



## Projeto Cor@gem: um *design* de jogo digital e de memória de adolescentes com fibrose cística hospitalizados no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA-RS)

Eliane Lourdes da Silva Moro   Lizandra Brasil Estabel   Leandro Paz da Silva

Universidade Federal do Rio Grande do Sul  
Brasil



Figura 1: Captura de tela do jogo em desenvolvimento pela equipe do projeto Cor@gem. Personagem principal enfrenta *puzzles* etéreos no mundo dos sonhos. Ao passar pela escadaria, o personagem entra numa sala com cristais. Alocando cada cristal em suas respectivas bases, as portas da esquerda e da direita abrem, respectivamente. O personagem principal com fibrose cística (condição que atinge quase exclusivamente pessoas brancas, pois a incidência é baixíssima entre negros e muito rara nos orientais) no mundo dos sonhos é representado como um duplo, mas sem nenhum limitador da fibrose cística, como o único ser que tem movimentos ilimitados.

### Resumo

Projeto realizado com o objetivo de estudar a interação entre pacientes com Fibrose Cística (FC) internados no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Rio Grande do Sul e o acesso e uso das Tecnologias de Informação e de Comunicação (TIC) com a possibilidade de acessibilidade e inclusão social. O estudo, envolve como sujeitos, adolescentes em idades de 12 a 22 anos diagnosticados com FC, em longos períodos de internação, nos quartos restritos, afastados e impossibilitados do convívio social. Apresenta atividades socioeducativas significativas como a mediação de leitura, narrativas em diferentes suportes de informação e comunicação e a interação entre os adolescentes, que auxilia o exercício da leitura, escrita e produção textual. Pesquisa de caráter qualitativo que pretende utilizar como meio para as narrativas, a

linguagem oral e escrita, cujo suporte é o computador com acesso à internet, viabilizando a comunicação, expressão, interação, compartilhamento e construção de novos conhecimentos entre adolescentes num quarto de hospital. Apresenta como produto o desenvolvimento de um jogo digital construído pelo grupo de pesquisadores e sujeitos no processo de interação com as mídias e suas questões de *design*. Apresenta resultados parciais da pesquisa realizada.

**Palavras-chave:** jogos digitais, educação, comunicação, Tecnologias de Informação e de Comunicação, Fibrose Cística.

### 1. Introdução

Este Projeto aborda o acesso e o uso das TIC em Ambientes Virtuais de Aprendizagem (AVA) tendo



como sujeitos os pacientes com FC internados em quartos restritos no HCPA-RS e apresenta como produto o desenvolvimento de um jogo digital construído pelo grupo de pesquisadores e sujeitos no processo de interação com as mídias e suas questões de *design*.

Os adolescentes com FC vivem limitados pela enfermidade e necessitam, além do atendimento médico e hospitalar, a atenção e o acompanhamento constante dos familiares, como terapêutica afetiva que auxilia no lenitivo da doença.

A hospitalização pode contribuir para o desenvolvimento psicossomático de adolescentes hospitalizados que sejam privados de laços afetivos.

A pergunta de investigação que constitui o problema de investigação consiste na seguinte questão: O processo de interação por meio de narrativas, produção textual, escrita colaborativa e produção de mídias, utilizando as TIC na construção de jogo digital e tendo como sujeitos adolescentes com FC, em isolamento hospitalar pode contribuir para uma melhor terapêutica e qualidade de vida enquanto hospitalizados, na modalidade de EAD?

Para buscar responder à pergunta da pesquisa, foram elaborados os objetivos geral e específicos. Como objetivo geral pretende-se verificar o processo de interação entre adolescentes com FC, hospitalizados em quartos restritos, por meio do acesso e do uso das ferramentas de interação em AVAs, na modalidade EAD, tendo como produto um jogo digital construído cooperativamente.

Os objetivos específicos se constituem em: estabelecer parcerias entre instituições no âmbito da cidadania e da inclusão social, informacional e digital; propiciar espaços para narrativas, produção textual e produção de mídias com adolescentes com FC, em isolamento hospitalar; observar o processo de interação entre adolescentes com FC, hospitalizados em quartos restritos, por meio do acesso e do uso das ferramentas de interação em AVA, na modalidade EAD; observar o processo de interação de adolescentes com FC, hospitalizadas em isolamentos, através do uso das TIC na modalidade EAD; avaliar a produção de imagens, vídeos e textual (roteiro), dos sujeitos participantes; construir e desenvolver o jogo digital com o uso da popular *engine* RPG Maker MV: prototipação, testes e desenvolvimento e avaliar o processo de comunicação e de interação entre os sujeitos em AVAs, como vivência educativa, terapêutica e social nos ambientes de isolamento hospitalar.

## 2. A Fibrose Cística e o Contexto do Estudo

Datada de 5 mil anos atrás, a FC se caracteriza como uma doença genética que se manifesta em ambos os sexos e compromete o funcionamento das glândulas exócrinas que produzem substâncias mais espessas e de difícil eliminação. É uma enfermidade que dificulta a liberação de enzimas digestivas do pâncreas, desencadeando desnutrição e produz altos níveis de sal no suor que também podem ser fatais e apresenta sintomas como tosse com secreção produtiva, pneumonias de repetição, bronquite crônica, doença pulmonar fatal.

A FC apresenta uma baixa expectativa de vida dos pacientes entre o fim da infância e o início da puberdade e, os pacientes tem no transplante, a única esperança de sobrevivida.

Em 1989, as pesquisas médicas descobriram o gene da FC, avançando os estudos na busca da melhor qualidade de vida dos pacientes hospitalizados. O Brasil é o único país da América Latina que realiza o transplante de pulmão intervivos.

Esta Pesquisa apresenta como local o HCPA-RS, tendo como cenário as TIC e como atores principais adolescentes com doença crônica, FC, que passam longos dias de suas vidas em quartos restritos no ambiente hospitalar. As TIC propiciam a comunicação tendo em vista que fisicamente os adolescentes não podem contatar e conviver um com o outro. O adolescente com FC fica longo tempo hospitalizado, em contato apenas com o cuidador e a equipe médica. Abreu e Silva et al [2001] define a FC ou mucoviscidose como “uma doença genética de caráter autossômico recessivo com evolução fatal e que compromete o funcionamento de praticamente todos os órgãos e sistemas do organismo através da alteração da função das glândulas exócrinas”. Segundo estudos, os autores calculam que cerca de 90% dos pacientes morrem devido à progressão da doença pulmonar. A FC é uma doença que não tem cura, causa fator de risco para morbidade e mortalidade infantil, mas pode apresentar melhora significativa com o diagnóstico precoce e o tratamento sintomático. Em nosso país, estudos revelam que a sobrevivida mediana, após o nascimento, de uma corte de 111 pacientes diagnosticados entre 1970 e 1994 foi de 12,6 anos. “A baixa sobrevivida em nosso país quando comparada à de países desenvolvidos é muito preocupante e demonstra níveis que ocorriam 20 anos atrás nesses países”. [ALVAREZ et al 2004].



Em estudo realizado pelo autor, alguns fatores podem contribuir para essa constatação, tais como: a demora do diagnóstico e o início do tratamento pelos pacientes em uma fase onde já ocorreu deterioração pulmonar; peso e estatura abaixo do percentual; desnutrição causada pelo retardo do tratamento; pouca quantidade de centros especializados no tratamento de FC acarretando uma área e uma população muito grande para atendimento; pior evolução nos pacientes fibrocísticos com nível socioeconômico inferior.

Contudo, recentes avanços durante as últimas duas décadas levaram a um melhor entendimento da doença em nível molecular. Tal conhecimento, por sua vez, levou ao desenvolvimento de novos tratamentos e ao aumento da expectativa de vida, bem como a novos desafios no manejo das manifestações pulmonares e extrapulmonares desta doença. [PETRY e MAROSTICA 2007].

O tratamento dos doentes crônicos com FC exige constantes encontros com equipe multidisciplinar para a terapêutica e o tratamento, além de longos e frequentes períodos de internação hospitalar. As crianças, os adolescentes e os adultos passam por fatores psicossociais significativos que devem ser abordados através de conversa franca entre o paciente e o médico. No Brasil, o HCPA se caracteriza como um centro de referência, no âmbito da América Latina, no tratamento da FC, aonde ocorrem grande número de crianças e adolescentes com o diagnóstico da doença. O HCPA foi criado através da Lei no. 5.604 de 2 de setembro de 1970, se constitui em uma empresa pública de direito privado, vinculado à UFRGS e integra a rede de hospitais universitários do Ministério da Educação. O HCPA tem como missão oferecer serviços assistenciais à comunidade rio-grandense, constituir-se em área de ensino para a UFRGS e promover a realização de pesquisas científicas e tecnológicas, e ocupa, com destaque, o centro de referência em assistência, formação de profissionais e geração de conhecimentos.

O atendimento do HCPA, para crianças e adolescentes com FC, é caracterizado como nível de especialização, com atendimento de equipe multidisciplinar, coordenada pelo Professor Dr. Paulo José Cauduro Maróstica tornando a instituição hospitalar um centro de referência nacional e latino-americana no tratamento da doença. A FC é uma doença que atinge os principais órgãos do corpo humano e causa comprometimento pulmonar, com um quadro, em muitas situações, de pneumonia de repetição. Este paciente, em muitas situações, encontra-se debilitado e ligado em equipamentos que dificultam o processo de interação e de comunicação

com outras pessoas. No ambiente hospitalar o paciente não tem autonomia, submetido às determinações e decisões que o tratamento médico e hospitalar exige. A relevância dessa Pesquisa é a oportunidade de o sujeito se tornar ativo, participante, criativo, ao invés de ser passivo pela situação e pela condição da doença crônica e da situação de isolamento no acesso e no uso das TIC enquanto permanecer hospitalizado, utilizando a EAD como proximidade de outros pacientes com FC. Por outro lado, tornam-se significativas as ações dos sujeitos, mediada pelas TIC, que oportunizam o exercício da autonomia, propiciam interações entre os mesmos e destes com outras pessoas, permite perceberem que é possível superar os limites que lhes são impostos pelo meio, comunicar-se com o mundo e ressignificar a vida.

Se o uso das TIC em AVA e a construção de jogo digital, através das narrativas, da produção textual, da escrita colaborativa e mídias, possibilitam o processo de interação entre os sujeitos, como vivência educativa, terapêutica e social nos ambientes de isolamento hospitalar, justifica-se a realização desta pesquisa na produção de satisfação do outro.

A relevância dessa Pesquisa é a oportunidade de o sujeito se tornar ativo, participante, criativo, ao invés de ser passivo pela situação e pela condição da doença crônica e da situação de isolamento no acesso e no uso das TIC e produção do game enquanto permanecer hospitalizado.

### 3. Metodologia da Pesquisa

A pesquisa qualitativa é um campo interdisciplinar, transdisciplinar e, às vezes, contradisciplinar, que atravessa as humanidades, as ciências sociais e as ciências físicas. A pesquisa qualitativa é muitas coisas ao mesmo tempo e possui um foco multiparadigmático. Seus praticantes são suscetíveis ao valor da abordagem de múltiplos métodos, tendo um compromisso com a perspectiva naturalista e a compreensão interpretativa da experiência humana. Ao mesmo tempo, trata-se de um campo inerentemente político e influenciado por múltiplas lealdades éticas e políticas. [DENZIN e LINCOLN 2006].

Ludke e André [2003] apontam algumas características importantes na pesquisa qualitativa, podendo-se destacar as seguintes: o estudo qualitativo se desenvolve numa situação natural, é rico em dados descritivos, tem um plano aberto e flexível e focaliza a realidade de forma complexa e contextualizada; tem o ambiente natural como sua fonte direta de dados, o



pesquisador como seu principal instrumento e os problemas são estudados no ambiente em que ocorrem naturalmente; os dados coletados são predominantemente descritivos: descrição de pessoas, situações, acontecimentos; inclui transcrições de entrevistas e depoimentos, fotografias, desenhos e extratos de vários tipos de documentos; a preocupação com o processo é bem maior do que com o produto, verificando como um problema se manifesta nas atividades, nos procedimentos e nas interações cotidianas; o significado que as pessoas dão às coisas e à sua vida são focos de atenção para o pesquisador. Caracteriza-se também pela tentativa de capturar a “perspectiva dos participantes”, ou seja, a maneira como os informantes encaram as questões focalizadas; a análise dos dados tende a um processo indutivo; envolve a obtenção de dados descritivos, obtidos no contato direto do pesquisador com a situação estudada, se preocupa em retratar a perspectiva dos participantes.

Esta pesquisa se caracteriza como qualitativa por meio de estudo de caso, com a participação de cinco sujeitos, em um ambiente natural como fonte direta de dados: os quartos em restrição do HCPA. Os quartos restritos mudam de cenário, surgindo os AVA que propiciam a comunicação entre sujeitos isolados e possibilitam a troca e o intercâmbio, a criação e a produção da escrita colaborativa e no novo cenário o dialogismo se faz presente em um ambiente de compartilhamento e de interação.

Visa, através da linguagem oral, escrita e narrativas, possibilitar a comunicação, a expressão, a interação, o compartilhamento, dos adolescentes com longos períodos hospitalizados e excluídos do convívio da família, da casa, da escola e dos amigos.

As fases deste estudo serão divididas em três, seguindo a indicação de Ludke e André [2003]:

1ª fase: aberta ou exploratória;

2ª fase: intervenção e coleta de dados (observação e entrevista semiestruturada);

3ª fase: análise sistemática, interpretação dos dados e elaboração do relatório científico.

A pesquisa se efetiva por meio de um Estudo de Caso, no contexto de vivência dos sujeitos envolvidos, em um ambiente natural, utilizando-se, para a coleta de dados, três instrumentos: a análise documental, a observação e a entrevista semiestruturada. O desenvolvimento da pesquisa seguirá as três fases sugeridas em Ludke; André [2003]:

1a Fase: Aberta ou Exploratória: o período da observação exploratória caracteriza-se como o surgimento das questões ou pontos críticos iniciais,

originados no exame da literatura pertinente, através de seleção da documentação existente e da interação, através do acesso e uso das TIC em AVA na modalidade EAD. Várias são as ferramentas de interação e gerenciamento que propiciam a comunicação através das redes sociais, como também a utilização de softwares que possibilitam trabalhar com imagens e vídeos. São utilizados softwares de criação de Histórias em Quadrinhos (HQ) online onde os usuários criam os personagens, cenários e episódios usando elementos pré-desenhados. O uso da mesa digitalizadora e o netbook permitem a autonomia do adolescente, mesmo que este esteja debilitado fisicamente e impedido de usar a oralidade para a comunicação, pode se expressar através de texto e imagem com as demais pessoas. Além disso, o paciente pode demonstrar seus sentimentos, desejos, ansios, angústias, através de signos compartilhados com outros. Uma das atividades desenvolvidas é a produção de um roteiro compartilhado entre os sujeitos. Impedidos de interagirem no mesmo espaço físico, as TIC são mediadoras e permitem a comunicação e a interação. Este roteiro é criado pelos sujeitos e posteriormente incorporado ao jogo digital a partir da história elaborada.

A ferramenta utilizada é a *engine* RPG Maker MV, que busca facilitar o desenvolvimento para Web e multiplataformas - sendo fácil de utilizar e bem eficaz, principalmente em jogos 2D. Como a maioria dos adolescentes com FC, sujeitos do estudo, faz uso de tecnologia móvel, este foi um dos critérios utilizados para a escolha da ferramenta para desenvolvimento do jogo digital. E, estamos atentos aos desafios de jogabilidade e interface correntes em tecnologias portáteis, apontados como chaves para novas pesquisas que envolvam design de jogos por Aquino e Obregon [2018].

2a Fase: Intervenção e Coleta de dados: identificados os elementos-chave e os contornos aproximados do problema, procede-se a coleta sistemática de informações, utilizando instrumentos como a observação, a entrevista semiestruturada e a análise documental.

A observação se caracteriza como um dos principais métodos de investigação, possibilitando um contato direto e pessoal com os sujeitos, a introspecção e a reflexão pessoal, permitindo que se chegue mais próximo da “perspectiva do sujeito”, que se identifique aspectos novos de um problema e a coleta de dados em diferentes situações de formas de comunicação.

A entrevista apresenta vantagens, dentre outras, as seguintes: estabelece a relação de interação, havendo



uma atmosfera de influência recíproca entre quem pergunta e quem responde, permite a captação imediata e corrente da informação desejada, sobre os mais variados tópicos. Permite tratar assuntos de natureza pessoal e íntimo, permite o aprofundamento dos assuntos, atinge maior número de pessoas que outras técnicas não permitiriam e permite correções, esclarecimentos e adaptações tornando-a eficaz na obtenção de informações desejadas.

Quanto ao tipo de entrevista a aplicada é a semiestruturada que se desenvolve a partir de um esquema básico, porém não aplicado rigidamente e possibilita que o entrevistador faça as necessárias adaptações.

Na análise documental, pretende-se a busca para identificar informações factuais nos documentos, a partir de questões do problema, constituindo uma fonte rica e estável onde se retiram evidências que fundamentam afirmações e declarações no conteúdo da pesquisa e uma fonte “natural” de informação.

3a Fase: Análise sistemática, interpretação dos dados e elaboração do relatório: seleção da informação, análise e elaboração do relatório.

A análise sistemática é baseada nos dados coletados os quais serão interpretados segundo a teoria vygotskyana. A organização e sistematização do relatório de pesquisa visam responder às questões da investigação proposta. A unidade de análise para este estudo é o processo de comunicação e de interação que se realiza com os sujeitos com FC, em isolamento hospitalar, através das TIC e da criação do jogo digital, utilizando os instrumentos de investigação apresentados na 2a fase.

O desenvolvimento do jogo digital de Role-Play Gaming (RPG), onde através das TIC, os sujeitos elaboram uma narrativa, construindo roteiros, sugerindo melhorias, definindo personagens e elementos do jogo digital. A participação dos sujeitos propicia envolvimento em colaboração e cooperação no processo criativo e de construção do jogo.

O uso de metáforas, que representam seus medos, o afastamento do convívio social e os sonhos, transferindo para o jogo um ambiente de superação das limitações impostas pela doença (figura 1), ou uma exploração de outras possibilidades do real que não da identidade imediatamente relacionada com a FC, registrando a memória dos mesmos.

Também ocorre a realização de *web* conferências que possibilitaram reunir os sujeitos para discussão sobre as características, modo de jogo, personagens e suas ações, tendo em vista as características de isolamento em função da doença e outras demandas.

#### **4. Descrição da Construção do Jogo Digital**

Das contações de histórias com suportes alicerçados em livros no formato papel o projeto rumou para mídias heterodoxas, culminando no uso de videogames nas interações, sobretudo jogos antigos das décadas de 90 e 2000, fundamentantes de um “multiverso dos jogos” (NEVES et al 2010). Entre 2016 e 2018 muitos jogos com mecânicas criativas e atraentes foram explorados, dentre eles pode-se destacar:

Goof Troop, propriedades intelectuais da Disney, desenvolvido pela produtora Capcom em 1993, para o console caseiro Super Famicom / Super Nintendo, da companhia Nintendo (figura 2);

Resident Evil, ou Bio Hazard (バイオハザード em japonês), também pela Capcom, direitos próprios da Capcom, em 1996, para o console caseiro PlayStation da companhia gigante Sony, em seu *compact disc*;

The Legend of Zelda, franquia da Nintendo, jogos entre várias plataformas Nintendo (Famicom/Nintendo Entertainment System; Super Famicom/Super Nintendo; Nintendo 64; Gameboy), lançados ao longo das décadas de 80 e 90.

Pelos aspectos fundamentais vivenciados e jogados em conjunto, demandas de *design* surgiram dos próprios sujeitos para fomentar seu próprio jogo.



Figura 2. Captura de tela do jogo Goof Troop, desenvolvido pela Capcom para Super Nintendo em 1993. Aqui os personagens da Disney são colocados em um mundo paradisíaco repleto de desafios. As mecânicas presentes nos puzzles com movimentos de objetos em buracos foram grandes influenciadoras na concepção geral do que seria o jogo desenvolvido a partir dos gostos dos usuários pacientes da FC em contato com a equipe do projeto Cor@gem.

Muitos usuários pacientes da FC tiveram seus estudos prejudicados ao longo da vida, bem como delimitação no seu acesso em espaços públicos, o que dificultou seu letramento, ainda que a maioria seja alfabetizada – no entanto, muitas famílias perseveram em manter o adolescente com FC no ambiente escolar e alguns conseguem também terminar o Ensino Médio – como evidenciado no recorte de usuários do trabalho pioneiro com adolescentes de Kátia Bones Rocha e grupo: “Os participantes possuem idades entre 17 e 20 anos e a escolaridade variava entre o final do ensino médio e superior.” [ROCHA; MOREIRA; OLIVEIRA, 2004].

O design do jogo também é uma forma de explorar letramentos não convencionais que os mesmos já tem em contato no dia a dia, os letramentos multissemióticos [MANDAJI; SORANZO, 2016] constituintes da internet e dos videogames. O letramento lúdico, interacional, é um grande motivador da autoria e da criatividade em si, e precisa ser abraçado por projetos acadêmicos educacionais enquanto manifestação de TIC:

“A relevância desta teoria na atualidade está diretamente relacionada à ubiquidade dos jogos digitais e ao uso dos videogames na Educação, especialmente através da abordagem que defende que os educandos devem construir o conhecimento através da criação de

seus próprios jogos. Destacamos como esta ideia tem sido utilizada nos espaços escolares, bem como quais resultados tem sido alcançados - e como é preciso que ela seja mais estudada e aplicada no contexto brasileiro.” [DE PAULA; HILDEBRAND; VALENTE, 2014].

Portanto os letramentos, a partir do consumo e do *design* de jogos digitais, são potencializadores de autonomia e de habilidades complexas, além da escolaridade formal, dos sujeitos, desde uma visão vygotskyana.

Não só para a Educação, como também diretamente aplicados à Saúde, alguns tipos de jogos digitais podem ser considerados serious games, ou jogos sérios. Os jogos sérios são assim categorizados por serem jogos eletrônicos menos mercadológicos e com um design voltado para um fim específico, que vai além do lúdico, mas que tem o lúdico como estrutura base. Os jogos sérios formaram uma cultura que se subdividiu em campos mais específicos: para a educação, para a saúde, para a sensibilização, para o treinamento; para a simulação. [MICHAEL; CHEN, 2006].

A pesquisadora Pamela Kato, referência na área de jogos sérios, lançou alguns pilares do que poderia fortalecer futuros trabalhos em jogos sérios e saúde, e estamos tentando atendê-los, sendo (dentre) eles: “manter o jogo com embasamento teórico; incluir um grupo de controle adequado; recrutar um número adequado de participantes; incluir formas objetivas de mensurar a saúde” [KATO 2012]. Demonstramos qualitativamente e com alguns dados estatísticos uma investigação e um design contínuo em um grupo específico e delimitado, pacientes da fibrose cística e profissionais relacionados com o projeto, seguindo as diretrizes norteadoras da pesquisadora.

No embrião de *design* do jogo digital desenvolvido temos um misto entre os fins de educação e saúde, também com a forte questão de sensibilizar futuros jogadores com a vida e a memória dos usuários pacientes da FC, o que por sua vez contribui como um tipo mais artístico de simulador para o futuro acolhimento de novos usuários pacientes da FC nos espaços de saúde, educação e lazer. Ao mesmo tempo em que o jogo é um registro do mundo subjetivo coletivo dos sujeitos em questão, é um potencializador do tratamento humanizado dos mesmos ao ser experienciado por jogadores que não são familiarizados com a doença e com a rotina dos pacientes com FC.



Figura 3. Captura de tela do jogo em desenvolvimento da equipe do Projeto Cor@gem a partir do roteiro elaborado pelos adolescentes. Parte do ambiente do mundos dos sonhos está em ruínas, com o risco constante de ataque de zumbis. Os zumbis são constituintes fortíssimos da cultura pop atual, e estão aqui muito baseados pela influência do jogo Resident Evil da Capcom, junto com seus inúmeros puzzles para serem solucionados sob tensão. Alguns pacientes imaginaram a criação do jogo imediatamente como um jogo em que em alguma parte deveria haver o enfrentamento com zumbis, algo extremamente presente no imaginário lúdico geral. Um dos desafios do *design* seria tornar esse elemento que hoje é um clichê constante nos jogos, em uma metáfora sobre a trajetória dos sujeitos.

Ao colocar-se um protagonista paciente usuário da FC que vivencia não a sua doença, mas as suas próprias condições sociais e psicológicas em um mundo dos sonhos, ainda que dominado por zumbis! (figura 3) o foco é o ser humano e não a patologia, sensibilizando os futuros jogadores para que não vejam o jogo como “um jogo sobre portadores de uma doença”.

## 5. Resultados Parciais da Pesquisa

O Projeto tem caráter interinstitucional, com a participação de três Instituições: Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Instituto Federal do Rio Grande do Sul (IFRS) – *Campus* Porto Alegre e HCPA-RS. Os mediadores que realizam as atividades com os sujeitos participantes, são dois bolsistas do IFRS, dois bolsistas da UFRGS (sendo um voluntário) e três pesquisadores, sendo um de cada Instituição participe.

Dentre os resultados alcançados, atendendo aos objetivos do Projeto podem-se destacar:

- realização de levantamento de dados sobre a Fibrose Cística (FC), como pesquisas, notícias e informações sobre as características da FC, tendo como finalidade a utilização como material referencial para interação entre o bolsista/pesquisador e os pacientes/sujeitos vinculados ao Projeto: através de buscas na web e de artigos científicos, foi realizado um levantamento de dados sobre a doença, pesquisas, artigos e principalmente notícias e informações recentes sobre a temática da FC, como meio de conexão entre paciente e pesquisador, a fim de criar laços de aproximação sobre o tema, muitas vezes desconhecido pelo próprio paciente e sua família.

b) Resgate da produção textual dos materiais anteriormente trabalhados e as ações construídas pelos sujeitos do Projeto Cor@gem em sua edição anterior.

c) Pesquisa em redes sociais sobre o tema da FC e busca por grupos de trocas de experiências e relatos pessoais: através de pesquisas em mídias sociais, foram verificadas grandes participações de grupos de pessoas diagnosticadas com FC nos Estados do Paraná, São Paulo, Mato Grosso, entre outros. Porém a inexistência de um grupo local do Rio Grande do Sul.

Como alternativa, verificou-se a necessidade de criação e de construção de uma ferramenta que aproximasse os pacientes jovens com o domínio dos recursos digitais. Por isso, foi criada a página “FIBROSE CÍSTICA RS” no Facebook.

A criação da página possibilitou reunir pessoas, assuntos, informações sobre FC e significar um espaço aberto para troca de informações e experiências, principalmente das pessoas do Rio Grande do Sul. Atualmente essa página já é auto-sustentável e conta com mais de 200 membros, entre pacientes, familiares, pesquisadores e amigos de pessoas com FC. Além de servir como um canal de comunicação, houve participações de outros pacientes com FC, que auxiliaram na aquisição de medicações e utilizam essa ferramenta de forma ativa e como uma ferramenta de contato e busca/disseminação de informações sobre FC.

d) Observação do processo de interação de adolescentes com FC, hospitalizadas em áreas de isolamento: através da atuação de bolsistas foi realizado o processo de comunicação e de interação com os adolescentes com FC, em isolamento hospitalar, com visitas frequentes durante o período de internação no Hospital.

No primeiro momento, houve mais apresentação a que se destinava o Projeto e a interação entre os pacientes e num segundo, as propostas em criação em



conjunto com os pacientes de uma nova reestruturação do Projeto, onde os próprios pacientes decidiram elaborar um jogo digital, que abordasse a FC.

O Projeto conta atualmente com a participação de quatro pacientes: J.P., L.M., G.A. e G.B. Dos pacientes participantes do Projeto, dois são do sexo masculino (J.P. e G.A.) e duas do feminino (L.M. e G.B.), em uma faixa de 16 a 20 anos.

Um dos primeiros participantes, J.P., 20 anos, foi quem deu a ideia de criar ferramentas de comunicação em mídias sociais para o Projeto. É um jovem bem comunicativo, gosta muito de jogos virtuais, bom domínio das tecnologias e gosta de viajar, principalmente para Santa Catarina e litoral.

O segundo participante, G.A., também 20 anos, gosta muito de jogos, séries e principalmente de animes (desenhos orientais). Devido a seu quadro clínico, baixava com mais frequência no HCPA, por isso a aproximação maior e a maior contribuição dos dados do Projeto, principalmente na escolha da criação de um jogo digital sobre FC que abordasse zumbis.

A terceira participante é L.M., 19 anos, que já havia participado de atividades anteriores, por isso o interesse em participar novamente no Projeto. Gosta muito de música e de ler livros, apesar de sua pouca idade, se mostra muito inteligente e decidida para sua idade. Voluntariamente se candidatou para auxiliar a deixar o jogo digital acessível para meninas também, principalmente nos detalhes da personagem feminino e na parte escrita do enredo, onde os meninos se mostraram pouco à vontade em escrever.

A quarta participante é G.B., 16 anos e não gosta muito de jogos, prefere festas e sair com os amigos, mas quando falamos do Projeto, ela ficou muito interessada e contribui para as características dos personagens.

Três dos sujeitos, por serem maiores de 18 anos, não ficam mais alocados numa ala própria para pacientes de FC, mesmo que a indicação seja que não tenham contato com outros enfermos, permanecem assim em quartos compartilhados em alas do Sistema Único de Saúde (SUS). Pelas próprias dimensões do quarto e equipamentos ali presentes, não podemos perceber uma privacidade de tal paciente, unicamente conseguida através de um biombo que separa as demais camas. Além disso, podemos verificar um armário individual com chave no meio do quarto (para guarda de itens pessoais do paciente) e um sofá estilo espreguiçadeira ao lado de cada cama para algum familiar que está acompanhando. Nada muito

confortável para uma rotina tão longa, que varia de no mínimo 15 dias a dois meses ou mais dependendo do estado de saúde do paciente.

As principais atividades lúdicas observadas foi o uso do celular, para comunicação e interação no ambiente virtual com seus amigos e o notebook, utilizado para jogos, filmes e acesso à Internet. Pela característica da doença em evitar locais com possíveis contaminações, o ambiente virtual simula a liberdade do paciente e serve para criar uma espécie de mundo alternativo, onde o mesmo pode ignorar o local e a situação em que se encontra, para interagir e se comunicar com outras pessoas, ao mesmo tempo que o isolam da situação de quarentena a si imposta.

e) Produção científica de resumo, artigo e banner para apresentação em Eventos com essa temática.

## 6. Conclusão

Até o momento, foi possível observar ao longo desse tempo de Projeto que a falta de autonomia incomoda o jovem hospitalizado e que é preciso uma maior interação para que ele se sinta bem nesse ambiente. O uso de tecnologias, as visitas e a inserção como membro ativo do Projeto, bem como o desenvolvimento do jogo digital, auxiliam no processo de recuperação, pois atenuam a situação de paciente, fazendo deste um agente ativo e propiciam uma melhor otimização de um tempo ocioso, onde o mesmo se sente diferente por estar numa situação de afastamento de suas rotinas diárias e com sua saúde debilitada.

O Projeto torna possível, de diferentes maneiras, estimular confiança e autonomia para esses sujeitos que se encontram em um momento de debilitação e tensão. É importante dar voz a esses jovens que se vêem à margem das relações sociais e do conhecimento de um grande número de pessoas.

É preciso problematizar e estudar, fazer com que a FC seja vista e entendida não apenas pelos estudiosos da área, mas por todas as pessoas para que compreendam, auxiliem no tratamento e os pacientes conquistem uma melhor qualidade de vida.

Dentre as demais observações, o grupo do Facebook Fibrose Cística RS, têm crescido a cada dia, sempre com novidades e interagindo entre os pacientes com FC e demais familiares e pessoas da comunidade. Os participantes/sujeitos do Projeto têm buscado mais informações e não é raro encontrar alguns materiais deles, como um vídeo de G.A, de uma maneira bem





simples, mostrando como realizar um exercício prático de respiração utilizando um balão de ar.

Ao final do Projeto, pretende-se que o jogo digital seja **uma produção de autoria coletiva, com ênfase na produção desses sujeitos**, por meio da mediação e da interação entre os sujeitos possibilitando uma vivência educativa, terapêutica e social nos ambientes de isolamento hospitalar.

## Agradecimentos

Os autores gostariam de agradecer aos adolescentes participantes desta Pesquisa e às suas mães, verdadeiros “Anjos de Cabeceira” que estão em vigília durante todo o período de hospitalização.

## Referências

- ABREU E SILVA, Fernando Antônio de, ZHANG, L., IRION, K., KOZAKEWICH, H., REID, L., CAMARGO, J. J., N S, P., 2000. Clinical Course of Postinfectious Bronchiolitis Obliterans. In: *Pediatric Pulmonology*. Estados Unidos: , v.29, p.341 – 350.
- AQUINO, Carolina Generoso de; OBREGON, Rosane de Fatima Antunes. 2018. **Elementos Visuais em Jogos Digitais: Uma Revisão Sistemática da Literatura**. Anais SBGames 2018, Art & Design Track.
- DENZIN, Norma, K.; LINCOLN, Yvonna S., 2006. *O Planejamento da Pesquisa Qualitativa*: teorias e abordagens. 2ª Ed. Trad. Sandra Regina Netz. Porto Alegre: Artmed.
- DE PAULA, Bruno H.; HILDEBRAND, Hermes R.; VALENTE, José A. 2014. Jogos digitais e o letramento lúdico: a consolidação dos videogames como meio com diferentes possibilidades expressivas. *Anais do SBGAMES Simpósio Brasileiro de Jogos Digitais 2014*. PUCRS. Porto Alegre.
- ESTABEL, Lizandra Brasil; MORO, Eliane da Silva; SANTAROSA, Lucila Maria Costi, 2003. Abordagens na Cooperação e Colaboração na utilização de Ambientes de Aprendizagem mediados por computador pelos PNEEs com limitação visual. In: *Informática na Educação: teoria e prática*. Porto Alegre, UFRGS, v.6, n.1, p.41 - 54.
- KATO, P.M. 2012. Evaluating efficacy and validating health games. *Games for Health: Research, Development, and Clinical Applications*, 1(1), 74-76.
- LÜDKE, M.; ANDRÉ, M.E.D.A., 2003. *Pesquisa em Educação*: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU.
- MANDAJI, C; SORANZO, F. 2016. Letramento Multissemiótico: Uma Abordagem dos Regimes de Interação em Infográficos. *Revista do Programa de Pós-Graduação em Estudos de Linguagens* UFMS. Campo Grande.
- MAROSTICA, Paulo José Cauduro; SANTOS, Jacqueline Almeida; SOUZA, Wilma Adriane Sulzbach de; RASKIN, Salmo; ABREU E SILVA, Fernando Antonio de. 1995. Estimativa da incidência de fibrose cística em Porto Alegre: análise a partir da frequência da mutação delta F508 em recém-nascidos normais. *Revista AMRIGS*, v.3, n.39, p.205-207, jul./set.
- MICHAEL, D.; CHEN, S. 2006 *Serious Games: Games that Educate, Train, and Inform*. Cengage Learning. Boston.
- MORO, Eliane L. da Silva. 2011. *Ambientes Virtuais de Aprendizagem e Recursos da Web 2.0 em Contexto Hospitalar*: rompendo a exclusão temporária de adolescentes com fibrose cística. 2010. Tese (Doutorado em Educação). UFRGS/PPGEdu. Porto Alegre. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/10183/32216>>. [Acesso em 25 setembro 2018].
- ROCHA, Kátia Bones; MOREIRA, Mariana Calessio; OLIVEIRA, Viviane Ziebell de. 2004. Adolescência em pacientes portadores de fibrose cística. *Aletheia*, Canoas , n. 20,p. 27-36,dez. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-03942004000200004&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942004000200004&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 30 jan. 2019.
- YIN, R. K., 2005. *Estudo de Caso*: planejamento e métodos. Porto Alegre: Bookman.
- VYGOTSKY, L. S., 1997. *Obras Completas: fundamentos de defectologia*. V.5. Madrid: Visor.