

DESIGN E BEM-ESTAR: LETRAMENTO EM SAÚDE PARA MULHERES COM CÂNCER DE MAMA

DESIGN AND WELL BEING: HEALTH LITERACY FOR WOMEN WITH BREAST CANCER

William de Almeida Peters¹, Lucas de Oliveira Einsfeld², Fabiano de Vargas Scherer³,
Mariana Pohlmann⁴

Resumo: Tanto no Brasil quanto mundialmente, o câncer de mama, excluindo os tumores de pele não melanoma, é o tipo de tumor mais comum entre as mulheres. Sabe-se que, apesar de não ser possível preveni-lo primariamente, a sua detecção precoce pode elevar as chances de cura. Nesse contexto, destaca-se como o letramento em saúde, que pode ser definido como a capacidade dos indivíduos no processamento e compreensão de informações, pode promover o rastreamento da patologia em seus estágios iniciais por meio de recursos educacionais. No entanto, tais recursos podem ser complexos para pessoas com nível inadequado de letramento em saúde, dificultando o acesso às informações e conhecimento. Frente a este contexto, o objetivo deste artigo, portanto, foi analisar como o design, através de técnicas de inserção dos usuários no processo de projeto, pode contribuir no desenvolvimento de instrumentos de letramento em saúde relacionados ao câncer de mama. Para a realização do trabalho, foi executada uma revisão bibliográfica em bases de dados, empregando termos relacionados ao tema. Em seguida, as publicações foram selecionadas levando em consideração o ano de publicação e a adesão ao assunto, resultando nos cinco estudos analisados neste trabalho. Como resultado, observou-se que a utilização de diferentes técnicas criativas e de participação, podem impactar positivamente na qualidade das soluções de ferramentas de letramento em saúde, tornando seus conteúdos mais relevantes para o público-alvo.

Palavras-chave: ferramentas; letramento em saúde; câncer de mama; design.

Abstract: Both in Brazil and worldwide, breast cancer, excluding non-melanoma skin tumors, is the most common type of tumor among women. It is known that, although it is not possible to primarily prevent it, its early detection can increase the chances of a cure. In this context, it is worth highlighting how health literacy, which can be defined as the ability of individuals to process and understand information, can promote the screening of the pathology in its early stages through educational resources. However, such resources can be complex for people with inadequate levels of health literacy, making access to information and knowledge difficult. Given this context, the objective of this article, therefore, was to analyze how design, through techniques for inserting users in the design process, can contribute to the development of health literacy instruments related to breast cancer. To carry out the work, a bibliographic review was carried out in databases, using terms related to the topic. The publications were then selected taking into account the year of publication and the adherence to the subject, resulting in the five studies analyzed in this work. As a result, it was observed that the use of different creative and participatory techniques can positively impact the quality of the proposed health literacy tool solutions, making their contents more relevant to the target audience.

Keywords: tools; health literacy; breast cancer; design.

Data de submissão: 14 de outubro de 2024

Data de aprovação: 01 de novembro de 2024

¹ Universidade Federal do Rio Grande do Sul, william.peters@ufrgs.br

² Universidade Federal do Rio Grande do Sul, lucas.einsfeld@ufrgs.br

³ Universidade Federal do Rio Grande do Sul, fabiano.scherer@ufrgs.br

⁴ Universidade Federal do Rio Grande do Sul, mariana.pohlmann@ufrgs.br

1 INTRODUÇÃO

Apontado como a primeira causa de morte por câncer em mulheres no Brasil, o câncer de mama (CM) também é o segundo com maior incidência, atrás apenas do câncer de pele não melanoma (INCA, 2022). Mulheres na faixa de 50-69 anos são as mais afetadas, representando cerca de 45% dos óbitos pela doença (INCA, 2023), sendo esta uma consequência do rastreamento em estágio avançado da patologia. Embora não seja possível prevenir primariamente o CM, a sua detecção precoce minimiza o seu impacto e reduz as suas taxas de mortalidade (Costa, Lins e Silva, 2023). Isto posto, estudos recentes evidenciam que mulheres com nível adequado de letramento em saúde (LS) possuem maior propensão de rastrear a doença nos estágios iniciais (Costa, Lins e Silva, 2023).

O LS pode ser compreendido como o conhecimento e as competências pessoais que permitem que as pessoas acessem, entendam, avaliem e usem informações e serviços de maneiras que promovam e mantenham boa saúde e bem-estar (WHO, 2021). Neste sentido, para melhorar a qualidade da assistência, adesão ao tratamento e a prevenção oncológica, é necessário fomentar a disseminação de conhecimento (Campbell, 2020), garantindo que ele seja compreensível a todos. Em 2020, foi publicada a ‘Estratégia de Saúde Digital para o Brasil 2020-2028’, na qual prevê sete planos de ação para alcançar os objetivos da Visão Estratégica Digital no país. O quarto plano, descrito como ‘O Usuário como Protagonista’, possui o propósito de fomentar o *“engajamento de pacientes e cidadãos, para promover a adoção de hábitos saudáveis e o gerenciamento de sua saúde [...], além de auxiliar na construção dos sistemas de informação que irão utilizar”* (BRASIL, 2020).

Frente a isso, percebe-se uma oportunidade de pensar em estratégias que permitam a integração de tais usuários no processo projetual de tais sistemas. Como o design, então, pode colaborar na educação em saúde de mulheres, no contexto de prevenção e tratamento do CM? O presente artigo, portanto, dedica-se a investigar como o design, por meio de diferentes técnicas de inserção de usuários no processo de projeto, pode contribuir em instrumentos de LS relacionados ao CM. Deste modo, almeja-se apresentar como tais abordagens podem auxiliar na promoção de saúde e bem-estar, bem como na autonomia feminina.

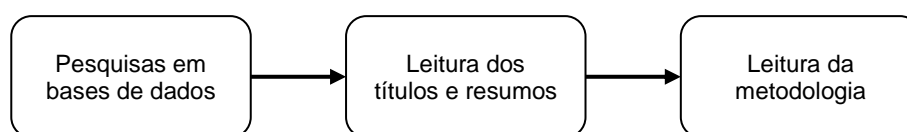
2 METODOLOGIA

Para o desenvolvimento do artigo, foram realizadas buscas em bases de dados, a partir da delimitação do tema determinado previamente. A busca dos estudos para o presente artigo foi realizada em agosto de 2024. Foram utilizadas as bases de dados Literatura Latino-Americana

e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACs), *National Library of Medicine* (PubMed), SCOPUS e *Web of Science*, empregando operadores booleanos e os seguintes termos: (“*Tool*” OR “*Tools*” OR “*Device*” OR “*Devices*” OR “*Material*” OR “*Materials*” OR “*Instrument*” OR “*Instruments*” OR “*Artifact*” OR “*Artifacts*” OR “*Resource*” OR “*Resources*”) AND (“*Health literacy*”) AND (“*Breast Neoplasm*” OR “*Breast Neoplasms*” OR “*Breast Tumor*” OR “*Breast Tumors*” OR “*Breast Cancer*” OR “*Mammary Cancer*” OR “*Malignant Neoplasm of Breast*” OR “*Breast Malignant Neoplasm*” OR “*Breast Malignant Neoplasms*” OR “*Malignant Tumor of Breast*” OR “*Breast Malignant Tumor*” OR “*Breast Malignant Tumors*” OR “*Cancer of Breast*” OR “*Cancer of the Breast*” OR “*Human Mammary Carcinomas*” OR “*Breast Carcinoma*” OR “*Breast Carcinomas*”). Estes termos foram definidos com base no trabalho elaborado por Meneses *et al.* (2022).

Os trabalhos encontrados foram exportados para o *software* gerenciador de referências Zotero, que possibilitou a organização, computação e exclusão de duplicatas dos materiais identificados nas bases de dados. Para seleção inicial dos artigos, foram considerados os trabalhos publicados nos últimos cinco anos, compreendendo o período de 2019 a 2024, que abordaram o uso, análise e/ou desenvolvimento de ferramentas para o letramento em saúde de mulheres com câncer de mama. Tal intervalo de tempo foi escolhido com a intenção de descobrir e analisar as produções mais recentes nesta área. Durante a fase inicial da pesquisa, foram lidos os títulos e resumos dos trabalhos encontrados. Em um segundo momento, foram lidas as metodologias e, dessa forma, foi possível realizar a seleção dos artigos a serem lidos integralmente (Figura 1).

Figura 1 — Fluxo para seleção dos artigos.



Fonte: elaborada pelos autores.

3 RESULTADOS

As buscas nas bases de dados resultaram 683 artigos ao total, sendo considerados 346 após a exclusão das duplicatas a partir das funcionalidades do *software* Zotero. A primeira fase de seleção dos artigos resultou em 10 trabalhos. Já a segunda fase ocasionou a eliminação de 5 produções, devido a ausência de clareza e/ou detalhamento quanto às ferramentas utilizadas

(n=4) e a apresentação de resultados inconclusivos (n=1). Para a elaboração do presente artigo, portanto, foram empregadas as 5 publicações remanescentes apresentadas no Quadro 1.

Quadro 1 — Estudos selecionados para o trabalho.

Autor, País	Ano	Periódico	Título	Objetivo	Técnica de Inserção
Álvarez-Pérez <i>et al.</i> , Espanha	2023	International Journal of Environmental Research and Public Health	<i>Digital Health Literacy and Person-Centred Care: Co-Creation of a Massive Open Online Course for Women with Breast Cancer</i>	Co-criar um curso <i>online</i> para mulheres com CM, a partir de uma abordagem de design modificada com base na experiência das pacientes	Mapa de Jornada do Usuário
de Galiza <i>et al.</i> , Brasil	2022	Revista Brasileira de Enfermagem	<i>Construction and validity of a storyboard about breast cancer for women deprived of liberty</i>	Construir <i>storyboards</i> fundamentados no LS sobre CM para mulheres privadas de liberdade para produção de vídeos e <i>e-books</i>	Grupo Focal
Gómez-Trillos <i>et al.</i> , Estados Unidos	2023	Translational Behavioral Medicine	<i>Cultural adaptations to a telephone genetic counseling protocol and booklet for Latina breast cancer survivors at risk for hereditary breast and ovarian cancer</i>	Descrever o processo de adaptação cultural de um protocolo de aconselhamento genético por telefone e um livreto para mulheres latinas, sobreviventes de câncer de mama, com preferência pelo espanhol e em risco de desenvolver câncer hereditário de mama e ovário	Entrevista
Mei Yen <i>et al.</i> , Malásia	2023	Journal of Education and Health Promotion	<i>The “Know Your Lemons” Tools: A strategy to improve breast cancer warning signs recognition in Malaysia</i>	Avaliar os níveis de confiança e conhecimento percebido dos participantes na identificação de sintomas de CM antes e depois da exposição às ferramentas <i>KYL</i>	Questionário
van Strien-Knippenberg <i>et al.</i> , Holanda	2022	Health Expectations	<i>Cocreation with Dutch patients of decision-relevant information to support shared decision-making about adjuvant treatment in breast cancer care</i>	Elaborar a apresentação de informações relevantes em Ferramentas de Apoio na Tomada de Decisão sobre o tratamento adjuvante do CM, com a participação de pacientes no processo de criação	<i>Sketching</i> e Prototipação

Fonte: elaborado pelos autores.

Os trabalhos selecionados foram todos publicados entre 2022 e 2023, em sua maioria escritos em língua inglesa. Os estudos avaliaram os seguintes aspectos: a experiência no processo de co-criação e aceitabilidade de um projeto piloto de Curso Online Aberto e Massivo (Álvarez-Pérez *et al.*, 2023); o desenvolvimento e validação de materiais educativos sobre câncer de mama para mulheres privadas de liberdade empregando *storyboards* (de

Galiza *et al.*, 2022); fatores sociodemográficos, clínicos e *feedbacks* no processo de adaptação cultural de um livreto para mulheres latinas que preferem a comunicação em espanhol (Gómez-Trillos *et al.*, 2023); a avaliação da confiança e conhecimento no reconhecimento dos sintomas do CM com a utilização de ferramentas educativas que empregam analogia (Mei Yen *et al.*, 2023); e a participação dos usuários no desenvolvimento de ferramentas de decisão para pacientes em tratamento do CM, a partir de sessões de cocriação (van Strien-Knippenberg *et al.*, 2022).

De modo geral, as produções incluídas neste trabalho podem ser separadas em dois grupos: desenvolvimento de recursos para o LS (Álvarez-Pérez *et al.*, 2023; Galiza *et al.*, 2022; van Strien-Knippenberg *et al.*, 2022) e adequação cultural de ferramentas (Gómez-Trillos *et al.*, 2023; Mei Yen *et al.*, 2023). Com base na leitura das pesquisas, pode-se afirmar que não há uma consistência nas abordagens empregadas pelos autores dos mesmos grupos. Enquanto os trabalhos de Álvarez-Pérez *et al.* (2023), van Strien-Knippenberg *et al.* (2022) e Gómez-Trillos *et al.* (2023) possuem fases de aproximação, implementação e validação com as usuárias, os métodos utilizados por Galiza *et al.* (2022) e Mei Yen *et al.* (2023) preconizam somente parte deles. Uma similaridade observada entre a maioria dos estudos foi o baixo número de participantes, com exceção da pesquisa de adequação cultural da ferramenta *Know Your Lemons* (KYL), que possuiu uma amostra de n=788 (Mei Yen *et al.*, 2023).

4 DISCUSSÃO

O objetivo deste artigo consiste na investigação de produções que utilizem técnicas de inserção de usuários nos processos projetuais de ferramentas de LS acerca do CM e, para isto, foram incluídas cinco publicações nesta pesquisa. Entretanto, tal volume não representa a totalidade de materiais relacionados ao tema e, deste modo, as análises e observações apresentadas são pertinentes somente aos trabalhos selecionados. Ainda assim, tal seleção permitiu a elaboração de reflexões sobre ferramentas de LS e como abordagens participativas de design podem melhorá-las.

Parte dos estudos analisados avaliaram positivamente a inserção das pacientes no processo de projeto das ferramentas desenvolvidas (Gómez-Trillos *et al.*, 2023; van Strien-Knippenberg *et al.*, 2022; Álvarez-Pérez *et al.*, 2023). Conforme os autores, a contribuição das mulheres por meio de suas percepções acerca de informações relacionadas ao CM, ao longo da elaboração dos trabalhos, apontaram benefícios tanto para elas, por se sentirem parte de algo maior (Álvarez-Pérez *et al.*, 2023), quanto para os pesquisadores, pois promoveu a

obtenção de resultados satisfatórios (Gómez-Trillos *et al.*, 2023; van Strien-Knippenberg *et al.*, 2022). Outras autoras informaram a respeito da falta de validação por parte das usuárias no produto final (Galiza *et al.*, 2022), destacando, em contrapartida, a necessidade de realizá-la no futuro.

Tais constatações estão de acordo com os pressupostos do design participativo, estratégia na qual os usuários desempenham um importante papel na solução dos problemas que enfrentam. Neste método, a resposta ao problema de projeto emerge dos próprios usuários, ao invés de ser apenas entregue a eles (da Silva, 2012). Também pôde-se observar, a partir desta pesquisa, como a participação do público-alvo na adequação cultural de materiais educacionais é favorável para a melhor compreensão de informações a respeito do CM.

Os resultados de Gómez-Trillos *et al.* (2023) e Mei Yen *et al.* (2023) apontam como as diferentes ferramentas, quando adaptadas para os contextos das usuárias, tornam-se eficientes dispositivos para a difusão do conhecimento. Segundo Bindter e Brandt (2014), o design participativo reconhece as competências e experiências dos usuários, colocando-os no início do processo de projeto. Desta forma, o conhecimento dos indivíduos acerca de seus contextos permite a geração de soluções mais adequadas para os seus problemas (Gaudio, 2014). No estudo dirigido e realizado na Holanda, os autores constataram a falta de minorias étnicas, explicitando a necessidade de, para uma maior validação do projeto, pesquisas com a participação de tais grupos (van Strien-Knippenberg *et al.*, 2022). Além disso, os autores também mencionaram os benefícios de atividades e exercícios criativos ao longo dos momentos de co-criação.

De acordo com van Strien-Knippenberg *et al.* (2022), tais práticas, como o uso do *sketching* e prototipação rápida, permitiram a avaliação de questões subjetivas, como sentimentos e reflexões, que poderiam não ser exploradas em métodos mais diretos. De maneira semelhante, Álvarez-Pérez *et al.* (2023) apontam como o emprego do mapa de jornada do usuário permitiu que as usuárias refletissem a respeito do assunto ao longo da elaboração do projeto, trazendo novas ideias e perspectivas. Segundo Sanders (2002), o uso de ferramentas que permitam a expressão do usuário, como mapas mentais, diários e colagens, por exemplo, possibilita a comunicação de ideias e sentimentos através da estética. Desta maneira, o profissional é capaz de responder aos problemas mais rapidamente, possuindo uma compreensão melhor de seus anseios e necessidades.

No entanto, abordagens mais tradicionais também são válidas. O emprego de entrevistas semiestruturadas foi avaliado positivamente pelos pesquisadores, pois permitiu o

refinamento de detalhes e trouxe atenção para informações previamente ignoradas (Gómez-Trillos *et al.*, 2023). A aplicação do questionário por Mei Yen *et al.*, 2023 também possibilitou a coleta de dados relevantes sobre a eficiência da ferramenta KYL, permitindo a comparação com pesquisas semelhantes ocorridas na Nigéria. De modo semelhante, apesar de não ter sido pormenorizado no estudo analisado, a execução de um grupo focal permitiu a escuta de mulheres privadas de liberdade sobre seus interesses, possibilitando a construção de *storyboards* segundo as suas necessidades e desejos (Galiza *et al.*, 2022).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O envolvimento do público-alvo, por meio de técnicas de inserção no processo projetual, no desenvolvimento e/ou validação das ferramentas analisadas, possuiu um impacto positivo na qualidade das soluções propostas. Embora os estudos apresentados não tenham sido elaborados por profissionais da área do design, é de suma importância reconhecer o esforço por parte dos autores em aplicar métodos que estimulam a criatividade e exploram a participação dos usuários na busca por resultados que estejam de acordo com as suas necessidades.

Em vista de promover boa saúde e bem-estar no Brasil, o presente artigo, portanto, destaca a necessidade da ampliação de pesquisas sobre instrumentos voltados para o LS de mulheres diagnosticadas com CM. Como sugestão, recomenda-se a ampliação do período para seleção dos artigos, a fim de obter uma maior amostra de trabalhos; que produções acerca do tema levem em consideração as necessidades do público-alvo e sua bagagem sociocultural, garantindo melhor adequação das linguagens (escrita e/ou visual) utilizadas e de seu conteúdo. E por fim, sugere-se que as criações de ferramentas, no contexto deste trabalho, sejam elaboradas por equipes multidisciplinares, compostas por designers e profissionais da saúde, que garantam, em todas as etapas, a participação das usuárias no processo de projeto.

REFERÊNCIAS

ÁLVAREZ-PÉREZ, Y. *et al.* Digital Health Literacy and Person-Centred Care: Co-Creation of a Massive Open Online Course for Women with Breast Cancer. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, [s. l.], v. 20, n. 5, 2023. Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85149972917&doi=10.3390%2fijerph20053922&partnerID=40&md5=c8e0d52ee350d7c12e3040d924b7d58b>. Acesso em: 29 ago. 2024.

BINDER, T.; BRANDT, E. **The Design: Lab as a platform in participatory design research**, CoDesign, [S.l.: s.n.], v. 4, n. 2, p. 115-129, fev. 2008.

BRASIL. **Estratégia de Saúde Digital para o Brasil 2020-2028**. 1o ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2020. Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estrategia_saude_digital_Brasil.pdf. Acesso em: 30 set. 2024.

CAMPBELL, J. K. **Health Literacy in Adult Oncology: An Integrative Review**. Oncol Nurs Forum, v. 47, n. 1, p. 18-32, 2020.

COSTA, V. R. S. .; LINS, E. de M.; SILVA, L. S. da . **The impact of health literacy on breast cancer prevention: O impacto do letramento em saúde na prevenção do câncer de mama**. Concilium, [S. l.], v. 23, n. 17, p. 307–326, 2023. Disponível em: <https://clium.org/index.php/edicoes/article/view/1830>. Acesso em: 24 set. 2024.

DA SILVA, N. A. N. **Abordagens Participativas para o Design: Metodologias e plataformas sociotécnicas como suporte ao design interdisciplinar e aberto a participação**. 2012. 67 f. Dissertação (Mestrado em Tecnologias da Inteligência e Design Digital), Pontifícia Universidade de São Paulo, São Paulo, 2022.

DE GALIZA, DDF *et al.* **Construction and validity of a storyboard about breast cancer for women deprived of liberty**. REVISTA BRASILEIRA DE ENFERMAGEM, [s. l.], v. 76, 2023.

GAUDIO, C. D. **DESIGN PARTICIPATIVO E INOVAÇÃO SOCIAL: A INFLUÊNCIA DOS FATORES CONTEXTUAIS**. 2014. 342 f. Tese (Doutorado em Design), Pontifícia Universidade do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

GÓMEZ-TRILLOS, S. *et al.* **Cultural adaptations to a telephone genetic counseling protocol and booklet for Latina breast cancer survivors at risk for hereditary breast and ovarian cancer**. Translational Behavioral Medicine, v. 13, n. 5, p. 297–308, 13 maio 2023. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36694918/>. Acesso em: 24 set. 2024.

INCA. **Estimativa 2023: incidência do Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/numeros/estimativa>. Acesso em 02 set. 2024.

____. **DADOS E NÚMEROS SOBRE CÂNCER DE MAMA: Relatório anual 2023**. Rio de Janeiro: INCA, 2023. Disponível em:

https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/relatorio_dados-e-numeros-ca-mama-2023.pdf. Acesso em 19 set. 2024.

MEI YEN, Mary Chan *et al.* **The “Know Your Lemons” Tools: A strategy to improve breast cancer warning signs recognition in Malaysia**. *Journal of Education and Health Promotion*, [s. l.], v. 12, p. 231, 2023.

MENESES, Thaslla Da Silva *et al.* **Influência do letramento em saúde em pacientes com câncer de mama durante o tratamento oncológico**. In: OPEN SCIENCE RESEARCH III. 1. ed. [S. l.]: Editora Científica Digital, 2022. p. 640–655. Disponível em: <http://www.editoracientifica.com.br/articles/code/220308176>. Acesso em: 29 ago. 2024.

SANDERS, E. B. N. **From user-centered to participatory design approaches**. *Design and the Social Sciences*, 1ª ed. EUA, 2002.

VAN STRIEN-KNIPPENBERG, Inge S. *et al.* **Cocreation with Dutch patients of decision-relevant information to support shared decision-making about adjuvant treatment in breast cancer care**. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, [s. l.], v. 25, n. 4, p. 1664–1677, 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Health promotion glossary**. Geneva: WHO, 2021. Disponível em: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/350161/9789240038349-eng.pdf>. Acesso em: 19 set. 2021.