção, seus tratamentos e efeitos colaterais.

C5 e C7 foram as crianças com menor número de pontos no *quiz*, porém a primeira “errou” as questões 3, 4 e 7, que seguem a regra explicitada acima. C7 não pareceu estar motivada e engajada no contexto, não lendo as questões do *quiz*. No entanto, o resultado significativo com C7 não foi avaliado pelo jogo, mas pela pesquisadora e observadora. Por meio do vídeo e da intervenção colaborativa da pesquisadora, a criança identificou como causas do câncer da mãe o tabaco e álcool e que seu comportamento não está diretamente ligado à piora do prognóstico da familiar, sorrindo e aparentando alívio. A criança também conseguiu relacionar uma viagem próxima a um ambiente ensolarado e a necessidade de utilizar protetor solar, indicando que a intervenção teve como consequência o aprendizado sobre a promoção de saúde e a prevenção de doença.

As duas crianças que tiveram maior número de acertos no *quiz*, C6 e C10, já tinham conhecimento prévio sobre a doença e seu tratamento, no entanto, suas respostas foram aprimoradas ao longo da intervenção, como pode ser observado ao se comparar suas entrevistas com seus acertos das questões 2, 3, 4, 6 e 7. C9 foi a criança que, comparando suas respostas na entrevista e acertos do *quiz*, teve maior mudança de desempenho, pois acertou as questões 3, 6 e 7, que correspondiam às informações não identificadas anteriormente na entrevista.

Das oito crianças, somente C9 e C11 escolheram ler primeiramente as informações na página “Câncer e seus principais tratamentos”, previamente aos jogos. Apesar de C9 ter sido a criança com maior mudança de desempenho, não é possível afirmar que há relação entre a leitura prévia e os acertos, que as informações foram assimiladas por meio da leitura, reforçadas e acomodadas em consequência do vídeo. Assim como no estudo de Diefenbach (2004), no qual a maior parte dos participantes (83%) preferiu o uso de *software*, seis crianças (75%) também escolheram imediatamente o ‘aprender jogando’ ao ‘lendo’ sobre o assunto. As duas crianças que leram e jogaram, ao final da intervenção, indicaram preferência em aprender por meio dos jogos. As oito crianças afirmaram, ao final da intervenção, que os jogos facilitaram o entendimento da situação.

Exceto por C7, que não pareceu se sentir engajada na intervenção, a utilização de TIC pareceu ser indicada para ambos os gêneros, como encontrado no estudo de Hahn e cols. (2004). Tampouco foram encontradas relações entre a idade, o tempo de ensino formal escolar e o contato prévio com plataformas digitais com os acertos do *quiz* e as estratégias para utilização do jogo de plataforma. Dessa forma, a intervenção utilizando TIC, como ferramenta mediadora, mostrou-se indicada até mesmo para C9, que utilizou um computador e a internet pela primeira vez, dado

também encontrado por Edgar, Greenberg e Remmer (2002). A intervenção realizada com a criança que teve seu primeiro contato com computador foi a mais longa (55 minutos e 22 segundos) por necessitar maior colaboração para manusear os comandos, mas tanto seus resultados nos jogos, quanto percepções dos benefícios da intervenção foram semelhantes aos que possuíam a plataforma em casa ou que a utilizavam periodicamente na casa de amigos.

Novamente, os resultados do Estudo 2 sugerem que C5, C6, C8, C9, C10 e C12 atingiram o estado de *flow* durante os jogos e C11 durante o vídeo. Mesmo sendo um jogo curto, de apenas três fases, e um vídeo de poucos minutos, foi possível constatar que as oito características citadas anteriormente por Csikszentmihalyi (1990, conforme citado por Anetta, 2010) foram satisfeitas pelas sete crianças:

- a) As crianças aparentaram sentir que a atividade podia ser completada com sucesso, não tendo desistido de jogar, apesar das diversas eliminações do avatar.
- b) Todas as crianças se mostraram focadas nos jogos.
- c) As oito crianças reconheceram que o objetivo final do jogo era eliminar as células do câncer e acertar as perguntas do *quiz*.
- d) Tanto o *feedback* do jogo de plataforma quanto o do *quiz* eram automáticos – eliminação do avatar, palmas e buzina.
- e) Observou-se pela expressão corporal o completo envolvimento dos sete jogadores com a atividade.
- f) A sensação de controle das ações era possível por meio da sequência de movimentos necessária para concluir os objetivos.
- g) Com as características 2 e 5 satisfeitas, deduz-se que a auto-consciência desapareceu.
- h) Ocorreu alteração da noção de tempo, sugerida pelo fato das crianças terem permanecido em atividade psicoeducativa, em média, por 35 minutos.

Considerando as cinco aprendizagens adquiridas por meio de jogos (Blanco, 2006), quatro foram observadas na intervenção:

- Destreza motora em consequência dos jogadores terem experimentado e praticado novos comandos no teclado.
- Informação verbal, que incluiu um amplo conteúdo verbal e escrito, que as crianças necessitaram, para compreender e assimilar, para utilizar o jogo de plataforma.
- Destrezas intelectuais, compreendidas como as informações aprendidas no jogo, necessárias para jogar o *quiz*.
- Estratégias cognitivas, observadas na atenção focada nos jogos e concentração no vídeo e leitura.

De C5-C12 responderam com sorrisos às palmas de acerto do *quiz*, mostrando que o estímulo sonoro é reforçador, conforme apontado por Ficheman (2008) e ajuda a criança a interagir e se sentir imersa no jogo (Anetta, 2010), facilitando o estado de *flow*. Como apontado por Anetta (2010), o jogo deve parar quando a informação verbal – como a resposta correta do *quiz*, é mais importante. Por isso, foi escolhido um som curto e a abertura de uma janela com a resposta correta para designar erro na resposta no *quiz*. Reitera-se, portanto, a possibilidade da utilização da TIC, desde que haja como base uma aprendizagem colaborativa.

A intervenção com C9, criança que teve seu primeiro contato com computador nessa pesquisa, indica resultado oposto ao encontrado por Coscrato e cols. (2010), que consideram o analfabetismo digital como uma das desvantagens das intervenções que utilizam tecnologia e que, por essa razão, as intervenções e sua aplicabilidade deveriam ser reavaliadas.

Nesse estudo, mais uma vez, ficou aparente a necessidade de que a intervenção seja realizada em dupla, pois crianças introvertidas ou com dificuldade de leitura necessitam de um par mais capaz, seja ele um profissional ao seu lado, outra criança ou um adulto que possa ler com a criança e para ela – visando facilitar a leitura e explicar qualquer palavra não compreendida. As falas referentes ao medo da morte do familiar, as relações causais equivocadas e o receio de desenvolver o câncer são outros pontos que reiteram a importância da intervenção em dupla, com objetivo de acolher as demandas, validar os sentimentos e desmistificar falsas crenças.

Durante as entrevistas, os papéis de par mais e menos capaz se intercambiavam, ou seja, quando a criança relatava seus sentimentos e percepções sobre o câncer do familiar, a aprendizagem ocorria no sentido criança-pesquisadora/auxiliar, e quando a intervenção tinha como foco ensinar colaborativamente o que é o câncer, seus tratamentos, suas consequências e os jogos em si, o par mais capaz era a pesquisadora. Assim o conhecimento mudava de sentido. O processo da intervenção teve como base a aprendizagem colaborativa, isto é, por meio da interação social buscava-se que a criança assimilasse as informações do *site*. O que ocorreu, como assinalado anteriormente por Melo (2009), foi a construção colaborativa de um conhecimento a partir da perspectiva dos pares envolvidos, mediado por uma ferramenta lúdica.

O uso do vídeo e do *site* indica a possibilidade e a capacidade de prover informações sobre os efeitos colaterais do tratamento, como percebido por C8 que, após a intervenção, afirmou que aprendeu mais sobre câncer, que os vômitos e diarreia fazem parte do tratamento e que a mãe pode sentir todos ou só um efeito colateral. Comportamentos de promoção de saúde e prevenção de doença também foram evidenciados por meio do vídeo, como pôde ser observado no relato de C7, quando disse que iria viajar para um local ensolarado e que precisaria se proteger do sol, ou quando C6 comentou “Interessante, ensina também a lembrar o que a gente viu, a como evitar, como ajudar nosso corpo... comendo comida adequada, fazer exercícios”.

As falas de C6, ao afirmar que iria mostrar o *site* pra todos os seus colegas de sala, sugerem que a intervenção aumenta o conhecimento das crianças sobre o tema foco e que pode levar as crianças a refletirem seus hábitos de saúde, promovendo a saúde e prevenindo doenças, além de se tornarem multiplicadores do conhecimento em saúde (Araújo & cols., 2010; Casarin & Piccoli, 2011; Kim & cols., 2010; Liévano-Fiesco & cols., 2009; Toscani & cols., 2007).

Ainda que a intervenção explicita uma série de comportamentos adequados para diminuir a probabilidade de se ter câncer e o *quiz* lembrá-los, não é possível afirmar que a criança irá seguir tais comportamentos. Contudo, a educação pode ser o primeiro passo para uma mudança de comportamento em busca de uma vida saudável. Paulo Hoff, diretor geral do ICESP, afirma que "É fundamental que a prevenção comece bem cedo, sendo não só uma preocupação com o presente, mas, principalmente, com o futuro" (Assessoria de Imprensa, 2011, último parágrafo).

Lewis (2006), com a experiência de ter sido familiar infantil de um paciente oncológico, defende que as crianças nunca são jovens demais para compreender alguma explicação. O autor afirma que, por ter sido privado de respostas concretas sobre a situação, ele mesmo criava hipóteses e argumenta que os adultos precisam conversar com as crianças para ajudá-las a compreender e superar a situação de câncer de um familiar. O *Cancer Council* (2010) destaca que dialogar com as crianças sobre o câncer oferece a elas a oportunidade de dizerem como se sentem e que é compreensível que perguntem, já que talvez elas se sintam culpadas por sobrecarregarem tanto o familiar enfermo, quanto o saudável.

Crenças disfuncionais foram relatadas pelas crianças que compõem a amostra, a exemplo de C2, que considerou o dinheiro como fator de risco; de C7, que relacionou seu comportamento ao prognóstico da mãe; de C11, que acreditava que o câncer da avó era benigno. Novamente, levanta-se a hipótese de que as crenças e representações equivocadas são passadas pelos responsáveis, que talvez como as crianças, não compreendam os fatores de risco e proteção, além dos fatores que influenciam o prognóstico. É necessário esclarecer a fonte das crenças referidas pelas crianças, isto é, se elas são fruto de um discurso médico, de algum tipo de cultura familiar ou de ambos.

Rolland (2005), assim como Simpson (2005), afirma ser positivo acessar as crenças da família sobre a causa da doença separadamente de suas crenças sobre o que pode afetar o desfecho, visto que "as respostas geralmente refletirão uma combinação de informação médica, atributos individuais e mitologia familiar" (p. 2592), como punição, culpa de terceiros, senso de injustiça, genética, negligência própria ou de terceiros e azar. Identificar as crenças também permite que a equipe médica adapte seu discurso aos familiares, já que estes estipulam o cuidado ao familiar em tratamento como prioridade, acima das próprias necessidades.

A família do paciente oncológico pode vivenciar sentimentos como depressão, medo das sequelas do tratamento, sentimento de impotência, perda, culpa, ansiedade, estresse, desespero e, principalmente, o medo da morte do familiar em tratamento (Pedrolo & Zago, 2002). Não obstante,

as respostas das crianças sobre como se sentem quanto ao fato de ter um familiar com câncer vão de encontro aos resultados obtidos por Woodgate (2006), segundo os quais sentir-se triste é a resposta mais frequentemente relatada pelas crianças cujos familiares são pessoas com câncer.

Os pacientes frequentemente estão angustiados, sintomáticos ou emocionalmente esgotados, sem condições de oferecer o suporte emocional e cognitivo a seus filhos da maneira que gostariam (Lewis, 2010). Os relatos das crianças indicam a falta de um suporte cognitivo e emocional. Os dados nos advertem que, independente do aumento de espectro de tratamentos terapêuticos possíveis que visam cura, sobrevida ou cuidados paliativos, a principal preocupação dos familiares é que o paciente venha a óbito em decorrência do câncer, perpetuando o estigma de que a doença é fatal. Esse fato pode comprometer o enfrentamento do familiar infantil.

Mais uma vez pode-se perceber, pelos relatos das crianças em ambos os estudos, que as estratégias de enfrentamento estão centradas na emoção. As principais estratégias adotadas pelas crianças são a distração e a intenção de não causar qualquer sofrimento ao paciente, mesmo que isso afete diretamente seu bem estar. Tais pontos advertem para a necessidade de intervenções que esclareçam a situação para criança e permitam que a mesma expresse sua vivência. É necessário esclarecer que adotar estratégias de enfrentamento focadas na emoção não é, necessariamente, disfuncional. Ou seja, uma criança pode utilizar a distração como estratégia para lidar com a experiência oncológica. Neste mesmo sentido, ela compreender que seus comportamentos não estão atrelados à piora do prognóstico do paciente e que pode utilizar sua rede de apoio. Além disso, a intervenção psicoeducativa proposta também promove estratégias focadas na resolução de problema, tendo em vista o suporte cognitivo e instrucional.

A partir disso, procurou-se realizar a pesquisa de acordo com os pressupostos de uma comunicação adequada (Silva, 2004, conforme citado por Perdicaris & Silva, 2008), identificando o conhecimento prévio, o nível de compreensão da doença e do tratamento, adaptando o vocabulário e verificando o entendimento das informações. A aprendizagem colaborativa foi mediada e baseada no edutenimento, com suas possibilidades de utilizar uma ferramenta mediadora lúdica que vê o aprendiz como ser ativo do processo.

5.5. Limitações e desafios da pesquisa

No que se refere aos desafios e limitações desta pesquisa, a principal dificuldade foi conseguir uma amostra que permitisse uma análise quantitativa. Dentre os fatores que influenciaram diretamente o tamanho da amostra, está o atraso no início da coleta de dados. Os jogos e o *site* foram criados por uma equipe que trabalhou voluntariamente, uma vez que a previsão orçamentária indicou, aproximadamente, um custo de 190 mil reais pelo trabalho.

Por essa razão, a pesquisadora solicitou profissionais com experiência na área que a auxiliassem no processo de criação e de desenvolvimento das ferramentas, porém sem

remuneração. A pesquisadora teve que estudar e aprender sobre como se monta um *site*, com sua linguagem específica. Todo esse processo demandou 16 meses, computando a criação de todas as personagens, dos comandos, dos *layouts*, a fase de testes e a realização de mudanças, até que o jogo pudesse ser finalizado. Essa condição tornou imprescindível priorizar quais mudanças sugeridas pelas crianças e profissionais eram necessárias para realizar a intervenção e quais poderiam ocorrer em um próximo estudo.

Outro obstáculo foi o número superestimado de crianças que se enquadrariam nos critérios da pesquisa, considerando a população atendida no centro de assistência. Foi realizado contato com todos os pacientes que satisfaziam os critérios citados no Método, tendo como resultado $n=24$, sendo esse número inferior à amostra almejada inicial de 30. Há, ainda, o fato de que o responsável que se prontifica a levar a criança até o hospital é, em sua maioria, o próprio paciente em tratamento, cujo estado pode piorar ao longo do período, seja em decorrência de efeitos colaterais do próprio tratamento, seja em função da piora de seu prognóstico. Acrescenta-se que, mesmo o paciente concordando prontamente com a participação da criança na pesquisa, o responsável legal pela criança não necessariamente concordava explicitamente ou relatava empecilhos intransponíveis de tempo e logística.

Nesse processo, crianças com intervenções já agendadas não compareceram por motivo de piora do quadro do familiar em tratamento e três participantes foram posteriormente desconsiderados em decorrência do óbito do paciente. Durante o processo de piora do prognóstico os outros familiares relataram, e não há como não validar, que não havia condição emocional familiar pra que alguém se deslocasse, com a criança, para realizar a intervenção, ainda que tal situação fosse um momento propício para oferecer acolhimento ao familiar infantil.

Outro fator que comprometeu a amostra planejada foi monetário. Os pacientes ainda não haviam recebido o benefício do Passe Livre no momento da coleta e tal situação se agravava quando os responsáveis eram solicitados a utilizar o transporte público para levar uma criança em idade pagante ao hospital. Como a ajuda de custo financeira não constava no projeto, duas crianças não puderam comparecer ao hospital. Entretanto, cogita-se a possibilidade da dificuldade financeira ter sido utilizada pelos responsáveis legais da criança como forma de recusar a participação na pesquisa.

Além disso, é necessário salientar que, mesmo com profissionais de Psicologia do CACON disponíveis para a coleta, o centro de tratamento citado passou por quatro meses de greve, ausências da equipe médica e cancelamento de Acolhimentos, não possibilitando a entrada de novos pacientes e, portanto, de amostra em potencial para a pesquisa. Esses fatos estenderam o prazo das coletas de dado até dezembro de 2011. Contudo, a pesquisadora almeja dar continuidade ao trabalho, juntamente com os pesquisadores do Laboratório de Saúde e Desenvolvimento

Humano (LABSAUDES), do CACON e do ICESP, para possibilitar o aprimoramento da intervenção e das ferramentas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

*“Com o novo dia vem força renovada e novos pensamentos”
Eleanor Roosevelt*

Os videogames são entendidos como a versão tecnológica moderna dos jogos tradicionais (Blanco, 2006) e, apesar de alguns especialistas indicarem que seu uso pode interferir negativamente sobre o desenvolvimento, estudos atuais apontam que os jogos auxiliam no desenvolvimento cognitivo e de raciocínio; na solução de problemas e realização de tarefas simultâneas; na decodificação de informação e reflexão sobre o conhecimento adquirido; e no desenvolvimento motor e na representação espacial, entre outros benefícios.

É necessário que sejam realizadas pesquisas visando avaliar se o conhecimento adquirido por meio da intervenção mediada permanece a longo prazo e se há ocorrência de mudanças comportamentais. Essas avaliações permitiriam, também, verificar possíveis impactos da intervenção considerando a promoção e a prevenção na população estudada, além da acomodação do conhecimento adquirido por meio dos jogos (Coscrato & cols., 2010; Liévano-Fiesco & cols., 2009).

Para ampliar a divulgação da ferramenta, a pesquisadora pretende fornecer todo o conteúdo do *site*, incluindo os jogos para outras plataformas. Para que isso ocorra, será necessário realizar a programação dos mesmos em outras linguagens computacionais, para diferentes plataformas de uso.

Algumas mudanças mostraram-se necessárias para o aprimoramento da ferramenta e da intervenção. Abaixo, segue uma lista das modificações que deverão ser realizadas no futuro de acordo com cada aspecto desta pesquisa:

Site

- Adequar o *site* aos critérios da *Health on the Net Foundation* e do Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, como atualização periódica (Barros, 2008).
- Aprimorar a animação do vídeo e criar vídeos específicos com informações sobre neoplasias específicas.
- Acrescentar um comando de leitura para todo o conteúdo disponível no *site*, para que a ferramenta possa ser utilizada por deficientes visuais e por crianças em processo de alfabetização.

Jogo de plataforma

- Criar diferentes níveis de dificuldade (fácil, médio, difícil, muito difícil), já que a alternativa encontrada nesta pesquisa foi aumentar o nível de dificuldades das perguntas ao longo do *quiz* e o número de células neoplásicas no decorrer das fases.
- Permitir a opção de múltiplos jogadores.
- Aumentar o número de fases do jogo de plataforma.
- Permitir a escolha de diversos avatares.
- Adicionar medicamentos que auxiliam no controle e na diminuição dos efeitos colaterais, como outros objetos a serem adquiridos no jogo.

Quiz

- Modificar o *quiz* para que as respostas que a criança errou sejam automaticamente reapresentadas.
- Alterar a ordem sintática da primeira pergunta.
- Substituir os termos “náuseas” e “efeitos colaterais”.
- Acrescentar um comando de leitura para as perguntas e respostas.

Intervenção

- Realizar intervenções também com os familiares, para comparar as informações que estes afirmam ter comunicado à criança às informações que a criança fornece a cada intervenção.
- Realizar intervenções no contexto da criança e em mais de um encontro, em função de uma imensa dificuldade de logística familiar em levar a criança ao hospital, seja por empecilhos financeiros, ou por agravamento e fechamento de prognóstico do paciente, que tornavam o cuidado ao paciente prioridade ao deslocamento da criança ao hospital.

Esta última mudança proporcionará um novo formato de intervenção, no qual outros familiares em outras faixas de desenvolvimento interajam, aprendam e se expressem. Uma vez que as informações e outros significados atribuídos pelas crianças à situação de câncer na família podem ser legitimados e compartilhados por outros membros da família, o objetivo será perceber como a situação é compreendida, percebida, definida e enfrentada pela família, visando compreender a maneira como a família percebe o fato de possuir um familiar em tratamento. Assim, busca-se promover a saúde psicológica familiar ao longo de todo o processo de tratamento.

Os resultados revelaram que os objetivos da pesquisa foram alcançados, pois (a) por meio dos relatos das crianças foi possível compreender suas percepções a respeito do câncer do familiar

e de seus tratamentos; (b) uma intervenção psicoeducativa para familiares infantis de pacientes com câncer foi criada e testada; (c) utilizando-se TIC.

Os requisitos para SEGs foram alcançados, pois o aprendizado foi possível sem que elas percebessem que o conteúdo era prioritariamente educativo. Por meio do edutenimento, as crianças estavam engajadas em uma atividade prazerosa, o jogo, enquanto recebiam informações educativas na forma de desenhos e de falas sobre o câncer e seus principais tratamentos, utilizando seus conhecimentos prévios, como a comparação com a casa, a segurança, a polícia, o Raio-X, etc.

Jogos de computador podem ser considerados ferramentas para intervenções psicoeducativas, uma vez que ampliam as formas de se intervir com crianças. Utilizando uma linguagem de seu interesse e solicitando sua participação no processo, a construção do seu conhecimento ganha mais significado. Entretanto, é necessário verificar qual tipo de jogo é mais adequado para o conteúdo que se deseja ensinar, considerando a faixa etária específica. É importante, além de estudar se a ferramenta está adequada ao propósito, também averiguar se o tempo de intervenção é suficiente.

Analisou-se como é imperativa a participação de uma equipe não multidisciplinar, mas interdisciplinar, que dialogue e se auxilie na análise de requisitos, com a finalidade de criar e implementar um jogo psicoeducativo; em razão disso, pondera-se com igual importância a necessidade de estudos e desenvolvimento dessa interseção com outras áreas, como a Educação, as Artes Visuais, a Engenharia de Jogos, entre outras. O treinamento de médicos, professores hospitalares, assistentes sociais e outros profissionais que atuam dentro e fora do hospital, para utilização da ferramenta é também compreendido como possibilidade de desdobramento da pesquisa.

A psicoeducação em saúde é fundamental para as crianças, pois pode ajudá-las a tornarem-se mais responsáveis por sua própria saúde, ao saber quais são os hábitos saudáveis. A atuação ocorre tanto na perspectiva da ação preventiva de doenças, quanto de promoção da saúde. Para que isso seja possível, recomenda-se que o processo educativo ocorra por meio de uma atividade prazerosa, utilizando uma interação colaborativa, propiciando metáforas do conteúdo proposto com as quais a criança possa se relacionar. Os jogos psicoeducativos eletrônicos em saúde auxiliam a visualização de conceitos como o mecanismo de ação da quimioterapia, o que são células, etc., tornando aspectos da ciência acessíveis e passíveis de entendimento de forma diferenciada, além de permitir a aprendizagem autônoma e até colaborativa entre pares, sejam irmãos, primos ou netos de pacientes.

Nesta pesquisa, buscou-se um equilíbrio entre o papel lúdico da intervenção e seu caráter educativo, de forma que a atividade fosse intrinsecamente motivadora e que, no entanto, permitisse a apropriação dos conteúdos educativos. Os jogos permitiram que crenças equivocadas – como crer que a raiva e o ato de guardar dinheiro no decote pudessem causar o câncer – fossem confrontadas

e modificadas, de maneira lúdica. Entretanto, o impacto de intervenções que utilizem plataforma digitais em saúde precisa ser mais bem esclarecido.

Por fim, mesmo que a amostra da pesquisa seja considerada pouco representativa e pouco passível de generalização, o estudo aponta a importância de se dar atenção aos familiares infantis e de se utilizar uma ferramenta motivadora para as crianças. Os resultados indicam que devem ser oferecidos espaços para que as crianças expressem e ressignifiquem a experiência, tenham sua demanda acolhida e seus sentimentos validados. Assim, o papel mais importante do psic-oncologista talvez seja, justamente, investigar maneiras de auxiliar todos os indivíduos presentes no processo de câncer na família a passarem pela experiência da melhor maneira possível. Os dados apontam que, ainda, há muito a ser explorado e estudado em Psico-Oncologia.

REFERÊNCIAS

- Alderfer, M. A., Labay, L. E., & Kazak, A. E. (2003). Brief report: does posttraumatic stress apply to siblings of childhood cancer survivors? *Journal of Pediatric Psychology*, 28(4), 281-286.
- Amayra, I., Etxeberria, A., & Valdoseda, M. (2001). Manifestaciones clínicas de las complicaciones emocionales del cancer de mama y su tratamiento. *Gaceta Médica de Bilbao*, 98(1), 10-15.
- American Cancer Society (2010). *Helping children when a family member has cancer: dealing with treatment*. Retirado em 02/12/2011, de <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002605-pdf.pdf>
- Anderson, C. M., Hogarty, G. F., & Reiss, D. J. (1980). Family treatment of schizophrenic patients: a psychoeducational approach. *Schizophrenia Bulletin*, 6(3), 490-505.
- Anetta, L. A. (2010). The “I’s” have it: a framework for serious educational game design. *Review of General Psychology*, 14(2), 105-111.
- Araújo, M. F. M., Sales, A. L., Araújo, T. L., & Silva, V. M. (2010). Validación de juego educativo para la enseñanza de la valoración cardiovascular. *Investigación y Educación en Enfermería*, 28(1), 83-91.
- Ariès, P. (1986). *História social da criança e da família* (D. Flaksman, Trad.) Rio de Janeiro: Guanabara.
- Asgari, M., & Kaufman, D. (2004). *Relationships among computer games, fantasy, and learning*. Retirado em 28/04/ 2008, de http://www.ierg.net/confs/2004/Proceedings/Asgari_Kaufman.pdf
- Assessoria de Imprensa (2001). *SP leva prevenção do câncer a 1,5 milhão de alunos*. Retirado em 06/12/2011, de <http://www.saude.sp.gov.br/ses/noticias/2011/novembro/sp-leva-prevencao-do-cancer-a-15-milhao-de-alunos>
- Bardin, L. (2002). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barros, L. H. C. (2008). Internet em oncologia: pacientes. Em V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes & L. H. C. Barros (Orgs.), *Temas em Psico-Oncologia* (pp. 596-601). São Paulo: Summus.
- Beraldi, B., & Ribeiro, M. (2009). *O impacto do cancer na vida da família do doente*. Retirado em 04/10/2011, de http://www.saudenainternet.com.br/portal_saude/o-impacto-do-cancer-na-vida-da-familia-do-doente.php
- Bifulco, V. A. (2009). Psico-Oncologia, apoio emocional para o paciente e família no enfrentamento do câncer. *Prática Hospitalar*, 64, 128-129. Retirado em 15/10/2011, de <http://www.praticahospitalar.com.br/pratica%2064/pdf/23.pdf>
- Blanco, B. M. (2005). Ciberjuego y sociabilidad: relaciones y efectos en los usuarios de juegos online (Word of Warcraft). *Revista de Estudios Literários Espéculo*. Retirado em 04/02/2011, de <http://www.ucm.es/info/especulo/numero31/ciberwow.html>
- Blanco, B. M. (2006). El videojuego como material educativo: “la odisea”. *Revista de Comunicación y Nuevas Tecnologías*, 14(7), 1-27.

- Boaventura, C. T. (2009). *Sobrevivência ao câncer na infância: uma investigação sobre o estresse pós-traumático da criança e a sua percepção acerca da experiência parental*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília.
- Bradbury, A. R., Patrick-Miller, L., Pawlowski, K., Ibe, C. N., Cummings, S. A., Hlubocky, F., Olopade, O. I., & Daugherty, C. K. (2009). Learning of your parent's brca mutation during adolescence or early adulthood: a study of offspring experiences. *Psycho-Oncology*, 18, 200-208.
- Braga, L. W., Rossi, L., & Cole, M. (2010). Criar uma idiosincrasia para promover desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral. *Educação e Pesquisa*, 36, 133-143.
- Cancer Council (2010). *Talking to children about cancer: a guide for people with cancer, their families and friends*. Retirado em 02/12/11, de http://www.cancercouncil.com.au/html/patientsfamiliesfriends/livingwithcancer/talkingtokids/downloads/talking_to_kids.pdf
- Caponero, R. (2008). Internet e câncer: profissionais de saúde. Em V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes & L. H. C. Barros (Orgs.), *Temas em Psico-Oncologia* (pp. 602-607). São Paulo: Summus.
- Capozzo, M. A., Martinis, E., Pellis, G., & Giraldi, T. (2010). An early structured psychoeducational intervention in patients with breast cancer results from a feasibility study. *Cancer Nursing*, 33(3), 228-234.
- Carvalho, C. S. U. (1999). A família e o paciente oncológico. *Caderno IPUB*, 16, 147-158.
- Casarin, M. R., & Piccoli, J. C. E. (2011). Educação em saúde para prevenção do câncer de colo do útero em mulheres do município de Santo Ângelo/RS. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(9), 3925-3932.
- Castro, C. G. M. (2008). *Histórias infantis como promotoras de comunicação em psicologia pediátrica*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília.
- Cavichiolli, A. C., Nascimento, L. C., & Lima, R. A. G. (2004) O Câncer infantil na perspectiva dos irmãos das crianças doentes: revisão bibliográfica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 57(2), 223-227.
- Ceccarelli, P. B. (2007). Novas configurações familiares: mitos e verdades. *Jornal de Psicanálise*, 40(72), 89-102. Retirado 18/02/2012, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-58352007000100007&lng=pt&nrm=iso
- Chaiklin, S. (2003). The zone of proximal development in vygotsky's analysis of learning and instruction. Em A. Kozulin, B. Gindis, V. Ageyev & S. Miller (Eds.), *Vygotsky's Educational Theory and Practice in Cultural Context* (pp. 39-64). Cambridge: Cambridge University.
- Cole, M., & Cole, S. R. (2003). *O desenvolvimento da criança e do adolescente*. Porto Alegre: Atmed
- CONASS (2005). Política nacional de atenção oncológica. Retirado 06/04/2012, de http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_atencao_oncologica.pdf

- Correio Braziliense (2009). *HUB inaugura centro de alta complexidade em oncologia*. Retirado 17/02/2012, de <http://www.correioweb.com.br/euestudante/noticias.php?id=4769>
- Coscato, G., Pina, J. C., & Mello, D. F. (2010). Utilização de atividades lúdicas na educação em saúde: uma revisão integrativa da literatura. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23(2), 257-63.
- Costa, J. M. (2008). *A arte de recomeçar: uma compreensão da dinâmica das famílias recasadas*. Dissertação de Mestrado, Universidade Católica de Pernambuco, Recife.
- Costa Junior, A. L. (1999). Psico-Oncologia e manejo de procedimentos invasivos em oncologia pediátrica: uma revisão de literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12(1), 107-118.
- Costa Junior, A. L. (2001). O desenvolvimento da psico-oncologia: implicações para a pesquisa e intervenção em saúde. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 21(2), 36-43.
- Costa Junior, A. L., Coutinho, S. M. G., & Ferreira, R. S. (2006). Recreação planejada em sala de espera de uma unidade pediátrica: efeitos comportamentais. *Paidéia*, 16(33), 111-118.
- Costa Neto, S. B., & Araujo, T. C. C. F. (2001). Avaliação da qualidade de vida em pacientes com câncer de cabeça e pescoço. *Temas em Psicologia*, 9(2), 125-135.
- Cristo, L. M. O., & Araujo, T. C. C. F. (2011). Comunicação e oncologia: um levantamento de estudos brasileiros. *Brasília Médica*, 48, 50-57.
- Curso online para cuidadores (2011). *SP Câncer*, 2(7), 11.
- Devins, G. M., Otto, K. J., Irish, J. C., & Rodin, G. M. (2010). Head and neck cancer. Em J. C. Holland, W. S. Breitbart, P. B. Jacobsen, M. S. Lederberg, M. J. Loscalzo, & R. McCorkle (Eds.), *Psycho-Oncology* (pp. 135-139). New York: Oxford University Press.
- Diefenbach, M. A., & Butz, B. P. (2004). A multimedia interactive education system for prostate cancer patients: development and preliminary evaluation. *Journal of Medical Internet Research*, 6(1): e3. Retirado em 23/03/2011, de <http://www.jmir.org/2004/1/e3/>
- Edgar, L., Greenberg, A., & Remmer, J. (2002). Providing internet lessons to oncology patients and family members: a shared project. *Psycho-Oncology*, 11, 439-446.
- Espin Andrade, A. M. (2009). School of caregivers - a psychoeducational program for informal caregivers of demented older people. *Revista Cubana de Salud Pública*, 35(2).
- Fellowes, D., Wilkinson, S., & Moore, P. (2003). Communication skills training for health care professionals working with cancer patients, their families and/or carers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2. Retirado 19/11/2009, de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15106217>
- Fawzy, F. I., & Fawzy, N. W. (1998). Psychoeducational interventions. Em J. C. Holland (Ed.), *Psycho-Oncology* (pp. 676-693). New York: Oxford University Press.
- Ficheman, I. K. (2008). *Ecossistemas digitais de aprendizagem: autoria, colaboração, imersão e mobilidade*. Tese de Doutorado, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Figueiredo, M. T. A., & Bifulco, V. A. (2008). A psico-oncologia e o atendimento domiciliar em cuidados paliativos. Em V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes & L. H. C. Barros (Orgs.), *Temas em Psico-Oncologia* (pp. 373-381). São Paulo: Summus.

- Fontes, C. M. B., Mondini, C. C. S. D., Moraes, M. C. A. F., Bachega, M. I., & Maximino, N. P. (2010). Utilização do brinquedo terapêutico na assistência à criança. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 16(1), 95-106.
- Franco, M. L. P. B. (2008). *Análise de Conteúdo*. Brasília: Liber Livro Editora.
- Françoso, L. P. C., & Valle, E. R. M. (2001). Assistência psicológica a crianças com câncer – os grupos de apoio. Em E. R. M. Valle (Org.), *Psico-Oncologia Pediátrica* (pp. 75-128). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Gil, F., Novellas, A., Barbero, E., Hollenstein, M. F., & Maté, J. L. (2004). Modelo de atención psico-social en oncología: standarts. *Psicología*, 1(1), 179-184
- Gimenes, M. G. (1994). Definição, foco de estudo e intervenção. Em M. M. M. J. Carvalho (Org.), *Introdução à Psicooncologia* (pp. 35-56). Campinas: Psy.
- Gimenes, M. G. (1998). A pesquisa do enfrentamento na prática psico-oncológica. Em M. M. J. Carvalho (Org.), *Psico-oncologia no Brasil: resgatando o viver* (pp. 232-246). São Paulo: Summus.
- Habgood, M. P. J. (2007). *The effective integration of digital games and learning content* (Tese de Doutorado). University of Nottingham, Nottingham.
- Hahn, E. A., Cella, D., Dobrez, D., Shiomoo, G., Marcus, E., Taylor, S. G., Vohra, M., Chang, C. H., Wright, B. D., Linacre, J. M., Weiss, B. D., Valenzuela, V., Chiang, H. L., & Webster, K. (2004). The talking touchscreen: a new approach to outcomes assessment in low literacy. *Psycho-Oncology*, 13, 86-95.
- Hayes, R., & Gantt, A. (1992). Patient psychoeducation: the therapeutic use of knowledge for the mentally ill. *Social Work and Health Care*, 17, 53-67.
- Hoff, M. S., & Wechsler, S. M. (2002). A prática de jogos computadorizados em um grupo de adolescente. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 19(2), 59-77.
- Hoke, L. A. (2001). Psychological adjustment in children of mothers with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 10, 361-369.
- Holland, J. C., & Weiss, T. R. (2010). History of psycho-oncology. Em J. C. Holland, W. S. Breitbart, P. B. Jacobsen, M. S. Lederberg, M. J. Loscalzo, & R. McCorkle (Eds.), *Psycho-Oncology* (pp. 3-12). New York: Oxford University Press.
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (2001). Supportive groups for sibilings of pediatric oncology patients: impact on anxiety. *Psycho-Oncology*, 10, 315-324.
- Hosaka, T., Sugiyama, Y., Tokuda, Y., & Okuyama, T. (2000). Persistent effects of a structured intervention on breast cancer patients' emotions. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 54, 559-563.
- Jacobsen, P. B., & Jim, H. S. (2008). Psychosocial interventions for anxiety and depression in adult cancer patients: achievements and challenges. *A Cancer Journal for Clinicians*, 58, 214-230.
- Janes-Hodder, H., & Keene, N. (sd). *Sibilings of children with cancer*. Retirado 23/10/2011, de http://www.onconurse.com/factsheets/sibling_of_chldren_w_cancer.pdf

- Jonassen, D. H., Carr, C., & Yueh, H. (1998). Computers as mindtools for engaging learners in critical thinking. *TechTrends*, 43(2), 24-32.
- Kato, P. M. (2010). Video games in health care: closing the gap. *Review of General Psychology*, 14(2), 113-121.
- Kato, P. M., Cole, S. W., Bradlyn, A. S., & Pollock, B. H. (2008). A video game improves behavioral outcomes in adolescents and young adults with cancer: a randomized trial. *Pediatrics*, 122, e305-e317.
- Kennedy, V. L., & Lloyd-Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 18, 886-892.
- Kiili, K. (2005). Digital game-based learning: toward an experiential gaming model. *Internet and Higher Education*, 8, 13-24.
- Kim, D. D., Araujo, A. L. L., Tsai, A. I. A., Kojima, F. H., Takashima, J. S. I., Otsuka Junior, L. F., Gamboa, R. A. B., Kimura, R., Sugawara, R. T., Tambellini, E. F., Silveira, C., & Oliveira, R. L. S. Saber é prevenir: uma nova abordagem no combate ao câncer de mama. *Ciência e Saúde Coletiva*, 15 (1), 1377-1381.
- Labay, L. A., & Walco, G. A. (2004). Brief report: empathy and psychological adjustment in siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(4), 309-314.
- Lacerda, R. A. (2007). *Proposta para um modelo de análise de requisitos de software educativo*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília.
- Lederberg, M. S. (1998). The family of the cancer patient. Em J.C. Holland (Ed.), *Psycho-Oncology* (pp. 981-993). New York: Oxford University Press.
- Lee, C. (2006). *Video games aim to hook children on better health*. 05/11/2011, de <http://www.washingtonpost.com/wp-dyn/content/article/2006/10/20/AR2006102001328.html>
- LeShan, L. (1992). *O Câncer como ponto de mutação: um manual para pessoas com câncer, seus familiares e profissionais de saúde*. São Paulo: Summus.
- Levin, T. T., & Alici, Y. (2010). Anxiety disorders. Em J. C. Holland, W. S. Breitbart, P. B. Jacobsen, M. S. Lederberg, M. J. Loscalzo, & R. McCorkle (Eds.), *Psycho-Oncology* (pp. 324-331). New York: Oxford University Press.
- Lewis, A. (2006). *Quando alguém que você ama está com câncer: um guia para ajudar crianças*. São Paulo: Paulus.
- Lewis, F. M. (2010). The family's "stuck points" in adjusting to cancer. Em J. C. Holland, W. S. Breitbart, P. B. Jacobsen, M. S. Lederberg, M. J. Loscalzo, & R. McCorkle (Eds.), *Psycho-Oncology* (pp. 511-515). New York: Oxford University Press.
- Lewis, F. M., Casey, S. M., Brandt, P. A., Shands, M. E., & Zahlis, E. H. (2006). The enhancing connections program: pilot study of a cognitive-behavioral intervention for mothers and children affected by breast cancer. *Psycho-Oncology*, 15, 486-497.
- Liévano-Fiesco, M., García-Londoño, G., Leclercq-Barriga, M., Liévano-de Lombro, G., & Solano-Salazar, K. (2009). Validación del material lúdico de la estrategia educativa basada en

- juegos para la promoción de estilos de vida saludable en niños de cuatro y cinco años de edad. *Universitas Scientiarum*, 14(1), 79-85.
- Lobato, D. J., & Kao, B. T. (2002). Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 711-716.
- Lopes, D. P. L. O. & Valle, E. R. M. (2001). A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer. Em E. R. M. Valle (Org.), *Psico-Oncologia Pediátrica* (pp. 13-74). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Malta, J. D. S., Schall, V. T., & Modena, C. M. (2008). Câncer pediátrico: o olhar da família/cuidadores. *Pediatria Moderna*, 44(3), 114-118.
- Manne, S. L., Bakeman, R., Jacobsen, P. B., Gorfinkle, K. S., & Redd, W. H. (1994). An analysis of a behavioral intervention for children undergoing venipuncture. *Health Psychology*, 13(6), 556-566.
- Matos, J. S. (sd). A influência das reações emocionais de familiares na recuperação de pacientes com câncer. Retirado em 10/10/2011, de http://www.nead.unama.br/site/bibdigital/pdf/artigos_revistas/117.pdf
- Melo, M. B. (2008). *Impacto da estimulação cognitiva sobre o desempenho de idosos com demência de alzheimer em tarefas de memória lógica e recordação livre*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília.
- Melo, R. C. (2009). *Estudo de pressupostos tecnológicos e cognitivos para aperfeiçoamento de laboratórios virtuais e ambientes colaborativos virtuais para radiofarmácia*. Tese de Doutorado, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Melo, L. L., & Valle, E. R. M. (1999). Equipe de enfermagem, criança com câncer e sua família: uma relação possível. *Pediatria Moderna*, 35(12), 970-972.
- Moore, C. W., & Rauch, P. K. (2010). Addressing the needs of the children when a parent has cancer. Em J. C. Holland, W. S. Breitbart, P. B. Jacobsen, M. S. Lederberg, M. J. Loscalzo, & R. McCorkle (Eds.), *Psycho-Oncology* (pp.527-531). New York: Oxford University Press.
- Moraes, R. A., Dias, A. C., & Fiorentini, L. M. R. (2006). As tecnologias da informação e comunicação na educação: as perspectivas de Freire e Bakhtin. *UNIrevista*, 1(3).
- Mundy, M. (2001). *Ficar triste não é ruim: como uma criança pode enfrentar uma situação de perda*. São Paulo: Paulus.
- Neme, C. M. B. (2010). Psico-oncologia: caminhos, resultados e desafios da prática. Em C. M. B. Neme (Org.), *Psico-Oncologia: caminhos e perspectivas* (pp. 19-58). São Paulo: Summus.
- Oblinger, D. (2004). The next generation of educational engagement. *Journal of Interactive Media in Education*, 8. Retirado 19/05/2011, de <http://jime.open.ac.uk/article/2004-8-oblinger/199>
- Ong, L. M. L., de Haes, J. C. J. M., Hoos, A. M., & Lammes, F. B. (1995). Doctor-patient communication: a review of the literature. *Social Science and Medicine*, 40(7), 903-918.
- Osborn, T. (2007). The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 16, 101-126.

- Pedrolo, F. T., & Zago, M. M. F. (2002). O enfrentamento dos familiares à imagem corporal alterada do laringectomizado. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 48(1), 49- 56.
- Pedrosa, A. M., & Gomes, M. J. B. (2008). Programa de educação continuada para pacientes oncológicos. Em V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes & L. H. C. Barros (Orgs.), *Temas em Psico-Oncologia* (pp. 608-611). São Paulo: Summus.
- Pedrosa, C. M., & Valle, E. R. M. (2000). Ser irmão de criança com câncer: estudo compreensivo. *Pediatria*, 22(2), 185-194.
- Penna, T. L. M. (2004). Dinâmica psicossocial de famílias de pacientes com câncer. Em J. M. Filho & M. Burd (Org.), *Doença e família* (pp.379-390). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Perdicaris, A. A. M., & Silva, M. J. P. (2008). A comunicação essencial em oncologia. Em V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes & L. H. C. Barros (Orgs.), *Temas em Psico-Oncologia* (pp. 402-413). São Paulo: Summus.
- Piaget, J. (1964). *A formação do símbolo na criança: imitação, jogo e sonho, imagem e representação* (A. Cabral & C. M. Oiticica, Trad.). Rio de Janeiro: Jorge Zahar.
- Pic, J. V. (2008). *Desenvolvimento de jogos J2ME e SINBIAN*. Trabalho de Conclusão de Curso, Instituto de Educação Superior de Brasília, Brasília.
- Pou Alberú, S. (2004). *Cambio de actitudes hacia el aprendizaje constructivo, utilizando la computadora*. Dissertação de Mestrado, Universidad Autónoma de Baja Califórnia, Ensenada.
- Powell, R. A., & Single, H. M. (1996). Focus groups. *International Journal of Quality in Health Care*, 8(5), 499-504.
- Prchal, A., & Landolt, M. A. (2009). Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 18, 1241-1251.
- Przybylski, A. K., Rigby, C. S., & Ryan, R. M. (2010). A motivational model of video game engagement. *Review of General Psychology*, 14(2), 154-166.
- Rangel, A. L. (2003). Los videojuegos y la prudencia comprensiva. Em A. L. Rangel & I. Ladrón de Guevara (Eds.), *Voces Digitale: Ida y vuelta a la cibercultura* (pp. 119-129). Caracas: Comisión de Estudios de Postgrado.
- Resnick, M. (sd). *Edutainment? No thanks. I prefer playful learning*. Retirado em 19/05/2011, de <http://ilk.media.mit.edu/papers/edutainment.pdf>
- Rezende, V. L., Derchain, S. M., Botega, N. J., & Vial, D. L. (2005). Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 51(1), 79-87.
- Ribeiro, L. M. S., & Castro, M. M. C. (2007). Intervenção com crianças em tratamento quimioterápico: um relato de experiência. *Psicologia em Pediatria*, 43(2), 90-93.

- Rios, V., & Alves, L. (2011). The sims: construindo relações de gêneros nos jogos eletrônicos. Retirado em 10/11/2011, de <http://proffranciscareis.net/seminariojogoseletronicos2011/trabalhos/1303787231.pdf>
- Rodrigues, M. P. C. (2011). *Reabilitação de pessoas com lesão medular: relevância, aplicações e desafios relacionados ao uso da internet*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília.
- Rolland, J. S. (2005). Cancer and the family: an integrative model. *Cancer*, 104(11), 2584-2595.
- Romer, G., Saha, R., Haagen, M., Pott, M., Baldus, C., & Bergelt, C. (2007). Lessons learned in the implementation of an innovative consultation and liaison service for children of cancer patients in various hospital settings. *Psycho-Oncology*, 16, 138-148.
- Royle, K. (2008). Game-based learning: a different perspective. *Innovate 4*. Retirado em 24/04/2011, de <http://www.innovateonline.info/index.php?view=article&id=433>
- Sampaio, M. I. C. (2005). *Motivação no trabalho cooperativo: o caso da rede brasileira de bibliotecas da área de psicologia – rebap*. Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Shands, M.E., Lewis, F.M., & Zahlis, E. H. (2000) Mother and child interactions about the mother's breast cancer: an interview study. *Oncology Nursing Forum*, 27(1), 77-85.
- Silva, C. N. (2001). *Como o câncer (des)estrutura a familiar*. São Paulo: Annablume.
- Silva, G. M., Teles, S. S., & Valle, E. R. M. (2005). Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil – período de 1998 a 2004. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 51(3), 253-261.
- Simpson, P. (2005). Hong kong families and breast cancer: beliefs and adaptation strategies. *Psycho-Oncology*, 14, 671-683.
- Sourkes, B. M., Massie, M. J., & Holland, J. C. (1998). Psychotherapeutic issues. Em J. C. Holland, (Ed.), *Psycho-Oncology* (pp. 694-700). New York: Oxford University Press.
- Souza, A., Camurugy, L., & Alves, L. (2009, Outubro). Games e gênero: a emergência dos personagens femininos. *VIII Brazilian Symposium on Games and Digital Entertainment*. Rio de Janeiro, Brasil.
- Souza, J. R. (2009). *Estudo sobre a avaliação da eficácia terapêutica em oncologia: grupo psico-educacional "Aprendendo a Enfrentar"*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília.
- Strada, E. A., & Sourkes, B. M. (2010). Principles of psychotherapy. Em J. C. Holland, W. S. Breitbart, P. B. Jacobsen, M. S. Lederberg, M. J. Loscalzo, & R. McCorkle (Eds.), *Psycho-Oncology* (pp. 397-401). New York: Oxford University Press.
- Szymanski, H. (2002). Teorias e "teorias" de família. Em M. C. B. Carvalho (Org.), *A família contemporânea em debate* (pp. 23-28). São Paulo: EDUC/Cortez
- Tavares, J. S. C., & Trad, L. A. B. (2005). Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. *Caderno de Saúde Pública*, 21(2), 426-435.

- Teixeira, R. J., & Pereira, M. G. (2011). Impacto do câncer parental no desenvolvimento psicológico dos filhos: uma revisão da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 24(3), 513-522.
- Torres, A., Zagalo, N., & Branco, V. (2006, Junho). Videojogos: Uma estratégia psicopedagógica? *Simpósio Internacional Ativação do Desenvolvimento Psicológico*, Aveiro, Portugal.
- Torres, C. M. S. (2008). *Educational digital game for teaching domestic ecology*. Dissertação de Mestrado, Universidade Técnica de Lisboa, Lisboa.
- Toscani, N. V., Santos, A. J. D. S., Silva, L. L. M., Tonial, C. T., Chazan, M., Wiebbelling, A. M. P., & Mezzari, A. (2007). Desenvolvimento e análise de jogo educativo para crianças visando à prevenção de doenças parasitológicas. *Comunicação, Saúde, Educação*, 11(22), 281-294.
- Ulysses de Carvalho, C. S. (2008). A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 54(1), 87-96.
- Veit, M. T., & Barros, L. H. C. (2008). Intervenções em psico-oncologia em instituições. Em V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes & L. H. C. Barros (Orgs.), *Temas em Psico-Oncologia* (pp. 362-372). São Paulo: Summus.
- Venturelli, S., & Maciel, M. L. B. (2008). *Imagem interativa*. Brasília: Editora Universidade de Brasília.
- Vieira, L. J., Vieira, J. P., Oliveira, A. F., Freitas, R. R., Rabêlo, F. T., Mira, R. R. L., & José, J. K. (2004). Tratamento cirúrgico de tumores malignos envolvendo ombro e membro superior: estudo de 10 casos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 50(2), 127-132.
- Vygotsky, L. S. (1991). *A formação social da mente*. São Paulo: Martins Fontes.
- Wagner, A.; Ribeiro, L. S.; Arteché, A. X., & Bornholdt, E. A. (1999). Configuração familiar e o bem-estar psicológico dos adolescentes. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12(1), 147-156. Retirado 18/02/2012, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79721999000100010&lng=en&nrm=iso
- Welch, A. S., Wadsworth, M. E., & Compas, B. E. (1996). Adjustment of children and adolescents to parental cancer: parents' and children's perspectives *Cancer*, 77(7), 1409-1418.
- Wiljer, D., & Catton, P. (2003). Multimedia formats for patient education and health communication: does user preference matter? *Journal of Medical Internet Research*, 5(3):e19. Retirado em 23/03/2011, de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1550566/>
- Woodgate, R. L. (2006). Siblings' experiences with childhood cancer: a different way of being in the family. *Cancer Nursing*, 29(5), 406-414.
- Yacci, M. (2000). Interactivity demystified: a structural definition for distance education and intelligent cbt. Retirado em 18/07/2011, de <http://www.ist.rit.edu/~may/interactiv8>
- Yacci, M. (2004). Interactividad, juegos y pensamiento objetivo. Em M. T. Herrera & A.E.G. Leyton (Coords.), *Tradición y valores en la posmodernidad: Los nuevos retos de la educación* (pp. 145-156). México: ITESM-CREFAL.

Zacharias, V. L. C. F. (2007) *A criança e o faz de conta: Uma abordagem do faz-de-conta e sua importância na Educação Pré-Escolar*. Retirado 27/05/2008, de <http://centrorefeducacional.com.br/fazcont.htm>

ANEXOS

ANEXO A

Informações do *site*

1. Nosso corpo é como se fosse uma casa. Da mesma forma que uma casa é formada de tijolos e cimento, o nosso corpo é formado por células. Assim como dentro de uma casa temos móveis, dentro do corpo temos órgãos;

2. O nosso corpo é formado, aproximadamente, por 100.000.000.000.000 de células e elas estão sempre se multiplicando, por isso que quando nos machucamos há cicatrização, nossas unhas estão sempre crescendo e nossos cabelos também. Tudo isso é célula se multiplicando;

3. Entretanto as células podem sofrer mutações (alterações no núcleo genético), devido a fatores ambientais, como exposição ao cigarro, vírus e exposição excessiva ao sol, falta de exercício, além de fatores internos geneticamente pré-determinados;

4. Sabe-se também que o nosso corpo possui um conjunto de células responsável pela defesa a agentes nocivos: o sistema imunológico. Essas células são como os seguranças do corpo, avisando se há algo de errado;

5. Entre esses seguranças do corpo temos os linfócitos que, por meio das linfocinas, controlam e destroem o crescimento e amadurecimento de células. De forma resumida, os linfócitos são responsáveis por atacar células infectadas por vírus oncogênicos, isto é, capazes de causar câncer, ou as já em processo de malignização;

6. Quando o sistema imunológico não consegue destruir as células malignizadas – que também se multiplicam rapidamente, igual às células normais, e elas invadem tecidos e órgãos, considera-se instalada a neoplasia maligna, isto é, câncer.

7. O câncer pode ser tratado com quimioterapia, radioterapia e cirurgia. Algumas pessoas fazem os três, outras pessoas dois, outras um só. Quem vai decidir qual tratamento é o melhor será o médico.

Quimioterapia

É um dos tratamentos utilizados com o objetivo de atingir as células neoplásicas (células do câncer). A pessoa pode receber a quimioterapia por três formas: oral (comprimidos), venoso (como se fosse um soro) ou subcutâneo (injeção embaixo da pele).

A forma mais comum é a venosa. Para isso, é colocada uma agulha e um tubo fino na veia da pessoa, normalmente no braço, e o remédio entra no corpo por essa veia. A quimioterapia chega ao sangue e viaja pelo corpo para atacar as células do câncer.

Um ponto importante é que a quimioterapia afeta tanto as células normais quanto as do câncer. Por este motivo, a pessoa que está fazendo quimioterapia pode sentir os seguintes efeitos colaterais ao tratamento: náuseas, vômitos, febre, queda de cabelo, cansaço, pegar outras doenças mais facilmente, entre outros.

A quimioterapia não é dada toda de uma vez. A pessoa tem que ir algumas vezes ao hospital tomar. Pode ser todo dia, uma vez por semana, uma vez por mês... Depois disso tem um intervalo para o corpo da pessoa se recuperar. Normalmente a pessoa para de sentir enjojo, volta a comer normalmente, alguns efeitos colaterais passam e aí começa a quimioterapia outra vez.

É importante ressaltar que após o final do tratamento os efeitos colaterais passam, isto é, o cabelo volta a crescer, a pessoa para de sentir enjojo e vomitar, entre outros.

Radioterapia

A radioterapia parece com um exame de raio-X (aqueles que as pessoas tiram quando acham que quebraram um braço, torceram o tornozelo). O objetivo é que os raios que saem da máquina de radioterapia entrem no corpo da pessoa e destruam as células do câncer.

A gente não consegue ver, cheirar ou sentir os raios (radiação), mas a radiação sai da máquina e vai direto à marca que os médicos fazem na pessoa que parece uma tatuagem e marca o local que a pessoa tem câncer, e matam as células do câncer.

A radioterapia pode ser tanto de forma interna ou externa. Isso quer dizer que a pessoa pode receber radiação por fora do corpo (externa) ou colocando um instrumento direto no tumor, dentro do corpo (interna). O tratamento de algumas pessoas pode ser só com a forma interna, só com a forma externa ou usar os dois tipos. Independente do tipo, a pessoa fica deitada o tempo todo na máquina.

Assim como a quimioterapia, a pessoa tem que ir algumas vezes ao hospital para fazer a radioterapia. Algumas pessoas vão poucos dias, outras vão por meses. Depende do tipo de câncer de cada um e do tanto de radiação – que não doe, não tem cheiro e a gente não pode ver, necessária para matar as células do câncer.

A pessoa que faz radioterapia pode sentir náuseas, vômito, diarreia, perda de cabelo, entre outros, porque a radiação sem querer também destrói ou deixa mais fracas algumas células normais. Durante o tratamento a pessoa também faz alguns intervalos, normalmente nos finais de semana, para o corpo se recuperar.

Assim que o tratamento termina, a náusea, vômito e diarreia passam e o cabelo volta a crescer.

Cirurgia

Quando alguém que tem câncer faz cirurgia significa que os médicos estão tentando tirar o câncer do corpo da pessoa. Às vezes os médicos conseguem tirar todo o câncer, outras vezes, só parte dele. A cirurgia pode ajudar a prevenir que o câncer se espalhe pelo corpo ou que volte.

ANEXO B

Jogo de plataforma



Tela Inicial do jogo

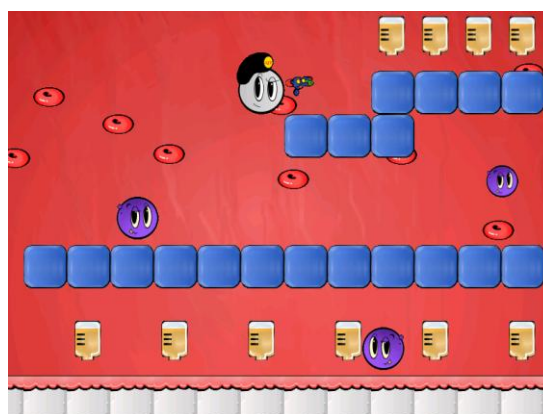


Tela inicial do jogo

LEGENDA

	QUIMIOTERAPIA
	CÉLULAS DE CÂNCER
	AVANÇAR
	RECUAR
	PULAR
A	ATIRAR

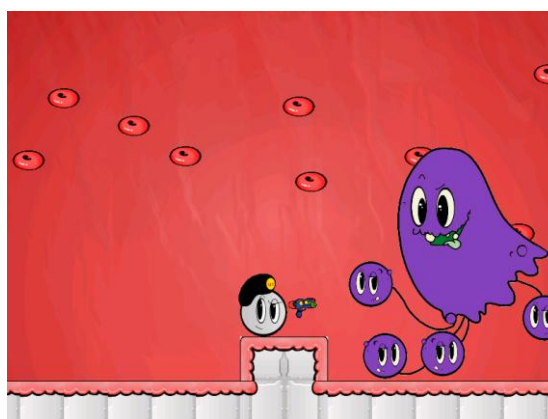
Instruções de comandos aos jogadores malignizados



Capitão QT, quimioterapias e células



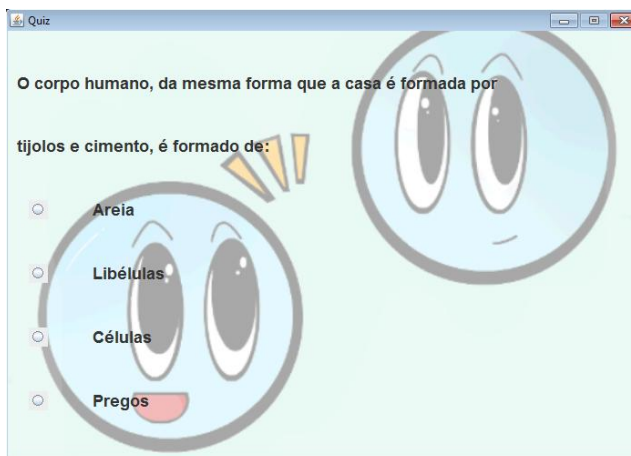
Contagem de pontos



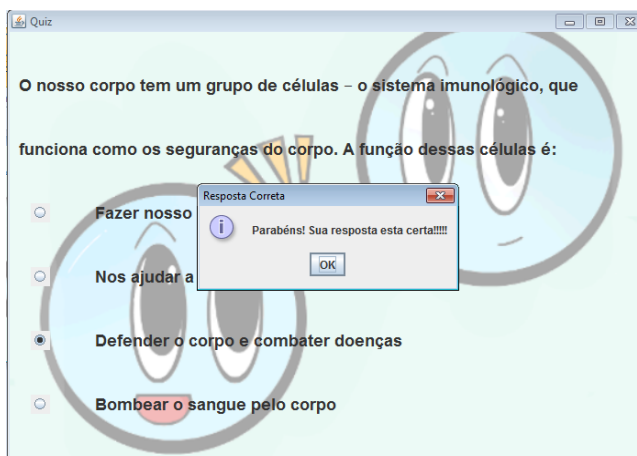
Capitão QT e chefe final

Anexo C

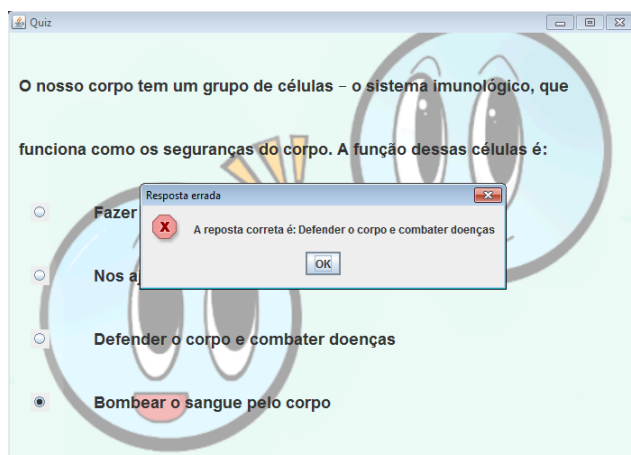
Jogo Quiz



Exemplo de pergunta



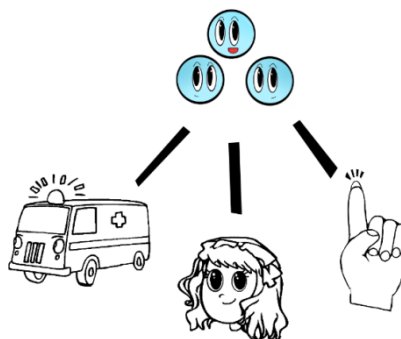
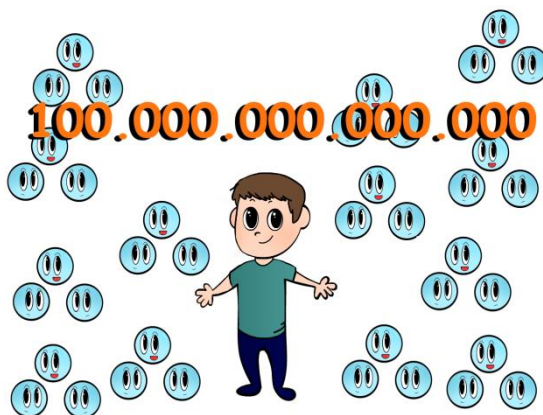
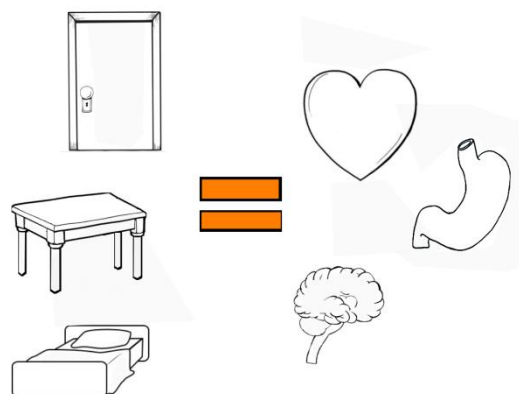
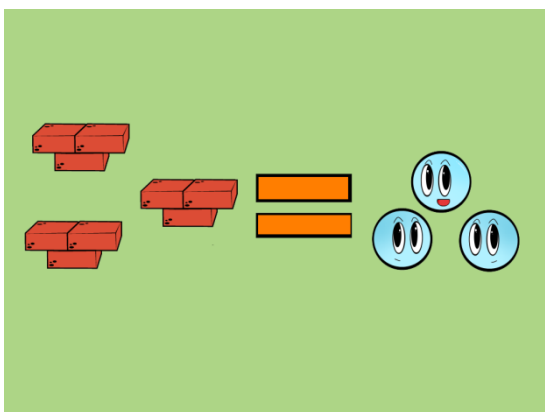
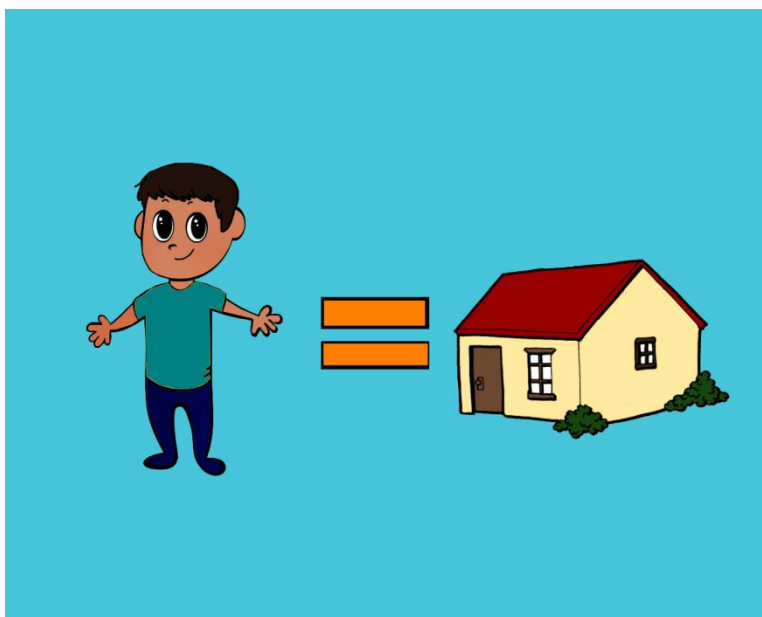
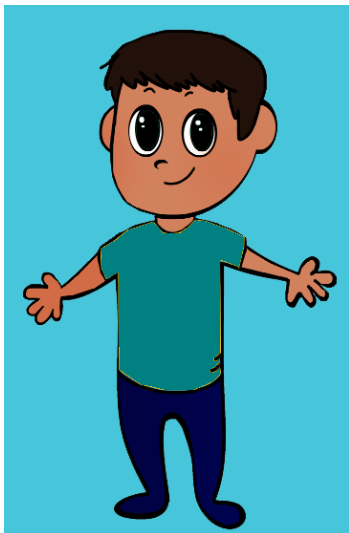
Exemplo de pergunta respondida corretamente



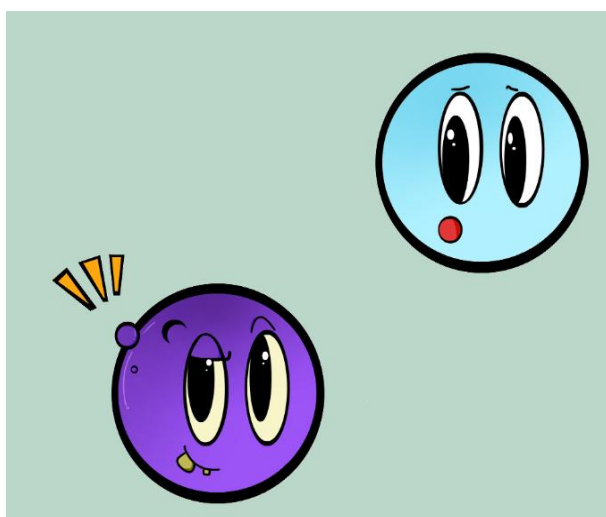
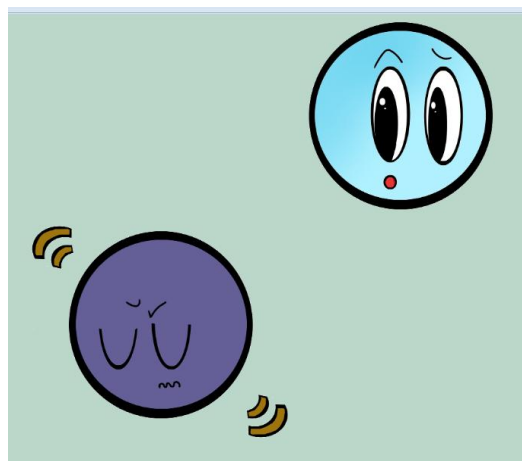
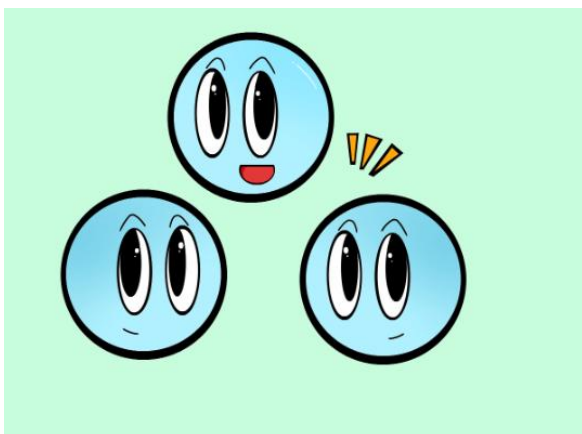
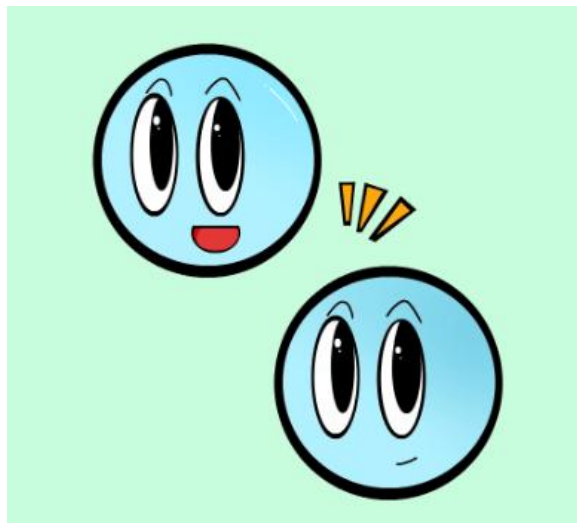
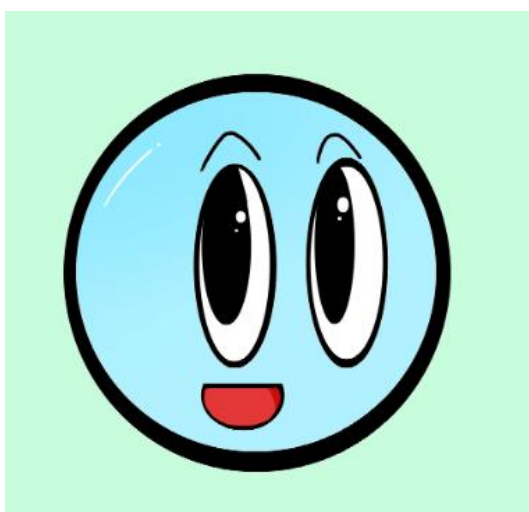
Exemplo de pergunta respondida incorretamente

ANEXO D

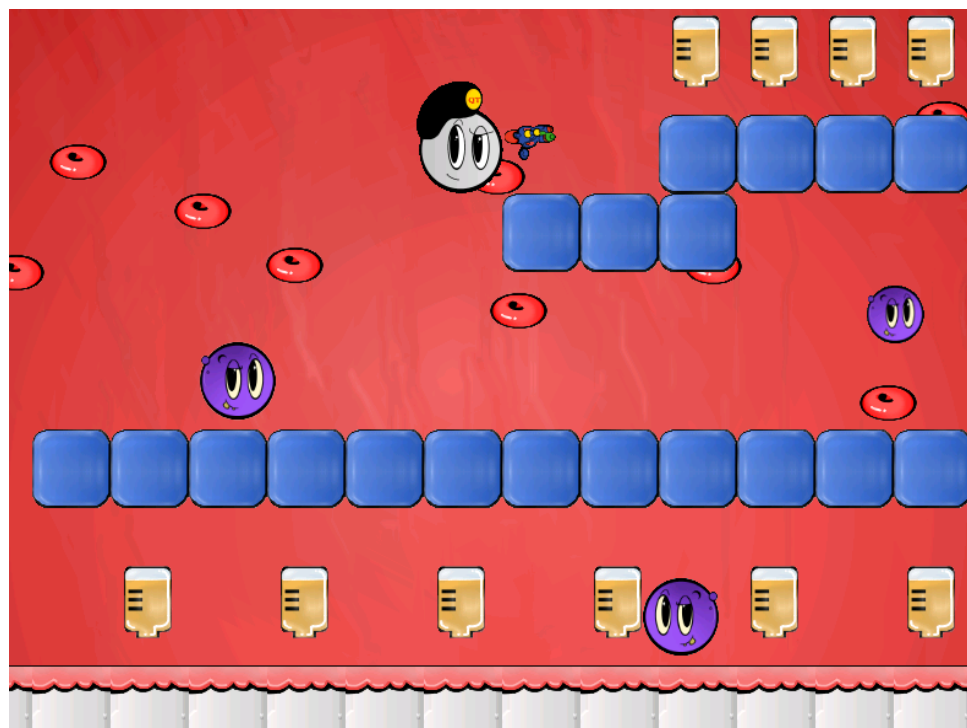
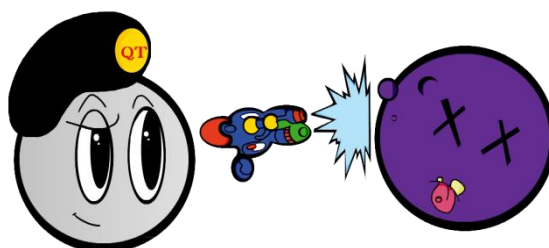
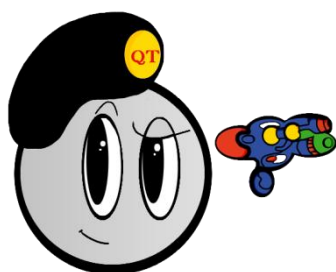
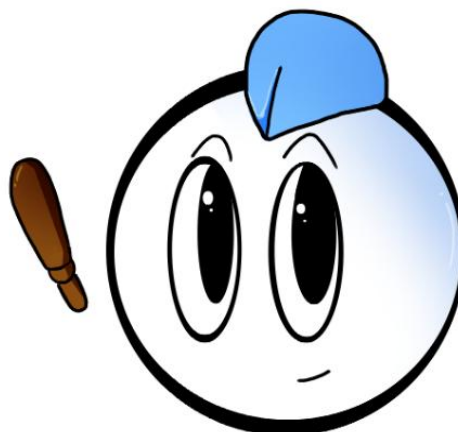
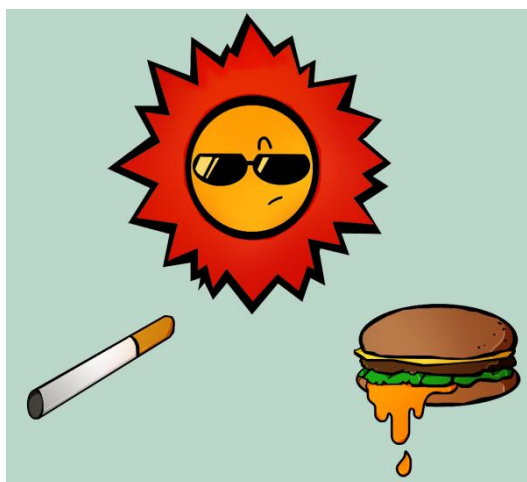
História em quadrinhos (1-3)



História em quadrinhos (2-3)



História em quadrinhos (3-3)



ANEXO E

Roteiro de Entrevista

(versão Grupo focal/Estudo 1)

Nome:

Idade:

Escolaridade:

Grau de parentesco com o paciente:

Vive com o paciente ()sim (...).não

Verificar em prontuário

Diagnóstico:

Tempo do diagnóstico:

Tratamento proposto:

- a) Você sabe o que _____ está tratando aqui no hospital?
- b) O que você sabe sobre essa doença? (nome, local, fatores de risco e prevenção)
- c) Você sabe como é o tratamento? (Quimio, radio, cirurgia)
- d) Você sabe como funciona a quimioterapia? E a radioterapia?
- e) Você percebeu, o _____ ou alguém falou algum efeito da quimio?
E efeitos colaterais?
- f) Teve alguém que explicou algo sobre a doença e o tratamento?
- g) Como você se sente com essa situação?
- h) O que você pensa sobre essa situação?
- i) Você conversa com alguém sobre como você se sente?
- j) O que você faz para se sentir melhor?

Após apresentação da história em quadrinhos:

- a) O que você acha dessas personagens?
- b) O que poderíamos mudar?
- c) Como você acha que podemos mudar a história para que fique mais fácil de entender o que é câncer?
- d) Como você acha que podemos mudar a história para que fique mais fácil de entender o que é quimioterapia?
- e) Como você acha que podemos mudar a história para que fique mais fácil de entender o que é radioterapia?
- f) Como você acha que podemos mudar a história para que fique mais fácil de entender o que pode causar e o que pode prevenir o câncer?

ANEXO F

Roteiro de Entrevista

(versão Estudo 2)

Nome:

Idade:

Escolaridade:

Grau de parentesco com o paciente:

Vive com o paciente ()sim (...).não

Verificar em prontuário

Diagnóstico:

Tempo do diagnóstico:

Tratamento proposto:

- a) Você sabe o que _____ está tratando aqui no hospital?
- b) O que você sabe sobre essa doença? (nome, local, fatores de risco e prevenção)
- c) Você sabe como é o tratamento? (Quimio, radio, cirurgia)
- d) Você sabe como funciona a quimioterapia? E a radioterapia?
- e) Você percebeu, o _____ ou alguém falou para você falou algum efeito da quimio? E efeitos colaterais?
- f) Teve alguém que explicou para você algo sobre a doença e o tratamento?
- g) Como você se sente com essa situação?
- h) O que você pensa sobre essa situação?
- i) Você conversa com alguém sobre como você se sente/ o que você pensa?
- j) O que você faz para se sentir melhor?

ANEXO G

Protocolo de Registro Observacional

Data:

Horário de início:

Horário de término:

Pessoas presentes:

Participantes observados:

Relato do ambiente físico:

Registro:

Comentários:

Pesquisador

Auxiliar de pesquisa

ANEXO H

Protocolo de Avaliação da Ferramenta

Site

Pontos positivos

Pontos negativos

Sugestão de modificação

Jogo de plataforma

Pontos positivos

Pontos negativos

Sugestão de modificação

Jogo quiz

Pontos positivos

Pontos negativos

Sugestão de modificação

Nome e assinatura do participante

Nome e assinatura do pesquisador responsável

Brasília, ___ de _____ de _____

ANEXO I

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

(versão responsável)

Estamos convidando seu familiar a participar do projeto: **Intervenção psicoeducativa em Oncologia: Um estudo sobre uso de site com jogos eletrônicos**, cujos principais objetivos são: descrever, analisar e compreender a percepção da criança sobre câncer e seu tratamento e como obtém informações sobre o diagnóstico e condutas, por meio de intervenção psicoeducativa, tendo um *site* como ferramenta mediadora.

Asseguramos que dados de identificação da criança são confidenciais e serão utilizados apenas para execução dessa pesquisa. Os procedimentos de coleta envolverão intervenção psicoeducativa utilizando jogo, observação da interação e entrevista. Informamos que é possível recusar participar, ou mesmo desistir em qualquer momento, sem nenhum prejuízo do atendimento ao paciente que realiza tratamento neste Centro de atenção oncológica.

Os resultados da pesquisa serão comunicados ao Centro, podendo inclusive ser divulgados em eventos científicos e publicados posteriormente. Os dados obtidos serão preservados pelo Laboratório de Saúde e Desenvolvimento Humano (Labsaudes) da Universidade de Brasília (UnB).

Se tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, contate a pesquisadora responsável Tathiane Barbosa Guimarães, do Instituto de Psicologia da UnB pelo telefone (61) 3107-6932. Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da jurisdição. Qualquer dúvida com relação à assinatura do TCLE ou sobre os direitos do sujeito da pesquisa, podem ser obtidos pelo telefone: (61) 3325-4955.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma será arquivada pela pesquisadora responsável e a outra será fornecida ao responsável pelo participante.

Nome e assinatura do responsável pelo participante

Nome e assinatura do pesquisador responsável

Brasília, ____ de _____ de _____

ANEXO J

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

(versão criança Estudo 1)

Olá!

Eu, Tathiane Barbosa Guimarães, estou fazendo uma pesquisa chamada **Intervenção psicoeducativa em Oncologia: Um estudo sobre uso de site com jogos eletrônicos**, com crianças que têm alguém na família com câncer e estou convidando você para participar. Na pesquisa, estou criando um *site* com jogos e quero saber se ele ajuda ou não a entender o que é câncer e o que se faz para tratar o câncer.

Peço sua participação para saber se a história em quadrinhos irá virar um jogo que ajude a entender a doença e como tratá-la. Você pode dar sua opinião sobre tudo no jogo: personagens, fases, história, etc. Vou fazer também algumas perguntas e irei gravar suas respostas em áudio e vídeo. Em algumas semanas chamarei você outra vez já com o jogo pronto e vou pedir para você dar sua opinião mais uma vez.

Você pode participar ou não. Não tem problema também começar e querer sair ou parar.

Se você tiver alguma dúvida é só perguntar que eu responderei.

O que eu descobrir na pesquisa apresentarei em revistas e congressos, mas não usarei seu nome, somente os resultados.

Se você e/ou a sua família tiverem qualquer dúvida ou quiserem saber algo da pesquisa, liguem para o telefone: (61) 3107-6932

Obrigada!

Assinatura criança

Acompanhante

Pesquisador

Auxiliar de pesquisa

Brasília, ____ de _____ de _____

ANEXO KTermo de Autorização de Uso de Vídeo
(versão criança)

Olá!

Eu, Tathiane Barbosa Guimarães, estou fazendo uma pesquisa chamada **Intervenção psicoeducativa em Oncologia: Um estudo sobre uso de site com jogos eletrônicos**, e estou te convidando e pedindo sua autorização para gravar a sessão do grupo que faremos para saber se a história em quadrinhos irá virar um jogo que ajude a entender a doença e como tratá-la.

Sua imagem não será divulgada em nenhum lugar, será somente para que eu possa estudar e entender melhor as opiniões e sugestões para melhorar o jogo.

Abaixo, coloque um X na resposta que você escolher.

Muito obrigada!

Estou de acordo com a filmagem ()

Não estou de acordo com a filmagem ()

Assinatura criança

Acompanhante

Pesquisador

Brasília, ____ de _____ de _____

ANEXO LTermo de Autorização de Uso de Vídeo
(versão responsável)

Estamos convidando seu familiar a participar do projeto: **Intervenção psicoeducativa em Oncologia: Um estudo sobre uso de site com jogos eletrônicos**, no qual será necessário gravar a intervenção como parte da coleta de dados.

A imagem do seu familiar não será divulgada, será utilizada somente para complementar os dados e auxiliar a análise dos mesmos.

Abaixo, coloque um X na resposta que você escolher.

Muito obrigada.

Estou de acordo com a filmagem do meu familiar nos termos descritos ()

Não estou de acordo com a filmagem do meu familiar nos termos descritos ()

Acompanhante

Pesquisador

Brasília, ___ de _____ de _____

ANEXO M

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

(versão criança Estudo 2)

Olá!

Eu, Tathiane Barbosa Guimarães, estou fazendo uma pesquisa chamada **Intervenção psicoeducativa em Oncologia: Um estudo sobre uso de site com jogos eletrônicos**, com crianças que têm alguém na família com câncer e estou convidando você para participar. Para isso, vou fazer algumas perguntas e irei gravar a entrevista em áudio e vídeo, também usarei um *site* com jogos e quero saber se ajuda ou não a entender o que é câncer e o que se faz para tratar o câncer. Você pode participar ou não. Não tem problema também começar e querer sair ou parar.

Se você tiver alguma dúvida é só perguntar que eu responderei.

O que eu descobrir na pesquisa irei apresentar em revistas e congressos, mas não usarei seu nome, somente os resultados.

Se você e/ou a sua família tiverem qualquer dúvida ou quiserem saber algo da pesquisa, liguem para o telefone: (61) 3107-6932

Obrigada!

Assinatura criança

Acompanhante

Pesquisador

Auxiliar de pesquisa

Brasília, ____ de _____ de _____

ANEXO N**Termo de Autorização de Uso de Vídeo
(versão criança Estudo 2)**

Olá!

Eu, Tathiane Barbosa Guimarães, estou fazendo uma pesquisa chamada **Intervenção psicoeducativa em Oncologia: Um estudo sobre uso de site com jogos eletrônicos**, e estou te convidando e pedindo sua autorização para gravar a sessão que faremos para saber se o *site* ajuda a entender o que é a doença e como tratá-la.

Sua imagem não será divulgada em nenhum lugar, será somente para que eu possa estudar e entender melhor as opiniões e sugestões para melhorar o jogo.

Abaixo, coloque um X na resposta que você escolher.

Muito obrigada!

Estou de acordo com a filmagem ()

Não estou de acordo com a filmagem ()

Assinatura criança

Acompanhante

Pesquisador

Brasília, ____ de _____ de _____

ANEXO O**Carta de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa**

Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/FS

PROCESSO DE ANÁLISE DE PROJETO DE PESQUISA

Registro do Projeto no CEP: 007/11

Título do Projeto: “Intervenção psicoeducativa em oncologia: um estudo sobre o uso de site com jogos eletrônicos”.

Pesquisadora Responsável: Tathiane Barbosa Guimaraes

Data de Entrada: 28/01/11

Com base na Resolução 196/96, do CNS/MS, que regulamenta a ética em pesquisa com seres humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, após análise dos aspectos éticos e do contexto técnico-científico, resolveu **APROVAR** o projeto 007/11 com o título: “Intervenção psicoeducativa em oncologia: um estudo sobre o uso de site com jogos eletrônicos”, analisado na 1ª Reunião Ordinária, realizada no dia 1º de fevereiro de 2011.

A pesquisadora responsável fica, desde já, notificada da obrigatoriedade da apresentação de um relatório semestral e relatório final sucinto e objetivo sobre o desenvolvimento do Projeto, no prazo de 1 (um) ano a contar da presente data (item VII.13 da Resolução 196/96).

Brasília, 21 de fevereiro de 2011.

Prof. Natália Menezes
Coordenador do CEP/FS/UnB