

MESTRADO
PSICOLOGIA CLÍNICA E DA SAÚDE

(CON)VIVER COM O RISCO HEREDITÁRIO: COCRIAÇÃO DE UM JOGO SÉRIO PARA FAMÍLIAS

Inês da Silva Leitão

M

2024



Universidade do Porto
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

**(CON)VIVER COM O RISCO DE CANCRO HEREDITÁRIO:
COCRIAÇÃO DE UM JOGO SÉRIO PARA FAMÍLIAS**

Inês da Silva Leitão

Outubro 2024

Dissertação apresentada no Mestrado em Psicologia, área de especialização de Psicologia Clínica e da Saúde, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, orientada pela Professora Doutora **Célia Sales** (FPCEUP) e co orientada pela Doutora **Ana Cruz**.

AVISOS LEGAIS

O conteúdo desta dissertação reflete as perspectivas, o trabalho e as interpretações da autora no momento da sua entrega. Esta dissertação pode conter incorreções, tanto conceituais como metodológicas, que podem ter sido identificadas em momento posterior ao da sua entrega. Por conseguinte, qualquer utilização dos seus conteúdos deve ser exercida com cautela.

Ao entregar esta dissertação, a autora declara que a mesma é resultante do seu próprio trabalho, contém contributos originais e são reconhecidas todas as fontes utilizadas, encontrando-se tais fontes devidamente citadas no corpo do texto e identificadas na secção de referências. A autora declara, ainda, que não divulga na presente dissertação quaisquer conteúdos cuja reprodução esteja vedada por direitos de autor ou de propriedade industrial

AGRADECIMENTOS

Este trabalho sinaliza o fim de uma pequena grande etapa da minha vida. Foram 5 anos de crescimento pessoal, de muitos risos, lágrimas, crises existenciais e reflexões que ficarão para o resto da minha vida. Agradeço à FPCEUP, não só por todas as aprendizagens que me permitiu desenvolver, mas por todas as experiências a que lhe associo.

Agradeço à professora Célia Sales e à doutora Ana Cruz por todo o apoio e orientação ao longo destes meses. Obrigada por acreditarem em mim e pela oportunidade de ter integrado uma equipa tão rica e acolhedora. Agradeço também à Esperança pela sua bondade e prontidão para ajudar.

Agradeço ao Ribas, o meu verdadeiro companheiro destes 5 anos de faculdade. Obrigada por todo o amor e por me mostrares todos os dias que posso ser uma pessoa melhor.

Agradeço a todas as pessoas que se cruzaram comigo nestes 5 anos e às bonitas amizades que criei. Guardarei comigo todos os momentos loucos e engraçados, que energizaram o meu percurso. Um especial agradecimento à Tati e ao Júlio, por toda a amizade nestes últimos anos.

Agradeço à minha família por ser a minha base segura. Obrigada pai, Ângela e manos, por todo o carinho e apoio. Obrigada madrinha, padrinho e Joana, por serem sempre tão acolhedores.

E claro, obrigada mãe por seres um exemplo de luta e superação. Não és só mãe, és amiga.

Um beijinho especial para os meus avós paternos. Tenho saudades vossas.

RESUMO

O sistema familiar desempenha um papel fundamental no processo de adaptação psicológica ao risco de cancro hereditário. Embora a adaptação seja facilitada pela comunicação aberta e de qualidade sobre o risco entre pais e filhos, este processo pode ser gerador de ansiedade e angústia. O presente estudo pretende dar resposta a estas necessidades, através do desenvolvimento de um jogo sério destinado a pais e filhos que vivem com o risco genético de cancro. O objetivo do jogo é estimular a comunicação e a adaptação psicológica de famílias que lidam com risco de cancro hereditário.

Foi utilizada uma metodologia de inovação *human centered design*. O estudo divide-se em três fases de investigação distintas ao nível dos métodos utilizados e participantes. Na primeira fase *Discover* foi realizada uma revisão da literatura que sistematiza as evidências sobre o processo de comunicação pais-filhos a fomentar no jogo, um grupo focal com jovens adultos e reuniões de consulta com uma equipa interdisciplinar. No total, participaram 19 pessoas, 13 mulheres e 6 homens. Na segunda fase *Define* foram realizados workshops de cocriação para a ideação do jogo sério. Nesta fase foram recrutados 39 participantes, 28 mulheres e 11 homens. Na terceira fase *Design* realizaram-se reuniões de consulta com uma equipa de especialistas e procedeu-se ao *prototyping* das ideias de jogo sério. Participaram 8 pessoas, 7 mulheres e 1 homem.

Foram desenvolvidos dois protótipos de jogo, *Family Tree* e *Elephant in the Room*, ao nível do seu conteúdo, mecanismos e identidade visual. A cocriação de ambos considerou recomendações de especialistas e de utilizadores finais, num processo iterativo e sistemático. Estudos futuros devem focar-se no teste de usabilidade dos dois protótipos com famílias portadoras de síndromes hereditárias. A integração de utilizadores finais e especialistas em equipas de cocriação é essencial para o design de soluções realistas e eficazes. Este estudo ilustra uma inovadora abordagem de investigação aplicada e interdisciplinar em Psicologia, que envolve os utilizadores finais no desenvolvimento das suas próprias intervenções psicológicas.

Palavras-chave: comunicação na família; risco genético de cancro; *human-centered design*; jogo sério.

ABSTRACT

The family system plays a crucial role in the psychological adaptation process to hereditary cancer risk. Although adaptation is facilitated by open and high-quality communication about risk between parents and children, this process can generate anxiety and distress. This study aims to address these needs by developing a serious game designed for parents and children living with genetic cancer risk. The goal of the game is to promote communication and psychological adaptation in families coping with hereditary cancer risk.

A human-centered design innovation methodology was employed. The study is divided into three distinct research phases, each utilizing different methods and participants. In the first phase, Discover, a literature review was conducted to synthesize evidence on parent-child communication processes to be incorporated into the game, complemented by a focus group with young adults and consultation meetings with an interdisciplinary team. A total of 19 individuals participated in this phase, including 13 women and 6 men. In the second phase, Define, co-creation workshops were held for the ideation of the serious game, involving 39 participants (28 women and 11 men). The third phase, Design, included consultation meetings with a team of experts and the prototyping of serious game ideas, with 8 participants (7 women and 1 man).

Two game prototypes, *Family Tree* and *Elephant in the Room*, were developed, focusing on content, game mechanics, and visual identity. The co-creation of both prototypes considered recommendations from experts and end-users in an iterative and systematic process. Future studies should focus on the usability testing of these prototypes with families affected by hereditary syndromes. The integration of end-users and experts into co-creation teams is essential for designing realistic and effective solutions. This study illustrates an innovative approach to applied and interdisciplinary research in Psychology, involving end-users in the development of their own psychological interventions.

Keywords: family communication; genetic cancer risk; human-centered design; serious game.

RÉSUMÉ

Le système familial joue un rôle crucial dans le processus d'adaptation psychologique au risque de cancer héréditaire. Bien que cette adaptation soit facilitée par une communication ouverte et de qualité sur le risque entre les parents et les enfants, ce processus peut engendrer de l'anxiété et de l'angoisse. Cette étude vise à répondre à ces besoins par le développement d'un jeu sérieux destiné aux parents et aux enfants vivant avec un risque génétique de cancer. L'objectif du jeu est de promouvoir la communication et l'adaptation psychologique des familles confrontées au risque de cancer héréditaire.

Une méthodologie d'innovation basée sur le design centré sur l'humain a été employée. L'étude est divisée en trois phases de recherche distinctes, chacune utilisant des méthodes et des participants différents. Dans la première phase, *Discover*, une revue de la littérature a été réalisée pour synthétiser les preuves sur les processus de communication parent-enfant à intégrer dans le jeu, complétée par un groupe de discussion avec de jeunes adultes et des réunions de consultation avec une équipe interdisciplinaire. Un total de 19 personnes a participé (13 femmes et 6 hommes). Dans la deuxième phase, *Define*, des ateliers de co-crédation ont été organisés pour l'idédation du jeu sérieux, impliquant 39 participants (28 femmes et 11 hommes). La troisième phase, *Design*, comprenait des réunions de consultation avec une équipe d'experts et le prototypage des idées de jeu sérieux, avec 8 participants (7 femmes et 1 homme).

Deux prototypes de jeux, *Family Tree* et *Elephant in the Room*, ont été développés, en se concentrant sur le contenu, les mécanismes du jeu et l'identité visuelle. La co-crédation a pris en compte les recommandations des experts et des utilisateurs finaux dans un processus itératif et systématique. Les études futures devraient se concentrer sur le test de l'utilisabilité de ces prototypes auprès des familles touchées par des syndromes héréditaires. L'intégration des utilisateurs finaux et des experts dans les équipes de co-crédation est essentielle pour concevoir des solutions réalistes et efficaces. Cette étude illustre une approche innovante de recherche appliquée et interdisciplinaire en Psychologie, impliquant les utilisateurs finaux dans le développement de leurs propres interventions psychologiques.

Mots-clés: communication familiale; risque de cancer génétique; design centré sur l'humain; jeu sérieux.

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO	1
1. Adaptação Psicológica ao Risco de Cancro Hereditário	1
1.1. Risco de Cancro Hereditário	1
1.2. Adaptação Psicológica da Família ao Risco de Cancro Hereditário ..	2
1.3. Comunicação sobre Risco de Cancro Hereditário na Família.....	3
2. Intervenções Psicológicas no Âmbito do Risco de Cancro Hereditário....	6
3. Jogos Sérios em Saúde	7
4. Objetivos do Estudo	8
MÉTODO.....	9
1. Contexto de Investigação	9
2. Abordagem Metodológica - <i>Human Centered Design</i> e Cocriação.....	9
3. Desenho Metodológico	11
3.1. Participantes	12
3.2. Procedimento.....	14
3.2.1. <i>Discover</i>	14
a. Revisão de Literatura.....	14
b. Reuniões de Consulta com Equipa Interdisciplinar de	
Especialistas.....	14
c. Grupo Focal com Utilizadores Finais.....	15
3.2.2. <i>Define</i>	15
d. Workshops de Cocriação.....	15
3.2.3. <i>Design</i>	16
e. <i>Prototyping</i>	16
f. Reuniões de Consulta com Equipa Interdisciplinar.....	16
3.3. Análise de Dados.....	17
RESULTADOS.....	17
1. <i>Discover</i>	18
Facilitadores e Barreiras da Comunicação em Famílias que Vivem com	
RCH.....	18
Recomendações para o Desenvolvimento do Jogo	19

Preferências e Sugestões de Jovens sobre Jogos e Atividades Conjuntas com Pais.....	20
2. <i>Define</i>	20
Cocriação de 5 Mock-ups e Ideias de Jogo	20
Princípios Orientadores do Design	21
3. <i>Design</i>	22
Desenvolvimento dos Protótipos de Jogo Sério	22
Conteúdo de Jogo	22
Mecanismos de Jogo e Identidade Visual	23
DISCUSSÃO	25
Codesign como Método de Inovação de Ferramentas Psicológicas.....	26
Desenvolvimento Atual dos Protótipos e Próximos Passos	28
Limitações do Estudo	30
CONCLUSÃO	31
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	33
ANEXOS	44

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Desenho metodológico <i>design thinking</i> : fases e métodos utilizados.....	12
Tabela 2. Desenho metodológico <i>design thinking</i> : perfil dos participantes por fase e método utilizado.....	14
Tabela 3. Resumo dos resultados obtidos em cada fase de investigação.	17
Tabela 4. Barreiras e facilitadores da comunicação entre pais e filhos.....	19
Tabela 5. Descrição breve de cada protótipo de jogo.....	21
Tabela 6. Funcionalidades do protótipo 1 <i>Family Tree</i>	24
Tabela 7. Funcionalidades do protótipo 2 <i>Elephant in the Room</i>	25

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Printscreen do protótipo Family Tree, usado nas sessões de teste de usabilidade.	23
Figura 2. Printscreen do protótipo The Elephant in the Room, usado nas sessões de teste de usabilidade.....	24

LISTA DE ABREVIATURAS

RCH - Risco de Cancro Hereditário.

RGC - Risco Genético de Cancro.

DGSF - Doença Genética nos Sistemas Familiares.

FCT - Fundação para a Ciência e Tecnologia.

SNS - Sistema Nacional de Saúde.

HCD - Human Centered Design.

UCD - User Centered Design.

INTRODUÇÃO

1. Adaptação Psicológica ao Risco de Cancro Hereditário

1.1. Risco de Cancro Hereditário

O risco de cancro hereditário (RCH), também designado como risco genético de cancro (RGC), corresponde à probabilidade aumentada de um indivíduo desenvolver cancro ao longo da vida, para além do risco presente na população geral (Sales et al., 2022). Esta etiologia hereditária é responsável por cerca de 10% das doenças oncológicas e associa-se a várias síndromes de cancro hereditário, também denominadas de síndromes de predisposição familiar (Garutti et al., 2023; Sociedade Portuguesa de Oncologia, s.d.). As síndromes de cancro hereditário dizem respeito à predisposição genética para o desenvolvimento de diferentes tipos de cancro, estando na sua origem mutações em genes específicos (ACOG, 2019; Sociedade Portuguesa de Oncologia, s.d.). Nas consultas de oncogenética realiza-se a avaliação do risco genético e o aconselhamento genético, que pode ser descrito como “o processo de auxiliar as pessoas a compreender e a adaptar-se às implicações médicas, psicológicas e familiares das contribuições genéticas para a doença” (Resta et al., 2006, p. 79). Ademais, são transmitidas informações sobre o risco, é analisado o historial clínico individual e familiar, assim como, são discutidas as vantagens e desvantagens da realização do estudo genético (ACOG, 2019; Sales et al., 2022; Sociedade Portuguesa de Oncologia, s.d.). As consultas de aconselhamento genético podem resultar em indicações para a pessoa receber suporte psicológico. Podem ser acedidas através de referenciação médica, por pessoas diagnosticadas com cancro e por pessoas saudáveis, cuja presença da síndrome de cancro hereditário é suspeitada ou confirmada na família (Sociedade Portuguesa de Oncologia, s.d.).

O estudo genético consiste na realização de testes de susceptibilidade genética que permitem detetar alterações em genes, podendo ser realizado por pessoas doentes oncológicas ou saudáveis (Sales et al., 2022). Frequentemente, o estudo inicia-se com a testagem de uma pessoa doente oncológica e no caso de conhecimento da presença de uma síndrome de cancro hereditário pode verificar-se uma testagem em cascata nos vários elementos da família (Sales et al., 2022; Sociedade Portuguesa de Oncologia, s.d.). Uma pessoa que apresente RCH encontra-se numa fase assintomática da doença oncológica e como tal, um dos focos da consulta

de aconselhamento genético é também a realização e monitorização do plano de gestão de risco, que auxilia na prevenção do cancro hereditário (Rolland & Williams, 2005; Sales et al., 2022).

1.2. Adaptação Psicológica da Família ao Risco de Cancro Hereditário

A adaptação psicológica ao RGC é influenciada por processos que emergem nos planos pessoal e interpessoal, nos quais a família tem um papel fundamental. A unidade familiar nuclear é estruturadora do sistema de crenças sobre a doença e das estratégias de *coping* adotadas pelos membros da família. Ademais, a etiologia hereditária do risco oncológico impõe uma ligação crónica entre a família, a pessoa e o potencial de doença (Gomes et al., 2022; Van Oostrom, 2006).

Rolland e Williams (2005) descrevem no Modelo da Doença Genética nos Sistemas Familiares (DGSF) quatro fases não lineares de adaptação psicológica a uma doença genética assintomática, como é o caso do RCH. Numa fase inicial de *consciencialização* e de *crise pré-teste*, predomina o questionamento passivo e depois ativo sobre a realização do teste genético. Nesta fase, a ansiedade e a angústia são acompanhadas por memórias de diagnósticos e perdas anteriores na família e por preocupações relativas às potenciais repercussões da síndrome (Sales et al., 2022). Após a realização do teste, na fase de *crise de testagem e pós-teste*, que corresponde ao período de espera e a obtenção dos resultados, as reações de distress parecem aumentar quando existe um receio acrescido em transmitir a mutação a outros familiares, nomeadamente os filhos (Sales et al., 2022). Este medo emerge associado à autoculpabilização parental face à obtenção de um resultado positivo e à perceção de controlo reduzido sobre a própria saúde. Esta situação é reforçada por outros casos na família alargada de diagnóstico de RGC, de doença oncológica e de mortes associadas ao cancro (Dean, 2016; Van Oostrom, 2006). A fase de *adaptação a longo-prazo*, que reconhece a necessidade de adaptação contínua ao risco, pode ser marcada por períodos exaustivos física e emocionalmente, caracterizados por idas frequentes ao hospital, períodos de menor contacto com a família nuclear, dificuldades financeiras e preocupações constantes em receber más notícias (Van Oostrom, 2006). Para além da alteração das rotinas, a pessoa com RCH poderá considerar a adoção de medidas preventivas mais invasivas, que acarretam um impacto significativo ao nível corporal, da intimidade, identitário, laboral e do planeamento familiar (Gopie et al., 2013; Sales et al., 2022; Van Oostrom, 2006). Apesar da ameaça que estas medidas representam para a saúde mental, a literatura aponta que a realização de cirurgia profilática ajuda a reduzir os níveis de distress associados ao cancro e que a comunicação aberta no casal serve como um fator potenciador de

satisfação com as mudanças corporais (Glassey et al., 2018; Gopie et al., 2013). Adicionalmente, as diferentes gravidades clínicas das síndromes hereditárias, a heterogeneidade das severidades físicas dos vários tipos de cancro e a elevada mediatização da doença, tipicamente associada à morte, somam à incerteza e ao medo (Rolland & Williams, 2005; Van Oostrom, 2006).

Numa perspetiva sistémica, os comportamentos, crenças e emoções de uma pessoa influenciam e são influenciadas por outros membros da família, sendo este “um contexto interpessoal” (Helgeson et al., 2018, p. 171) de “dependências humanas e necessidades emocionais” (Hall, 2014, p. 53). Não obstante, a adaptação individual de cada membro da família que lida com o RCH pode ser marcada por desafios psicológicos que surgem também na adaptação conjunta. O quotidiano destas pessoas é pautado pelo medo, incerteza e sensação de perda antecipatória, de vulnerabilidade e de inevitabilidade em desenvolver cancro. O sofrimento cíclico também é frequente, perpetuado por memórias dolorosas de outros diagnósticos de cancro na família e por decisões de alargar a realização do teste genético a outros membros. A ansiedade, a angústia, a raiva e a culpa são frequentemente relatadas por pessoas que vivem esta realidade. (Gomes et al., 2022; Sales et al., 2022). Revisões da literatura apontam a variabilidade da prevalência de sintomas clínicos em pessoas com dificuldades de adaptação ao RCH. Esta heterogeneidade parece ser influenciada pela síndrome de cancro hereditário testada ou identificada (Esplen & Bleiker, 2015; Hirschberg et al., 2015). Na adaptação a curto-prazo, 25% de pessoas que frequentam consultas de aconselhamento genético apresentam sintomas clínicos de depressão e ansiedade (Esplen & Bleiker, 2015). Na adaptação contínua verifica-se uma redução desta estatística, embora tenha sido apontado que 6% desta população apresenta níveis clínicos de distress relacionado com o cancro (Hirschberg et al., 2015).

Estes dados corroboram a importância de apoiar, acompanhar e disponibilizar estruturas de suporte às famílias que traçam este percurso de adaptação e que lidam com os desafios associados à vivência e à convivência com o risco. Neste contexto, a qualidade da comunicação em família assinala-se como uma dimensão importante da adaptação ao RCH.

1.3. Comunicação sobre Risco de Cancro Hereditário na Família

A comunicação no seio familiar tem-se revelado uma dimensão de extrema importância na adaptação ao RCH, observando-se uma pior saúde mental em famílias em que não existe

abertura na discussão dos resultados do teste de susceptibilidade genética (Van Oostrom, 2006). No entanto, o diálogo em família sobre as decisões relativas ao RCH e o seu impacto deve ser um processo contínuo, não se encerrando na pontualidade da partilha dos resultados do teste genético (Werner-Lin et al., 2018). Em particular, a comunicação entre pais e filhos tem sido alvo de atenção pela literatura científica.

A evidência aponta que a comunicação de qualidade entre pais e filhos é aquela que é planeada ao nível da díade parental e que envolve a estabilização emocional e informativa dos pais. A comunicação dos resultados do teste genético deve ser adaptada ao nível desenvolvimental dos filhos e a sua reação deve ser monitorizada, destacando-se a importância de criar um espaço confortável para acolher preocupações. A continuidade da comunicação aberta é essencial, assim como, é a estabilização emocional e informativa de todos os membros a longo-prazo (Werner-Lin et al., 2018).

As reações de distress face aos resultados do teste tendem a dissipar-se no tempo em sistemas familiares que praticam um diálogo aberto (Metcalf et al., 2008; Van Oostrom, 2006). O sistema filial reporta que a comunicação honesta e proporcionadora de discussão de dúvidas é acompanhada por sensações de alívio e pela capacitação na tomada de decisão sobre medidas de gestão de saúde (Sales et al., 2022; Tercyak et al., 2019). A comunicação aberta pode levar a uma maior coesão familiar (Metcalf et al., 2008; Van Oostrom, 2006).

Apesar dos efeitos positivos associados ao diálogo aberto na família, tanto os pais como os filhos descrevem este processo como angustiante. A díade parental adjetiva a preparação da comunicação com os filhos como difícil e causadora de ansiedade, revelando também que o momento de partilha da informação genética desperta frustração, vergonha e preocupação face às reações dos filhos (Chivers Seymour et al., 2010; Metcalf et al., 2008). Na preparação podem surgir dúvidas relativamente à quantidade de informação a disponibilizar aos filhos e à idade mais adequada para iniciar o diálogo sobre o RCH. A dificuldade em tomar estas decisões associa-se ao receio do impacto da comunicação nos descendentes, nomeadamente, o medo em confrontá-los com informação que pode mudar as suas aspirações futuras e o seu sentido de identidade (Metcalf et al., 2008). Neste sentido, Werner-Lin e colaboradores (2018) identificam a importância de auxiliar a díade parental na preparação da comunicação com os filhos. Noutra perspetiva, os filhos descrevem sentir-se surpreendidos, amedrontados e vulneráveis ao desenvolvimento de cancro, após o momento da revelação dos resultados do teste genético (Sales et al., 2022; Tercyak et al., 2019). Ademais, podem surgir casos de autculpabilização

no sistema da fratria quando um irmão recebe um resultado positivo e o outro não, situação associada a casos de *Síndrome de Sobrevivente* (Sales et al., 2022).

Apesar deste impacto negativo, é de realçar que algumas destas reações são normativas e em certo grau adaptativas face à realidade ameaçadora do RCH. A comunicação em família enquanto dimensão da adaptação psicológica ao RGC assume-se como determinante na distinção entre o sofrimento inicial normativo e a adaptação psicopatológica ao longo do tempo.

A ausência de um diálogo de qualidade associa-se a mudanças negativas ao nível das dinâmicas familiares e ao aumento do sofrimento dos envolvidos (Van Oostrom, 2006). No contexto da adaptação ao RCH, as dinâmicas familiares tendem a sofrer mais efeitos negativos em famílias com práticas rígidas e com baixa coesão entre os membros. Em contraste, sistemas familiares excessivamente coesos e flexíveis podem ter menos recursos para enfrentar o stress associado à testagem genética, sendo muitas vezes dominados pelo receio de sobrecarregar emocionalmente os outros. Essa dinâmica pode levar ao surgimento de estratégias de coping como o *protective-buffering*, que diz respeito ao evitamento em abordar preocupações individuais com receio de causar sofrimento nos outros (Manne et al., 2007; Rentscher, 2019; Sales et al., 2022; Van Oostrom, 2006).

Em oposição, o *communal coping* é uma estratégia adaptativa, sendo definido como “a combinação da perceção da doença como algo partilhado e a colaboração para gerir doença e as suas exigências” (Helgeson et al., 2018, p. 173). No contexto do casal, a utilização do *communal coping* é associada a uma maior abertura na comunicação sobre a doença (Rentscher, 2019), evidência que pode ser transposta para o contexto do RGC. A perceção do risco como uma ameaça partilhada permite estimular a perceção da família enquanto fonte comum de apoio emocional face aos impactos do risco (Gomes et al., 2022). A evidência também aponta que processos de modelagem são reforçadores da coesão familiar, sendo exemplo, quando os filhos avaliam os pais como exemplos a seguir nos comportamentos de gestão de risco (Van Oostrom, 2006).

Em suma, a comunicação familiar é crucial para facilitar a adaptação aos desafios psicológicos derivados do RCG. Todavia, são escassas as intervenções dirigidas à família e que se focam em processos de comunicação sobre o risco.

2. Intervenções Psicológicas no Âmbito do Risco de Cancro Hereditário

No que concerne ao apoio específico disponibilizado a famílias que lidam com o RCH, as soluções existentes são poucas e heterogéneas. No plano internacional, uma revisão sistemática de intervenções focadas na comunicação sobre a informação genética no seio familiar destaca a tendência para a inclusão de formatos psicoeducativos e de aconselhamento, com o objetivo principal de capacitar o indivíduo que recebe o resultado do teste genético para a comunicação com a família (Baroutsou et al., 2021). Em contexto nacional, é de destacar uma intervenção com grupos multifamiliares de discussão, numa fase de adaptação após obtenção do resultado do teste genético (Mendes et al., 2010). A intervenção integrou um domínio psicoeducativo e outro destinado ao debate do impacto do risco na família, promovendo a criação de um clima de expressão emocional, de normalização de emoções negativas associadas ao risco e de aumento da sensação de controlo sobre a doença, melhorando de forma geral o bem-estar psicológico dos participantes. Contudo, esta e a maior parte das intervenções visa o alívio emocional a curto-prazo e a diminuição do stress nas fases de *crise de testagem e pós-teste* na adaptação ao RCH. Em contraste, as necessidades emocionais das famílias situam-se num *continuum* que não se encerra no período imediato à obtenção dos resultados genéticos e neste sentido, é evidente a escassez de intervenções que facilitam a adaptação da família a longo-prazo e que permitam a exploração e expressão emocional por todos os membros da família (Baroutsou et al., 2021). Ademais, as poucas intervenções existentes são de curta duração e dependentes da administração de outrem, o que limita o alcance das famílias com RCH.

Assim, verifica-se uma necessidade de desenvolver intervenções psicológicas específicas ao contexto da adaptação psicológica contínua ao RCH pelo sistema familiar. É fundamental criar ferramentas de apoio que facilitem processos de comunicação familiar, particularmente entre pais e filhos. Adicionalmente, este tipo de intervenções e ferramentas podem servir como um complemento às consultas de aconselhamento genético, expandido a capacidade de resposta do contexto clínico. O objetivo deste trabalho foi responder a estas necessidades, através do desenvolvimento de um jogo sério.

3. Jogos Sérios em Saúde

Jogos sérios definem-se como jogos digitais que procuram aliar o entretenimento a outros objetivos associados à aprendizagem, à saúde, ao desenvolvimento de competências, entre outros (Dörner et al., 2016). O termo ‘sério’ diz respeito a “assuntos de elevado interesse e importância, levantando questões que não são facilmente resolvíveis e que podem ter consequências importantes” (Abt, 1987, p. 10). Esta definição tem sido alargada para jogos tradicionais, por exemplo, jogos de tabuleiro (Abt, 1987; Cosimini et al., 2022).

No âmbito das intervenções psicológicas, os jogos sérios apresentam um potencial inovador devido à sua capacidade de criar uma experiência imersiva que aumenta a motivação intrínseca para a consecução de outros objetivos menos prazerosos, ao associá-los à satisfação emocional proporcionada pelo jogo (Abt, 1987; Dörner et al., 2016). O jogo sério serve como um desbloqueador emocional que permite estimular processos psicológicos complexos, aversivos e altamente ativadores para os elementos da família, embora de forma segura. Vários jogos sérios foram desenvolvidos em contextos de atuação semelhantes ao tema da presente investigação, por exemplo, com foco na gestão da doença oncológica (Beale et al., 2007) e com foco na promoção da saúde mental (Li et al., 2022). No contexto particular da promoção da comunicação familiar, destaca-se a cocriação de um protótipo de jogo, *Lifeboat*, focado na estimulação do diálogo sobre assuntos sensíveis através de um jogo de tabuleiro (Li, 2023). No entanto, atualmente não existe nenhum jogo sério destinado à unidade familiar nuclear, com o objetivo de estimular a comunicação entre pais e filhos. A aplicabilidade dos jogos sérios pode ser estendida ao âmbito do RCH, enquanto uma solução que associa a expressão emocional à ludificação e à recompensa (Abt, 1987).

Intervenções gamificadas para jovens têm sido associadas a efeitos positivos ao nível da produção de conhecimento, adesão a comportamentos saudáveis e desenvolvimento de competências e redução de sintomas clínicos (Fadhli et al., 2020; Gkintoni et al., 2024; Noda et al., 2019; Xie, 2022). No caso do RCH, a sua utilidade amplia-se por permitir a intervenção psicológica em processos psicológicos interdependentes na família. Os processos de adaptação individual ao RCH estão em íntima interação com os processos dos restantes membros da família. Assim, é relevante desenvolver ferramentas de suporte psicológico que facilitem a adaptação conjunta da família ao risco da doença, simultaneamente respeitando a adaptação individual de cada membro. Jogar em conjunto facilita a interação entre os elementos do sistema

familiar, ao introduzir temas comuns de conversa que reduzem as tensões intergeracionais (Quandt & Kröger, 2013; Reich et al., 2013; Wen et al., 2011). No caso de famílias com dificuldades comunicacionais os benefícios do *co-playing*, o ato de jogar em conjunto, são maiores quando comparados aos efeitos produzidos em famílias com uma boa comunicação prévia, estimulando a união entre os membros (Wang et al., 2018). Ademais, Quandt e Kröger (2013) afirmam que o jogo pode permitir um “escapismo colaborativo” (p. 168) que reforça a intimidade em famílias que lidam com situações difíceis.

4. Objetivos do Estudo

A qualidade da comunicação na família ao longo do tempo é determinante para a adaptação psicológica dos elementos que vivem e convivem com a síndrome de cancro hereditário. Atualmente, existe uma lacuna de intervenções psicológicas facilitadoras de processos de comunicação no contexto de RGC, em particular dirigidas a pais e filhos (Gomes et al., 2022; Sales et al., 2022; Silva et al., 2022). O presente estudo pretende dar resposta a estas necessidades, através da cocriação de um jogo sério destinado às famílias que lidam com o RCH e com foco nas suas dificuldades comunicacionais. O jogo será desenvolvido no formato de protótipo de jogo de tabuleiro.

Rolland e Williams (2005) salientam a importância dos profissionais de saúde na adaptação ao RGC, incumbindo-lhes a responsabilidade de auxiliar o indivíduo testado na preparação da comunicação com elementos familiares significativos. Todavia, conhecendo-se as limitações do Sistema Nacional de Saúde (SNS) e os obstáculos logísticos que dificultam o atendimento personalizado ao utente, revela-se de extrema importância melhorar a oferta de intervenções psicológicas a esta população (Baroutsou et al., 2021). Assim, é esperado que o jogo sério possa vir a ser utilizado como uma ferramenta de suporte psicológico ao longo do processo de aconselhamento genético e de gestão do risco.

O presente estudo exploratório tem como objetivo contribuir para o desenvolvimento de uma primeira versão de um jogo sério que procura estimular processos comunicacionais saudáveis em famílias que lidam com o RCH, com vista a facilitar a sua adaptação psicológica a esta condição clínica. Especificamente, pretende-se:

1. Identificar os processos psicológicos, facilitadores e barreiras da comunicação familiar em contexto de RGC, que deverão ser estimulados e/ou inibidos pelo jogo sério, através de mecanismos e regras de jogo.
2. Desenhar e implementar um processo de cocriação do jogo sério, num contexto interdisciplinar, reunindo utilizadores finais e especialistas, de acordo com a abordagem do *design thinking* e do *human-centered design*.
3. Construir protótipos de jogo que possam ser desenvolvidos e testados numa fase posterior.

MÉTODO

1. Contexto de Investigação

A investigação encontra-se integrada no projeto exploratório PLAY-THE-ODDS (EXPL/PSI-GER/1270/2021), financiado pela Fundação para a Ciência e Tecnologia (FCT), que tem como objetivo desenvolver uma ferramenta que auxilie vários processos de adaptação psicológica ao RCH, na tentativa de promover a saúde mental de famílias que experienciam esta realidade. Esta ferramenta de intervenção psicológica, intitulada MY CITY, procura dar resposta a diferentes obstáculos enfrentados na adaptação psicológica ao RCH, como é o caso das dificuldades comunicacionais no seio familiar.

2. Abordagem Metodológica - *Human Centered Design* e Cocriação

O estudo segue uma metodologia de design, em concreto o *design thinking* (DT). O ‘design’ pode ser definido como “a conexão entre a criatividade e a inovação” ou “a criatividade aplicada a um objetivo específico” (Design Council UK, 2011, p. 4). O DT descreve-se como “uma disciplina que utiliza a sensibilidade e os métodos do designer para alinhar as necessidades das pessoas com o que é tecnologicamente viável (...), associada ao *ethos* do *human-centered design*” (Brown, 2008, p. 1-2). Tal como o nome indica o *human centered design* (HCD) centra-se na pessoa, nas suas necessidades e na forma como estas estão a ser atendidas pelo processo de design, que é um processo de resolução de problemas (Razzouk &

Shute, 2012; UNICEF, 2018). Esta abordagem tem sido utilizada em processos de inovação em saúde e na criação de soluções digitais para populações específicas (Brotherdale et al., 2024; Dörner et al., 2016; Nimmanterdwong et al., 2022). Por exemplo, no contexto médico, esta abordagem já foi utilizada no desenvolvimento de ferramentas focadas na prevenção de quedas na população idosa (Harte et al., 2017), na educação para a saúde (Adam et al., 2019) e em auxiliar a tomada de decisão parental face ao risco de parto antecipado (Tucker Edmonds et al., 2019). No contexto da saúde mental existem várias intervenções psicológicas digitais que foram desenvolvidas com base na abordagem HCD, com foco na capacitação, monitorização e redução de sintomas psicopatológicos (Brotherdale et al., 2024), nomeadamente, de humor (Callan et al., 2021; Hetrick et al., 2018; Li et al., 2022; Jonathan et al., 2021; Jones et al., 2018) e de ansiedade (Almeqbaali et al., 2022; Li et al., 2022; Newton et al., 2020; Scholten & Granic, 2019).

O DT é otimista e experimentalista, utilizando o pensamento integrativo e criativo para explorar várias soluções e constrangimentos às mesmas (Brown, 2008; Razzouk & Shute, 2012). Nesta mesma linha, a abordagem HCD consiste num processo de design sistemático, flexível, criativo e iterativo (Chen et al., 2020). A iteração diz respeito a um processo de repetição que leva ao melhoramento do produto (ISO, 2023; Tosi & Tosi, 2020). Este processo requer a adoção de diferentes tipos de pensamento por parte do investigador, que deve variar entre divergente e convergente, mediante as necessidades de expansão e refinamento do produto desejado (Melles et al., 2021).

A colaboração está no cerne do DT e do HCD, que integram contributos de equipas interdisciplinares de *end-users* e de *experts* (Brown, 2008). Os *end-users*, ou utilizadores finais, dizem respeito às pessoas ou grupos a quem o produto se destina, com o qual interagem e beneficiam (ISO, 2023; Tosi & Tosi, 2020). Os *experts*, ou especialistas, são indivíduos que possuem conhecimento aprofundado numa determinada área que pode corresponder ao produto, aos utilizadores e à interação do utilizador com o produto (Harte et al., 2017; Razzouk & Shute, 2012). Vargas e colaboradores (2022) englobam ambos os termos num único *stakeholders* e definem a cocriação como uma “abordagem colaborativa de resolução criativa de problemas, entre diversos *stakeholders* em todas as etapas do projeto” (p. 2). O conceito da cocriação nasceu no setor comercial e nas últimas décadas tem-se expandido para outros contextos, como o setor público, especificamente, o setor da saúde (Akoglu & Dankl, 2021; Donetto et al., 2015; Leino & Puumala, 2021).

O DT e o HCD destacam-se por produzirem soluções *para e com* as populações, através de um processo de cocriação profundamente humano (Brown & Wyatt, 2010). Para além de serem abordagens empáticas, adotam uma visão sistemática dos problemas, útil para o contexto do RCH, em que as dificuldades comunicacionais são um de vários obstáculos à adaptação psicológica ao risco. (IDEO, 2015; UNICEF, 2018).

3. Desenho Metodológico

O HCD é multimétodo e como tal, a presente investigação é mista e integra técnicas quantitativas, qualitativas e de design. Ademais, é multifásico embora não exista um consenso sobre as etapas que operacionalizam esta abordagem (Dörner et al., 2016). O estudo baseia-se no modelo fásico proposto por Li e colaboradores (2022), que se assemelha ao modelo *Double Diamond*, desenvolvido pelo Design Council UK (s.d.). Esta decisão prende-se com o facto do modelo possuir quatro fases de investigação que conferem um maior detalhe na análise das etapas constituintes do processo de design, ao contrário dos modelos trifásicos (Harte et al., 2017; IDEO, 2015). Assim, o método e os resultados do estudo organizam-se em função de três fases de investigação distintas que integraram o processo de codesign do jogo sério (Li et al., 2022; Design Council UK, s.d.):

- *Discover* - Adota uma abordagem de investigação divergente e expansiva, que tem como objetivo realizar um contacto imersivo com a realidade para a qual serão produzidas soluções, através de atividades que promovem a sua compreensão.
- *Define* - Apela a um pensamento mais convergente e que se foca na identificação de ideias que dão resposta ao problema .
- *Design* - Foca-se no desenvolvimento das ideias identificadas.

A última fase proposta pelo modelo, *Test*, não foi abrangida no ciclo de codesign desta investigação, uma vez que envolve um investimento maior ao nível da prototipagem e testagem de usabilidade dos protótipos (Li et al., 2022). A Tabela 1 sintetiza os vários métodos utilizados em cada uma destas fases.

Tabela 1

Desenho metodológico design thinking: fases e métodos utilizados.

<i>Discover</i>	<i>Define</i>	<i>Design</i>
a) Revisão da literatura.	d) Workshops de cocriação.	e) <i>Prototyping</i> .
b) Grupo focal.		f) Reuniões de consulta com
c) Reuniões de consulta com equipa interdisciplinar.	• Observação. • <i>Mock-ups</i>.	equipa interdisciplinar. • <i>Think aloud</i>

3.1. Participantes

O número, perfil e recrutamento dos participantes variaram por fase de investigação. Em todas as fases, as amostras de participantes são não-probabilísticas de conveniência. Ademais, são amostras intencionais, dado que o recrutamento de participantes atendeu a um conjunto de características pessoais consideradas úteis para a investigação (Mujis, 2004), como a idade, formação académica, profissão exercida e experiências de vida específicas.

A maioria dos participantes recrutados enquadra-se no perfil de especialista. Nesta investigação, os utilizadores finais corresponderam a jovens universitários, a portadores de síndromes hereditárias e a membros do público em geral. Os especialistas incluíram pessoas com formação em: 1) Psicologia, nomeadamente, terapia familiar, psicooncologia e psicodrama; 2) Tecnologia e design, nomeadamente, media digital, comunicação, engenharia informática e HCD; 3) Saúde. Na Tabela 2 encontra-se explicitado o perfil dos participantes, subdividido em utilizadores finais e especialistas, por cada fase de investigação e método utilizado.

Tabela 2

Desenho metodológico design thinking: perfil dos participantes por fase e método utilizado.

		Utilizadores Finais	Especialistas		
			Psicologia	Tecnologia e Design	Saúde
Discover	Revisão da literatura	-	1	-	-
	Grupo focal	6	-	-	-
	Reuniões de consulta	-	9	3	1
Define	Workshops de cocriação	2	25	5	7
Design	Prototyping	-	1	-	-
	Reuniões de consulta	-	7	1	-

Os dados amostrais serão apresentados por fase metodológica, uma vez que cada uma corresponde a uma unidade de análise específica, mas também devido à sobreposição de alguns participantes em fases diferentes ou métodos da mesma fase.

Na primeira fase, *Discover*, participaram 19 indivíduos, 13 mulheres e 6 homens.

- i) Realizei a revisão da literatura enquanto participante especialista.
- ii) O grupo focal integrou 6 utilizadores finais, todos estudantes universitários considerados para o estudo por se apresentarem no final da adolescência.
- iii) As reuniões de consulta com especialistas integraram uma equipa interdisciplinar de 9 pessoas com formação em psicologia, 3 pessoas com formação em tecnologias / design e 1 profissional de saúde.

O recrutamento de participantes no contexto do grupo focal recorreu à técnica de amostragem de bola de neve, tendo sido pedido a um dos participantes que auxiliasse o processo de recomendação e recrutamento de novos participantes com base na sua rede pessoal de conhecidos (Parker, 2019). No caso dos participantes que integraram as reuniões de consulta, já se encontravam associados ao projeto PLAY-THE-ODDS, tendo sido apenas realizado um convite externo de um especialista.

Na fase *Define*, participaram 39 pessoas, 28 mulheres e 11 homens. Foram incluídos 2 utilizadores finais, uma pessoa do público geral e uma pessoa diagnosticada com uma síndrome de cancro hereditário. Relativamente aos especialistas, participaram 25 pessoas com formação em psicologia, 5 profissionais de saúde e 7 especialistas em tecnologias / design. Os métodos de recrutamento consistiram na divulgação do evento através do email pessoal e do email associado à Universidade do Porto, mas também através da técnica de amostragem de bola de neve. Adicionalmente, vários parceiros anteriores e membros da equipa PLAY-THE-ODDS participaram no evento, tendo sido contactados diretamente.

Na terceira fase, *Design*, foram integrados 8 participantes, 7 mulheres e 1 homem.

- i) Realizei o prototyping, enquanto participante especialista.
- ii) As reuniões de consulta integraram 7 especialistas em psicologia e 1 especialista em tecnologias / design.

À semelhança da fase *Discover*, o recrutamento utilizou uma abordagem direta, devido à íntima ligação dos participantes com o projeto.

Nenhum parecer foi pedido à Comissão de Ética da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto (FPCEUP), dado que a investigação conduzida integra

o âmbito de *citizen science*. Ligado ao HCD, o *citizen science* compreende “uma variedade de colaborações entre cidadãos e cientistas” (Resnik et al., 2015, p. 476), reconhecendo a importância dos cidadãos na produção de conhecimento científico, geralmente através da sua participação voluntária em estudos (Vohland et al., 2021). Embora alguns problemas éticos sejam apontados a este campo da investigação científica (Vohland et al., 2021), em todas as fases da investigação foi pedido o Consentimento Informado dos participantes. No evento MY GENE, os participantes preencheram um documento que especificou o tipo de dados que seriam utilizados, o seu tratamento e divulgação. Não obstante, com vista a assegurar o seu anonimato, apenas foram recolhidas informações básicas, como o género, idade e perfil do participante (utilizador final ou especialista). No grupo focal e nas reuniões de consulta nas fases *Discover* e *Design*, todos os participantes consentiram oralmente participar no estudo, tendo sido informados sobre o objetivo do estudo, a confidencialidade dos dados e o direito a desistir em qualquer momento (Vainio, 2012).

3.2. Procedimento

O estudo recorreu a diferentes procedimentos de recolha de dados, que foram implementados mediante as necessidades de exploração e refinamento da investigação.

3.2.1. *Discover*

a. Revisão de Literatura

Foi realizada uma revisão da literatura com o objetivo de sintetizar os principais facilitadores e obstáculos da comunicação entre pais e filhos. Esta sistematização procurou identificar os componentes e processos psicológicos que deverão estar presentes no jogo.

b. Reuniões de Consulta com Equipa Interdisciplinar de Especialistas

Foram realizadas cerca de 13 reuniões online de consulta no espaço de 2 meses (11 de setembro a 22 de novembro). Cada reunião incluiu um número variável de participantes (4-13). Os participantes pertenciam à equipa nuclear e alargada do projeto PLAY-THE-ODDS, tendo sido incluídos convidados especialistas internacionais. As reuniões de consulta tiveram como objetivo auxiliar a ideação de aspetos gerais do jogo sério, mas também preparar o evento científico MY GENE. Enquanto investigadora responsabilizei-me pela realização do grupo focal e pela revisão da literatura. Nas reuniões de consulta recolhi e sistematizei os contributos resultantes.

c. Grupo Focal com Utilizadores Finais

Um grupo focal foi realizado com o objetivo de fazer um levantamento de preferências e opiniões de um grupo de jovens sobre temas relativos a jogos e atividades conjuntas com pais. A sua preparação e concretização resultou de uma recomendação dada pelos participantes das reuniões de consulta com especialistas.

Foi reunida uma amostra intencional de conveniência de 6 estudantes universitários, com idades de 18 e 19 anos. Foi construído um guião semiestruturado, que compreendeu a realização de 4 atividades, com uma duração total de 1 hora e 15 minutos. A descrição das atividades encontra-se em anexo (Anexo 1).

3.2.2. Define

d. Workshops de Cocriação

O evento científico, MY GENE, realizou-se presencialmente nas instalações da FPCEUP, em novembro de 2023. O primeiro dia do evento destinou-se ao desenvolvimento do jogo sério, tendo sido reunida uma equipa interdisciplinar de cocriação. Os workshops e atividades realizadas proporcionaram um espaço de cocriação para a ideação conjunta de características do jogo. Os principais passos incluíram:

- Uma atividade lúdica baseada no sociodrama, que permitiu a criação de um clima relacional que facilitou o trabalho em equipa. A atividade serviu como desbloqueador de competências interpessoais e da comunicação, essenciais no DT (Razzouk & Shute, 2012).
- Um workshop que desafiou os participantes a construírem um jogo que desse resposta às dificuldades comunicacionais de famílias com RCH, realidade previamente apresentada aos participantes. Foi pedido que constríssem *mock-ups* das suas ideias de jogo. Os *mock-ups* são frequentemente utilizados em metodologias de design e consistem em esboços ou representações visuais de uma ideia, tornando-a tangível (Tosi & Tosi, 2020). Os participantes foram divididos em 5 grupos de cocriação, que integraram intencionalmente participantes com perfis distintos. A ideação do jogo atendeu a 4 requisitos - mecanismos, regras, forma de ganhar e tema do jogo. O workshop durou 2 horas, com 1 hora destinada à ideação em pequeno grupo e 1 hora destinada à apresentação dos jogos em grande grupo.

- Um workshop final destinado à identificação de princípios orientadores do design. Durou cerca de 20 minutos e foi pedido aos participantes que identificassem os pontos-chave a reter para o desenvolvimento do jogo.

Foram utilizados guiões de observação que descreveram as ideias de cada workshop. O meu papel enquanto investigadora compreendeu a construção dos guiões de observação, o método de observação e a participação ativa nos workshops, tendo assumido uma postura de observadora participante. No Anexo 2 encontra-se o protocolo de observação utilizado na recolha de dados.

3.2.3. Design

e. Prototyping

Iniciou-se um processo de refinamento sistemático das ideias e *mock-ups* de jogo que resultaram dos workshops. Este processo consistiu na integração das recomendações fornecidas para o desenvolvimento do jogo e no desenvolvimento dos protótipos de jogo ao nível dos seus mecanismos de jogo, conteúdo e identidade visual. Ademais, foi também realizada a condensação das cinco ideias de jogo em dois protótipos finais. A configuração das potencialidades de diferentes ideias, característica do DT, conferiu complexidade aos jogos que se tornaram funcionalmente mais completos (Razzouk & Shute, 2012).

Um protótipo define-se como “uma versão simplificada de um produto (...), que é criado em pouco tempo e com poucos custos” (Scholten & Granic, 2019, p. 6) e que permite a interação do utilizador com o produto. Tal como os *mock-ups*, os protótipos contemplam aspetos visuais do produto, mas são mais detalhados por permitirem a experimentação com aspetos funcionais (Tosi & Tosi, 2020). A transição entre *mock-ups* e protótipos de jogo realizou-se através das funcionalidades do Canva e outros websites (Wheel of names, Roleta da PiliApp e Dice Roller de Random.org). O feedback da equipa e tomadas de decisão pessoais fizeram parte de um processo fortemente iterativo, que levou ao melhoramento sistemático dos protótipos de jogo.

f. Reuniões de Consulta com Equipa Interdisciplinar

Foram realizadas reuniões de consulta com a equipa de supervisão e do projeto, que tiveram como objetivo orientar o processo de cocriação e testar a usabilidade dos protótipos desenvolvidos (UNICEF, 2018). Foi utilizado o método *think aloud*, com vista a obter feedback imediato sobre a interação com os protótipos (UNICEF, 2018). Na linha do DT, que vê a

linguagem como uma ferramenta de trabalho, foi pedido aos participantes que “pensassem alto” enquanto jogavam, verbalizando aspetos positivos e negativos dos protótipos (Brotherdale et al., 2024; Razzouk & Shute, 2012). Foram realizadas 5 reuniões, 4 online e 1 presencial, entre 11 de janeiro e 13 de março, com um número variável de participantes por reunião (3-7). Foram realizadas 2 reuniões destinadas à interação da equipa com os 2 de protótipos de jogo.

3.3. Análise de Dados

A iteratividade e a rapidez que caracterizam o processo cocriativo frequentemente associam-se a mudanças drásticas no rumo da ideação de um produto que requerem uma permeabilidade por parte do investigador, que rapidamente deve dar resposta às novas necessidades da investigação em curso. Com efeito, o tratamento de dados baseou-se em notas pessoais retiradas durante a recolha de dados e em análises pessoais fundamentadas na ciência.

RESULTADOS

A apresentação dos resultados segue o modelo fásico proposto por Li e colaboradores (2022) e encontram-se agrupados pelas fases de investigação *Discover*, *Define* e *Design*. A fase *Test* não se encontra contemplada, dado que não foram produzidos resultados neste âmbito. A Tabela 3 sumariza os resultados obtidos nas três fases de investigação.

Tabela 3

Resumo dos resultados obtidos em cada fase de investigação.

<i>Discover</i>	<i>Define</i>	<i>Design</i>
Facilitadores e Barreiras da Comunicação em Famílias que Vivem com RCH	Cocriação de 5 Mock-ups e Ideias de Jogo	Desenvolvimento dos Protótipos de Jogo Séri
Recomendações para o Desenvolvimento do Jogo	Princípios Orientadores do <i>Design</i>	Conteúdo de Jogo
Preferências e Sugestões de Jovens sobre Jogos e Atividades Conjuntas com Pais		Mecanismos de Jogo e Identidade Visual

1. *Discover*

Facilitadores e Barreiras da Comunicação em Famílias que Vivem com RCH

A revisão da literatura no contexto da adaptação psicológica familiar ao RCH identificou 12 processos psicológicos e variáveis que influenciam a qualidade da comunicação entre pais e filhos, concretamente 9 barreiras e 3 facilitadores da comunicação. O desenvolvimento do jogo baseou-se nesta identificação. As barreiras da comunicação são processos psicológicos que o jogo procurou inibir e os facilitadores foram alvos de estimulação pelo jogo.

Relativamente aos obstáculos que afetam negativamente a comunicação em família destaca-se a perceção de baixo suporte social que se associa à supressão emocional (Gomes et al., 2022). Este efeito também é produzido pelo *protective buffer*, embora o objetivo seja evitar preocupar os outros membros da família (Manne et al., 2007; Van Oostrom, 2006; Rentscher, 2019). Além disso, as dificuldades sentidas pelos pais na preparação da comunicação e as preocupações relatadas pelos filhos podem dificultar o estabelecimento de uma comunicação aberta (Tercyak et al., 2019; Sales et al., 2022). Em alguns casos, o impacto emocional afeta a perceção de risco e a adesão a medidas preventivas (Sales et al., 2022; Stern & Kampourakis, 2017). Por outro lado, a ausência de comunicação sobre o RCH pode gerar sentimentos de revolta e aumentar a supressão emocional nos filhos (Van Oostrom, 2006; Metcalfe et al., 2008). A realidade do RCH é frequentemente caracterizada por tomadas de decisão significativas sobre medidas preventivas, que podem aumentar o sofrimento dos membros da família e afetar a perceção do seu estatuto identitário, gerando-se ambiguidade entre ser-se doente ou saudável (Gopie et al., 2013; Klitzman, 2009; Sales et al., 2022; Van Oostrom, 2006). Famílias que apresentam um historial de cancro multigeracional estão mais vulneráveis ao surgimento de sofrimento cíclico (Sales et al., 2022). A culpa é um sentimento frequentemente reportado por pais que receiam transmitir a mutação genética aos filhos, mas também por irmãos, quando apenas um é diagnosticado com a síndrome de cancro hereditário (Metcalfe et al., 2008; Sales et al., 2022).

Os facilitadores da comunicação pais-filhos incluem a abertura da comunicação na família, que se associa a reações de distress menos duradouras e ao aumento da coesão entre os membros (Metcalfe et al., 2008). Por sua vez, níveis moderados de flexibilidade e coesão na família evitam o surgimento de processos desajustados como o *protective buffer* (Van Oostrom,

2006). Por fim, o *communal coping* foi identificado como uma estratégia adaptativa em que a família enfrenta eventos stressores de forma coletiva, numa perspetiva de perceção da ameaça como partilhada (Gomes et al., 2022; Rentscher, 2019). Todas as variáveis encontram-se resumidas na Tabela 4 e detalhadas no Anexo 3.

Tabela 4

Barreiras e facilitadores da comunicação entre pais e filhos.

Barreiras da Comunicação	Facilitadores da Comunicação
<i>Protective buffer</i>	
Falta de literacia genética e Dificuldades na preparação para a comunicação	
Perceção de pouco apoio social	Comunicação aberta
Secretismo na família	Flexibilidade e coesão moderadas na família
Supressão emocional	<i>Communal coping</i>
Sofrimento cíclico e Historial de cancro multigeracional na família	Suporte social
Logística, Tomada de decisão e Sofrimento associado a medidas de saúde preventivas	Expressão emocional
Autoculpabilização no sistema parental e na fratria	
Desafios ao nível da identidade genética na família	

Recomendações para o Desenvolvimento do Jogo

As reuniões com a equipa interdisciplinar permitiram identificar 4 orientações para o desenvolvimento do jogo sério. Foi sugerido integrar conteúdo não apenas relacionado com o RCH. Assim, a ferramenta não deve apenas estimular a comunicação sobre assuntos diretamente relacionados com o risco. Ademais, o jogo deve dar a possibilidade do jogador “passar a sua vez” quando não se sentir confortável em responder, com vista a aumentar a sensação de segurança na interação com o jogo. O conteúdo introduzido pelo jogo deverá estimular a compreensão e validação entre os membros da família, com vista a proporcionar um clima relacional. Adicionalmente, os participantes das reuniões recomendaram associar o avanço no jogo a escolhas com significado, isto é, através de tarefas que envolvam a interação entre os membros da família.. É de sublinhar a última orientação dada pelos especialistas que propuseram uma modificação do público-alvo do jogo. O jogo inicialmente pensado para ser

jogado por pais e filhos com idades superiores aos 14 anos, mudou o seu público-alvo para famílias com filhos em idade pubertária (até aos 13-14 anos). As recomendações que resultaram das reuniões encontram-se no Anexo 4.

Preferências e Sugestões de Jovens sobre Jogos e Atividades Conjuntas com Pais

O grupo focal com jovens na faixa etária dos 18 e 19 anos procurou dar voz a adolescentes mais velhos, que inicialmente eram considerados o público-alvo do jogo. Tal como referido, em iterações posteriores, considerou-se que adolescentes em idade pubertária deveriam ser os destinatários principais da ferramenta. O grupo focal foi realizado antes desta alteração. Todavia, os resultados poderão ser utilizados em desenvolvimentos posteriores, embora seja pertinente realizar futuros grupos focais com jovens na puberdade.

O resultado mais significativo diz respeito à crença de que adolescentes mais novos não se encontram receptivos a jogar jogos tradicionais. O grupo identificou que a interação precoce da nova geração de jovens com o mundo digital leva a que estes tenham uma preferência vinculada em jogos digitais. Interessantemente, a literatura aponta que pais que jogam em conjunto com os filhos encontram-se progressivamente mais receptivos a jogos digitais, desde que possam ser jogados num espaço comum (Musick et al., 2021).

Adicionalmente, a amostra refere que jogos são uma boa atividade para estimular a intimidade na família e que podem servir como bons *ice-breakers* na interação entre os membros. Os adolescentes associaram vantagens aos jogos tradicionais (jogos de tabuleiro e cartas), especificando que são opções bem recebidas pela família e proporcionadoras de diversão. Os jovens dizem valorizar jogos que envolvem estratégia, progressão de personagem e aspetos relaxantes, embora consensualmente refiram que jogos demasiado competitivos e com demasiadas regras são menos apelativos.

2. Define

Cocriação de 5 Mock-ups e Ideias de Jogo

O primeiro workshop resultou na cocriação de 5 ideias e *mock-ups* de jogo, correspondentes aos 5 grupos de trabalho formados. Os protótipos denominam-se *Family Shield*, *Knowing U(s)e*, *Spin the Wheel Game*, *Travel Agency* e *Building the Family Tree*. Na Tabela 5 é descrito

o objetivo de cada jogo e no Anexo 5, encontram-se as fichas técnicas com informação detalhada de cada um.

Tabela 5

Descrição breve de cada protótipo de jogo.

Ideias de Jogo	Descrição
<i>Family Shield</i>	O objetivo do jogo consiste na construção de um emblema personalizado da família, através de tarefas individuais e coletivas, associadas também a recompensas individuais e coletivas. Existe progressão no jogo, associada a níveis crescentes de ativação emocional.
<i>Knowing U(s)e</i>	O objetivo do jogo é ganhar todas as peças de seis categorias para formar uma figura colorida e obter a recompensa escolhida no início do jogo. O jogo utiliza um dado e uma roleta, envolvendo a resposta a diferentes categorias.
<i>Spin the Wheel Game</i>	O objetivo do jogo é acumular de forma mais rápida badges ou pontos, através de tarefas cronometradas e que envolvem mímica, quizzes e desenhos. As tarefas associam-se a temas, que são escolhidos através de uma roleta.
<i>Travel Agency</i>	O objetivo do jogo é planejar uma viagem em família, envolvendo processos de tomada de decisão conjunta e reflexão sobre preferências e opiniões pessoais.
<i>Building the Family Tree</i>	O objetivo do jogo consiste em construir a “árvore da família”, sendo que o vencedor é o jogador que termina o jogo com mais pontos. Existem diferentes modos de jogo para jogar os temas, que se conquistados com sucesso, são adicionados simbolicamente em forma de “folha”.

Princípios Orientadores do Design

Através dos contributos da equipa interdisciplinar de especialistas e utilizadores finais, no último workshop foram formulados cinco princípios orientadores de design:

- O jogo deve integrar conteúdo metafórico, como representações simbólicas e deve apelar à expressão criativa de emoções.
- A progressão no jogo deve associar-se ao envolvimento ativo dos participantes
- O jogo deve dar o poder de escolha nas dinâmicas.
- O jogo deve proporcionar segurança na exploração emocional.
- O jogo deve estimular a diversão e a união (*togetherness*).

3. Design

Desenvolvimento dos Protótipos de Jogo Sérió

Nas reuniões de consulta com a equipa de especialistas apontou-se a pertinência em reduzir o número de protótipos, primeiramente para 3 e, numa segunda iteração, para 2. Esta decisão prendeu-se com o facto da equipa ter verificado várias semelhanças entre os 5 protótipos, ao nível do tema, mecanismos utilizados e processos psicológicos envolvidos. Estes critérios foram utilizados na condensação dos protótipos, cujo processo envolveu a identificação de semelhanças e a junção das potencialidades. Deste processo resultaram 2 protótipos, o *Family Tree* e o *Elephant in The Room*.

O desenvolvimento do conteúdo e das funcionalidades integrou o feedback dos participantes desta fase e atendeu às recomendações e aos princípios orientadores de design identificados nas fases anteriores. Ao nível do conteúdo foram integrados alguns dos temas sugeridos pelos participantes na apresentação das ideias de jogo no evento e foram incluídos os processos psicológicos identificados na revisão da literatura. Por exemplo, um obstáculo da comunicação pais-filhos é a tentativa de manter em segredo o tema do RCH; assim, uma pergunta do jogo aborda de forma lúdica os segredos na família (*É bom haver segredos dentro da família?*). Nas reuniões de consulta foi também recomendado que o conteúdo se inspirasse em itens de escalas psicológicas relacionadas com o contexto de trabalho. Foram integrados itens de várias escalas psicológicas, nomeadamente, o *Genetic Psychosocial Risk Instrument* (GPRI), o *Multidimensional Impact of Cancer Risk Assessment* (MICRA), o *Millon Adolescent Clinical Inventory* (MACI), o *Multidimensional Scale of Perceived Social Support in Cancer Patients* (MSPSS) e a Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS). O conteúdo de ambos os protótipos aparece em formato de pergunta direta, de dilema e de “verdadeiro ou falso”, elicitando a exploração de afetos positivos, negativos e neutros.

Conteúdo de Jogo

O conteúdo organiza-se em três níveis de intensidade que estão associados a três níveis crescentes de ativação emocional envolvida na interação com o jogo. O nível de intensidade mais baixo (nível 1) integra conteúdo não relacionado com o RCH e que serve para facilitar a adesão da família ao jogo. Por exemplo, *Qual foi a mentira mais engraçada que eu contei a alguém?*

No segundo nível de intensidade (nível 2) o risco não é abordado de forma direta mas são introduzidos temas que envolvem alguma ativação emocional, embora não envolvam uma exploração tão profunda como no nível mais intenso. Por exemplo, *Diz uma coisa que te é preciosa mas que o dinheiro não pode comprar.*

O último nível de intensidade (nível 3) introduz conteúdo diretamente relacionado com o RGC, a doença oncológica e outros temas mais sensíveis. É esperado que este seja o nível mais emocionalmente ativador. Por exemplo, *O que mais me assusta relativamente ao RCH?*

Foi também decidido em equipa que seria benéfico integrar uma pergunta aberta em cada nível, permitindo que os jogadores colocassem as suas próprias questões. No total, foram ideadas 37 perguntas para o nível de intensidade mais elevado, 34 perguntas para o nível intermédio e 24 perguntas para o nível mais baixo. No Anexo 6 está detalhado o conteúdo do jogo, por cada nível de intensidade.

Mecanismos de Jogo e Identidade Visual

A variabilidade surge ao nível dos mecanismos de jogo que operacionalizam o mesmo conteúdo de forma distinta. Foram realizadas várias iterações no desenvolvimento dos mecanismos e identidade visual dos protótipos, embora as alterações mais significativas tenham ocorrido nas reuniões de testagem de usabilidade dos protótipos. Nas Tabelas 6 e 7 sintetizam-se as diferentes funcionalidades dos protótipos que mostram como os jogos são efetivamente jogados. Nos Anexos 7 e 8 encontram-se imagens de ambos os protótipos, que detalham as suas funcionalidades.

i. Protótipo 1: Family Tree

Figura 1

Printscreen do protótipo Family Tree, usado nas sessões de teste de usabilidade.



Tabela 6

Funcionalidades do protótipo 1 Family Tree.

Funcionalidades	Descrição
Objetivo do jogo	Criar uma árvore da família, através da conquista de folhas.
Forma de ganhar	O jogador vencedor é aquele que atinge a pontuação máxima mais rapidamente.
Tipos de folha	Existem três tipos de folha que se associam a diferentes modos de jogo e pontos específicos.
Modos de jogo	Existem três opções: • Resposta: Jogador responde à pergunta (2 pontos). • Pergunta: Jogador escolhe alguém para responder (1 ponto para o próprio, 2 para o outro). • Adivinha: Jogador adivinha a resposta de outro (3 pontos).
Disputa	Os pontos de um jogador podem ser disputados quando outro jogador acha que o primeiro não deu uma resposta sincera ou realista.
Progressão de nível	Os jogadores avançam para novos níveis quando todos atingem a pontuação mínima. Existem 3 níveis que correspondem aos 3 níveis de intensidade do conteúdo.
Recompensas	Existem dois tipos de recompensa: • Individual: O jogador com mais pontos no final do jogo pode organizar uma atividade familiar. • Coletiva: A família pode personalizar a árvore, após o avanço de nível.

ii. Protótipo 2: *Elephant in the Room*

Figura 2

Printscreen do protótipo The Elephant in the Room, usado nas sessões de teste de usabilidade.

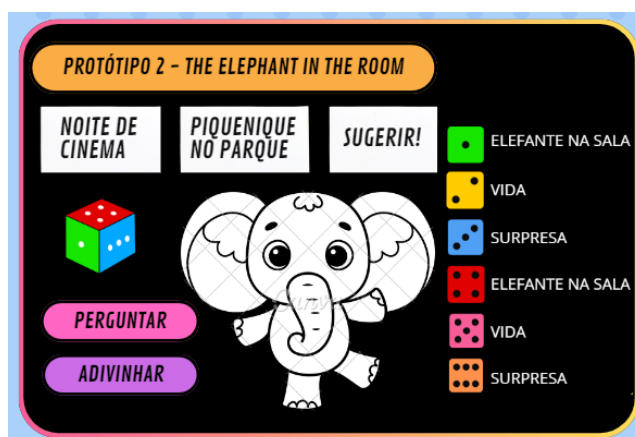


Tabela 7

Funcionalidades do protótipo 2 Elephant in the Room.

Funcionalidades	Descrição
Objetivo do jogo	Completar a imagem de um elefante colorido, “o elefante na sala”, através da conquista de cores específicas que o compõem.
Forma de ganhar	A equipa vencedora é aquela que consegue colorir primeiro o seu elefante.
Formação de equipas	Os jogadores são agrupados aleatoriamente em duplas ou em trios, através de uma roleta. A equipa joga em conjunto durante todo o jogo.
Temas do jogo	Existem 3 temas principais que correspondem aos 3 níveis de intensidade de conteúdo. Os temas são selecionados por um dado que é girado (cada tema aparece em duas faces do dado). • Elefante na sala (nível 3) • Vida (nível 2) • Surpresa (nível 1)
Modos de jogo	Existem dois modos de jogo, associados à conquista das cores: • Pergunta: Um jogador faz uma pergunta diretamente ao outro; ambos ganham 1 cor. • Adivinha: Um jogador tenta adivinhar a resposta do outro; ambos ganham 2 cores.
Baralho do “Elefante na Sala”	Os jogadores podem optar por não responder à pergunta e as cartas não jogadas vão para um baralho especial que dá 3 cores à equipa que responde a essas cartas.
Recompensas	Existe uma recompensa final para a equipa vencedora que consiste na execução de uma recompensa que selecionaram no início do jogo. Existem cartões com ideias de recompensa, mas a equipa poderá sugerir outra que deve ser aprovada pelo grande grupo.

DISCUSSÃO

O presente estudo descreve o processo de cocriação de uma ferramenta de intervenção psicológica para facilitar a comunicação em famílias em processo de adaptação psicológica ao RCH. Para além do produto resultante, na forma de dois protótipos de jogo sério, este trabalho ensaia e ilustra a adaptação da metodologia de HCD em psicologia aplicada de inovação, um domínio recente e ainda pouco explorado.

Codesign como Método de Inovação de Ferramentas Psicológicas

O design de intervenções psicológicas deve fundamentar-se nas evidências científicas que resultam da investigação. No entanto, a produção e transposição do conhecimento científico para a intervenção exige um processo criativo e colaborativo (Thabrew et al., 2018). O HCD orienta este processo através do envolvimento de utilizadores finais e especialistas que contribuem para o design, através da diversidade e interdisciplinaridade dos seus conhecimentos e experiências (Brotherdale et al., 2024; Preece et al., 2002).

Nesta investigação, a revisão da literatura realizada na fase *Discover* identificou os facilitadores e barreiras da comunicação entre pais e filhos no contexto do RCH. A evidência aponta a importância da estimulação do apoio social e da expressão emocional. Estes e outros processos psicológicos foram posteriormente integrados no desenvolvimento do conteúdo e mecanismos de jogo. Por exemplo, o jogo procura inibir a emergência de processos disfuncionais como o *protective buffer*, a perceção de baixo apoio social e a difusão identitária. Assim, o jogo introduz conteúdos que convidam à exploração de crenças e emoções relativas a estes processos, respetivamente, *O que é que eu gostaria de dizer aos meus pais que nunca disse?*; *Com quem da família me pareço mais?*; *Que tipo de pessoa és - Pessimista ou optimista?*. No que concerne os mecanismos de jogo, ambos os protótipos envolvem tarefas e recompensas coletivas que ajudam a estimular a coesão entre os membros da família. Em ambos, a comunicação aberta e a expressão emocional são recompensadas com maior pontuação, já que, subliminarmente, esse é o objetivo do jogo. Exemplos destas funcionalidades são a “disputa de pontos” no protótipo 1 e o “baralho do elefante na sala” no protótipo 2.

Estes contributos nunca poderiam ter sido criados sem o envolvimento dos vários utilizadores finais e especialistas, num ambiente de trabalho colaborativo. A investigação incluiu cidadãos do público geral, portadores de síndromes de cancro hereditário, profissionais de saúde, especialistas em diversas áreas da Psicologia e participantes com formação em design, comunicação e engenharia. A Psicologia beneficia com os contributos de outras áreas e é a interdisciplinaridade da rede de cocriação que está no cerne da qualidade do processo de design (Preece et al., 2002). O carácter iterativo do estudo permitiu a transposição da evidência para características do jogo, através da integração de orientações, feedback e decisões tomadas durante o processo de design (Brotherdale et al., 2024).

Por exemplo, uma decisão que mudou o rumo da cocriação corresponde à mudança de público-alvo do jogo. Inicialmente, a ferramenta destinava-se a adolescentes mais velhos, mas nas reuniões de consulta com especialistas foi sugerido alterar o público-alvo para pais com filhos em idade pubertária. Estas orientações baseiam-se na evidência científica que aponta a puberdade como uma fase desenvolvimental crítica, marcada por desafios psicológicos e grandes mudanças cognitivas, sociais e identitárias (Braconnier & Marcelli, 2000; Piaget & Inhelder, 1979; Steinberg, 2014). Na puberdade, as dinâmicas entre pais e filhos também alteram significativamente, embora a família ainda seja um importante contexto afetivo e uma base segura para a exploração do adolescente (Steinberg, 2014; Suleiman & Dahl, 2019). Neste sentido, considerou-se pertinente introduzir o jogo sério num período desenvolvimental de acrescida vulnerabilidade para os filhos, do ponto de vista da sua saúde mental e capacidade de gestão individual do RCH. Ademais, na fase *Define* foram identificados os princípios do design que foram integrados no desenvolvimento dos mecanismos dos jogos. Exemplificando, os protótipos fazem uso de metáforas e representações simbólicas, como a árvore da família que é composta por folhas associadas às conquistas dos participantes, no protótipo 1. No protótipo 2, o conceito do “elefante na sala” é alusivo ao constrangimento associado ao tema do RCH. Ademais, os princípios relativos ao poder de escolha nas dinâmicas e à segurança proporcionada pelo jogo são concretizados através de funcionalidades que permitem ao jogador escolher o modo de jogo e que permitem “passar a vez”. As reuniões com a equipa interdisciplinar contribuíram para a decisão de manter constante o conteúdo entre os dois protótipos, fazendo variar as funcionalidades. Esta opção vai ao encontro das orientações de Scholten & Granic (2019), que indicam a importância de distinguir, mas simultaneamente sincronizar o design da ferramenta digital. Isto permitiu reduzir as unidades de análise durante as reuniões de teste de usabilidade e facilitar a integração de recomendações de fases anteriores no desenvolvimento do jogo.

Este trabalho destaca o codesign como um método central na produção de intervenções psicológicas inovadoras. Os vários passos de refinamento contínuo e a descoberta criativa conjunta permitiram a ideação das características dos protótipos de jogo. A adoção do HCD, enquanto abordagem de investigação, permitiu reunir uma equipa multifacetada de *design thinkers*, numa lógica de *citizen science* (Funke, 2017). No entanto, os resultados do processo de design dependem sempre do perfil das pessoas envolvidas (Thabrew et al., 2018). Neste sentido, a investigação falhou em recrutar *game designers*, cuja *expertise* teria sido crucial para o refinamento dos mecanismos e identidade visual dos protótipos.

Desenvolvimento Atual dos Protótipos e Próximos Passos

Desta investigação resultaram dois protótipos de jogo sério que foram desenvolvidos ao nível do seu conteúdo, funcionalidades e identidade visual. Inicialmente, o estudo propunha-se a desenvolver o jogo em formato de tabuleiro. Para além de ser uma sugestão resultante dos workshops de cocriação anteriores no âmbito do projeto PLAY-THE-ODDS, a literatura associa benefícios às intervenções que recorrem a jogos de tabuleiro, nomeadamente ao nível da promoção da saúde mental, através da estimulação de funções cognitivas, interação interpessoal, aprendizagem e motivação (Noda et al., 2019). Contudo, nenhum dos protótipos utiliza um tabuleiro, ainda que integrem elementos como dados e cartas que frequentemente são associados a este formato (Lopes, 2013). O formato digital do jogo sério a que se chegou foi moldado por limitações práticas, uma vez que a testagem de usabilidade dos protótipos só pode ocorrer em contexto de reuniões online, via plataforma Zoom, devido à facilidade de reunir a equipa interdisciplinar. Ambos os protótipos foram desenvolvidos com base nas funcionalidades das plataformas Canva, Wheel of names, PiliApp e Random.org. Ciclos cocriativos posteriores poderão focar-se na adaptação de um tabuleiro aos protótipos. Será necessário organizar reuniões ou workshops presenciais de teste de usabilidade, que permitam uma experimentação ainda mais imersiva das funcionalidades dos jogos. Pensamos que a adaptação para o formato físico será relativamente simples, dado que os websites usados na versão digital procuraram replicar a interação com materiais físicos (dados, roleta e baralho de cartas).

Seria também importante compreender de que forma a ferramenta é recebida por diferentes configurações familiares, por exemplo, famílias nucleares tradicionais, famílias com filhos de diferentes idades, famílias monoparentais e famílias com filhos adotados. Esta recomendação vai ao encontro do que é praticado em metodologias de design, em que é frequente incluir *extremes* e *mainstreams* na cocriação de um produto (IDEO, 2015; UNICEF, 2018). *Mainstreams* compreendem o perfil mais típico do utilizador final esperado, por exemplo, uma família com pai, mãe e dois filhos. *Extremes* compreendem utilizadores finais menos tradicionais, como é o caso de famílias monoparentais.

Estudos futuros deverão analisar o tipo e intensidade de reações emocionais que o jogo provoca nas famílias, assim como, a pertinência e o grau em que psicólogos e outros profissionais podem ser envolvidos na intervenção, com vista a monitorizar e apoiar respostas emocionais mais agudas. O jogo procura promover a saúde mental e facilitar a comunicação na

família, não dispensando o acompanhamento psicológico, em casos de pessoas com dificuldades mais marcadas na adaptação ao RCH e com quadros psicopatológicos anteriores ao diagnóstico da síndrome hereditária na família, ou ainda em famílias que apresentem dinâmicas profundamente desajustadas. No entanto, a evidência aponta que intervenções psicológicas digitais de autoadministração, que têm algum tipo de suporte realizado por um humano, levam a uma maior adesão dos utilizadores (Moshe et al., 2021). Algumas alternativas a avaliar podem incluir a integração do jogo no processo de aconselhamento genético e interfaces programadas com um psicólogo, ou em SOS no caso de reactividade emocional ou necessidade sentida.

As próximas etapas do processo cocriativo devem-se focar na testagem de usabilidade dos protótipos com utilizadores finais (UNICEF, 2018). A testagem com famílias não portadoras é essencial, especialmente quando consideramos que o jogo aborda conteúdos não relacionados com o risco oncológico e a doença. É importante considerar que antes da síndrome hereditária, existe uma família que tem vivências para além das implicações do RCH. Num momento posterior, a testagem deverá ocorrer junto de famílias portadoras de síndromes de cancro hereditário, cujo recrutamento poderá envolver o contacto direto com indivíduos já integrados em ciclos cocriativos anteriores do projeto.

Como esta linha de investigação se enquadra no âmbito da Psicologia, a maioria dos especialistas integrados na rede de cocriação apresentava formação em diferentes campos das ciências psicológicas. Para além do envolvimento de utilizadores finais, é essencial integrar profissionais de outras disciplinas, como é o caso de informáticos / programadores de jogos e especialistas em gamificação, que possam dar feedback sobre as funcionalidades e as identidades visuais dos protótipos. Por exemplo, poderão ser organizados workshops com este tipo de especialistas, com vista a avaliar as potencialidades e obstáculos dos mecanismos dos protótipos, analisar de que forma as identidades visuais estão adaptadas aos pais e filhos, comparar os protótipos com as tendências do mercado e pensar de que forma pode ser melhorado o engajamento com o jogo sério (UNICEF, 2018; Wen et al., 2011).

Neste estudo foram realizados vários ensaios *low-cost* do jogo sério, que permitiu reduzir os custos do projeto antes de avançar para um investimento maior no desenvolvimento dos protótipos (UNICEF, 2018). Segundo o modelo de Li e colaboradores (2022), o ciclo cocriativo desta investigação não incluiu a fase *Test*, uma vez que esta compreende a testagem de *high-fidelity prototypes*, próximos da versão final do jogo. Assim, o futuro dos protótipos de

jogo, para além do foco na testagem de usabilidade com *end-users* e *experts*, deverá ser alvo de investimento financeiro para que a intervenção digital se torne apta para ser introduzida no mercado e chegue às famílias que dele possam beneficiar.

Limitações do Estudo

O método HCD tem limitações conhecidas. Por exemplo, a iteratividade e a rapidez do processo cocriativo que leva à rejeição de ideias com potencial futuro (Badke-Schaub, 2005; Thabrew et al., 2018). Por outro lado, o resultado final depende em grande parte do perfil da equipa de cocriação e como tal, a amostra de participantes deve ser diversificada ao nível de experiências, géneros e áreas funcionais de conhecimento (UNICEF, 2018). Contudo, a literatura aponta dificuldades frequentes em recrutar amostras grandes e diversificadas, levando a um viés de amostragem (Brotherdale et al., 2024; Van Velsen et al., 2022). A rede de especialistas inclui na sua maioria pessoas com formação em Psicologia, nomeadamente, investigadores, psicólogos formados em diversos modelos de intervenção psicológica e estudantes de psicologia. A dificuldade em integrar profissionais de saúde, como especialistas em oncologia e aconselhamento genético, assim como, especialistas em comunicação, media digital e design de jogos é uma lacuna deste estudo. A investigação encontrou obstáculos na adesão de utilizadores finais, especialmente, pessoas que integram famílias com RCH, pessoas portadoras de uma síndrome de cancro genético e jovens. A subintegração de *end-users* em todo o processo cocriativo coloca em causa o facto de estamos perante uma abordagem HCD. Embora Dörner e colaboradores (2016) defendam que as equipas de design têm adotado abordagens metodológicas cada vez mais participativas e que concedem um papel ativo ao utilizador final durante todo o processo de design, uma revisão revela que o seu envolvimento ocorre frequentemente apenas numa fase tardia, geralmente na etapa de testagem de protótipos. Este cenário verificou-se no presente estudo e é típico de uma abordagem *user-centered design* (UCD) (Maheu-Cadotte et al., 2021). Diferentemente do UCD, o HCD sublinha a importância de envolver os utilizadores finais em todo o processo de design e da sua visão como parte da equipa de cocriação, ao invés de informadores independentes (Chen et al., 2020; Dörner et al., 2016). Segundo o HCD, a interação entre o utilizador final e o produto é uma experiência humana e de construção de significado e valor (Galvagno & Dalli, 2014; Van Velsen et al., 2022). Contrastantemente, o UCD integra os *end-users* em fases de testagem de funcionalidades

do jogo, conferindo um papel mais passivo no processo cocriativo contínuo (Dörner et al., 2016; Tosi & Tosi, 2020).

Outra limitação concerne a integração dos métodos de design na investigação. No evento científico, a utilização de *personas* e cenários teria sido útil para facilitar a compreensão da realidade do RCH, pelos participantes que não estavam familiarizados com este contexto (IDEO, 2015; Miaskiewicz & Kozar, 2011; UNICEF, 2018). Tal como Brown (2008) indica, para se ser um *design thinker* não é necessária uma extensa formação académica em design, mas é crucial ter ou desenvolver um perfil de competências traduzidas na empatia, colaboratividade e experimentalismo. Apesar destas considerações, o autor admite que contactos iniciais com esta abordagem podem ser confusos. Na linha do que Razzouk e Shute (2012) recomendam, investigações futuras devem apostar na familiarização dos *design thinkers* novatos com as características do HCD, com vista a aumentar a qualidade da ideação de soluções. Esta orientação também ajudaria na promoção da qualidade do processo de design, que pode ser influenciada negativamente pela ausência de formação dos cidadãos envolvidos (Resnik et al., 2015).

CONCLUSÃO

O presente estudo procurou desenvolver uma intervenção de suporte psicológico em formato de jogo sério que facilite a comunicação entre pais e filhos, e que consequentemente facilite o processo de adaptação contínua da família ao desafio de viver com RGC. Deste trabalho resultaram dois protótipos de jogo sério digital, *Family Tree* e *Elephant in the Room*, que apresentam funcionalidades e identidades visuais distintas. O jogo sério encontra-se numa fase inicial do seu desenvolvimento que deverá avançar em processos cocriativos posteriores, baseados na abordagem HCD.

A testagem de usabilidade com utilizadores finais deverá ser uma das próximas etapas do desenvolvimento dos protótipos, sendo uma prioridade incluir nas redes de cocriação famílias portadoras de síndromes hereditárias. Este é um dos princípios basilares do HCD, que tem como objetivo desenvolver soluções para e com os seus destinatários, numa lógica de *citizen science* de envolvimento de pacientes e público na investigação.

Este estudo permite ilustrar a relação simbiótica entre a Psicologia e as metodologias de design. A Psicologia, enquanto disciplina que estuda os comportamentos, emoções, crenças e outros processos mentais do ser humano, é essencial para o processo de design, cujo objetivo é desenvolver produtos para as pessoas. Por outro lado, abordagens de design como o DT e o HCD introduzem novas formas de investigar e de produzir conhecimento científico na Psicologia. O pragmatismo, a iteratividade, os métodos sistemáticos que dão um papel ativo aos pacientes no desenho das suas intervenções são o futuro da investigação em Psicologia Aplicada, não só na área digital, como noutras áreas em que a inovação e criatividade baseadas na evidência sejam centrais.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abt, C. C. (1987). *Serious games*. University Press of America.
- Adam, M., McMahon, S. A., Prober, C., & Bärnighausen, T. (2019). Human-centered design of video-based health education: An iterative, collaborative, community-based approach. *Journal of Medical Internet Research*, 21(1), e12128. DOI: [10.2196/12128](https://doi.org/10.2196/12128)
- Akoglu, C., & Dankl, K. (2021). Co-creation for empathy and mutual learning: A framework for design in health and social care. *CoDesign*, 17(3), 296–312. <https://doi.org/10.1080/15710882.2019.1633358>
- Almeqbaali, M., Ouhbi, S., Serhani, M. A., Amiri, L., Jan, R. K., Zaki, N., & Almheiri, E. (2022). A biofeedback-based mobile app with serious games for young adults with anxiety in the United Arab Emirates: Development and usability study. *JMIR Serious Games*, 10(3), e36936. DOI: [10.2196/36936](https://doi.org/10.2196/36936)
- Badke-Schaub, P., Lloyd, P., van der Lugt, R., Roozenburg, N., & Badke, P. (2005). Human-centered design methodology. In *Design research in the Netherlands* (pp. 23–32).
- Baroutsou, V., Underhill-Blazey, M. L., Appenzeller-Herzog, C., & Katapodi, M. C. (2021). Interventions facilitating family communication of genetic testing results and cascade screening in hereditary breast/ovarian cancer or Lynch syndrome: A systematic review and meta-analysis. *Cancers*, 13(4), 925. <https://doi.org/10.3390/cancers13040925>
- Beale, I. L., Kato, P. M., Marin-Bowling, V. M., Guthrie, N., & Cole, S. W. (2007). Improvement in cancer-related knowledge following use of a psychoeducational video game for adolescents and young adults with cancer. *Journal of Adolescent Health*, 41(3), 263–270. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2007.04.006>
- Braconnier, A., & Marcelli, D. (2000). *As mil faces da adolescência* (1ª edição). Lisboa: Climepsi Editores.

- Brotherdale, R., Berry, K., Branitsky, A., & Bucci, S. (2024). Co-producing digital mental health interventions: A systematic review. *Digital Health*, 10, 20552076241239172. <https://doi.org/10.1177/205520762412391>
- Brown, T. (2008). Design thinking. *Harvard Business Review*, 86(6), 84-92.
- Brown, T., & Wyatt, J. (2010). Design thinking for social innovation. *Development Outreach*, 12(1), 29–43. https://doi.org/10.1596/1020-797X_12_1_29
- Callan, J. A., Dunbar Jacob, J., Siegle, G. J., Dey, A., Thase, M. E., DeVito Dabbs, A., & Sereika, S. (2021). CBT MobileWork©: User-centered development and testing of a mobile mental health application for depression. *Cognitive Therapy and Research*, 45(3), 287–302. <https://doi.org/10.1007/s10608-020-10159-4>
- Chen, E., Leos, C., Kowitt, S. D., & Moracco, K. E. (2020). Enhancing community-based participatory research through human-centered design strategies. *Health Promotion Practice*, 21(1), 37-48. <https://doi.org/10.1177/152483991985055>
- Chivers Seymour, K., Addington-Hall, J., Lucassen, A. M., & Foster, C. L. (2010). What facilitates or impedes family communication following genetic testing for cancer risk? A systematic review and meta-synthesis of primary qualitative research. *Journal of Genetic Counseling*, 19(4), 330-342. <https://doi.org/10.1007/s10897-010-9296-y>
- Cosimini, M. J., Watsjold, B., & Chan, T. M. (2022). Serious games without screens. Comment on “Involvement of end users in the development of serious games for health care professions education: Systematic descriptive review”. *JMIR Serious Games*, 10(1), e34656. DOI: [10.2196/34656](https://doi.org/10.2196/34656)
- Design Council UK. (s.d.). *Framework for innovation*. Design Council. Obtido em 10 de novembro de 2023, de <https://www.designcouncil.org.uk/our-resources/framework-for-innovation/>
- Design Council UK. (2011). *Design for innovation*. London: Design Council.

- Dean, M. (2016). “It’s not if I get cancer, it’s when I get cancer”: BRCA-positive patients’ (un)certain health experiences regarding hereditary breast and ovarian cancer risk. *Social Science & Medicine*, 163, 21–27. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.06.039>
- Donetto, S., Pierri, P., Tsianakas, V., & Robert, G. (2015). Experience-based co-design and healthcare improvement: Realizing participatory design in the public sector. *The Design Journal*, 18(2), 227–248. <https://doi.org/10.2752/175630615X14212498964312>
- Dörner, R., Göbel, S., Effelsberg, W., & Wiemeyer, J. (2016). *Serious games* (No. 1). Cham: Springer.
- Esplen, M. J., & Bleiker, E. M. A. (2015). Psychosocial issues in genetic testing for breast/ovarian cancer. *Psycho-Oncology*, 24(1), 71–76.
- Fadhli, M., Brick, B., Setyosari, P., Ulfa, S., & Kuswandi, D. (2020). A meta-analysis of selected studies on the effectiveness of gamification method for children. *International Journal of Instruction*, 13(1). DOI:[10.29333/iji.2020.13154a](https://doi.org/10.29333/iji.2020.13154a)
- Funke, J. (2017). Citizen science and psychology: An evaluation of chances and risks. *Heidelberger Jahrbücher Online*, 2, 5-18. DOI: <https://doi.org/10.17885/heup.hdjbo.2017.0.23690>
- Galvagno, M., & Dalli, D. (2014). Theory of value co-creation: A systematic literature review. *Managing Service Quality*, 24(6), 643–683. <https://doi.org/10.1108/MSQ-09-2013-0187>
- Garutti, M., Foffano, L., Mazzeo, R., Michelotti, A., Da Ros, L., Viel, A., & Puglisi, F. (2023). Hereditary cancer syndromes: A comprehensive review with a visual tool. *Genes*, 14(5), 1025. <https://doi.org/10.3390/genes14051025>
- Gkintoni, E., Vantaraki, F., Skoulidi, C., Anastassopoulos, P., & Vantarakis, A. (2024). Promoting physical and mental health among children and adolescents via gamification—A conceptual systematic review. *Behavioral Sciences*, 14(2), 102. <https://doi.org/10.3390/bs14020102>

- Glassey, R., O'Connor, M., Ives, A., Saunders, C., Hardcastle, S. J., & kConFab Investigators. (2018). Influences on satisfaction with reconstructed breasts and intimacy in younger women following bilateral prophylactic mastectomy: A qualitative analysis. *International Journal of Behavioral Medicine*, 25(4), 390-398. <https://doi.org/10.1007/s12529-018-9722-3>
- Gomes, P., Matos, P. M., Silva, E. R., Silva, J., Silva, E., & Sales, C. M. (2022). Distress facing increased genetic risk of cancer: The role of social support and emotional suppression. *Patient Education and Counseling*, 105(7), 2436-2442. DOI: [10.1016/j.pec.2022.03.018](https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.03.018)
- Gomes, P., Pietrabissa, G., Silva, E. R., Silva, J., Matos, P. M., Costa, M. E., ... & Sales, C. M. (2022). Family adjustment to hereditary cancer syndromes: A systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(3), 1603. <https://doi.org/10.3390/ijerph19031603>
- Gopie, J. P., Mureau, M. A., Seynaeve, C., Ter Kuile, M. M., Menke-Pluymers, M. B., Timman, R., & Tibben, A. (2013). Body image issues after bilateral prophylactic mastectomy with breast reconstruction in healthy women at risk for hereditary breast cancer. *Familial Cancer*, 12(3), 479-487. <https://doi.org/10.1007/s10689-012-9588-5>
- Gross, J. J., & Levenson, R. W. (1993). Emotional suppression: Physiology, self-report, and expressive behavior. *Journal of Personality and Social Psychology*, 64(6), 970-986. DOI: [10.1037//0022-3514.64.6.970](https://doi.org/10.1037//0022-3514.64.6.970)
- Hall, C. M. (2014). *The Bowen family theory and its uses*.
- Harte, R., Glynn, L., Rodríguez-Molinero, A., Baker, P. M., Scharf, T., Quinlan, L. R., & ÓLaighin, G. (2017). A human-centered design methodology to enhance the usability, human factors, and user experience of connected health systems: A three-phase methodology. *JMIR Human Factors*, 4(1). DOI: [10.2196/humanfactors.5443](https://doi.org/10.2196/humanfactors.5443)
- Hetrick, S. E., Robinson, J., Burge, E., Blandon, R., Mobilio, B., Rice, S. M., & Davey, C. G. (2018). Youth codesign of a mobile phone app to facilitate self-monitoring and

management of mood symptoms in young people with major depression, suicidal ideation, and self-harm. *JMIR Mental Health*, 5(1), e9041. DOI: [10.2196/mental.9041](https://doi.org/10.2196/mental.9041)

Helgeson, V. S., Jakubiak, B., Van Vleet, M., & Zajdel, M. (2018). Communal coping and adjustment to chronic illness: Theory update and evidence. *Personality and Social Psychology Review*, 22(2), 170-195. <https://doi.org/10.1177/1088868317735767>

Hirschberg, A. M., Chan-Smutko, G., & Pirl, W. F. (2015). Psychiatric implications of cancer genetic testing. *Cancer*, 121(3), 341–360. <https://doi.org/10.1002/cncr.28879>

International Organization for Standardization (ISO). (2023). *ISO/IEC/IEEE 15288:2023(en) Systems and software engineering — System life cycle processes*. Obtido em 4 de junho de 2024, de <https://www.iso.org/obp/ui/en/#iso:std:iso-iec-ieee:15288:ed-2:v1:en>

IDEO. (2015). *The field guide to human centered design*. IDEO.org.

Jones, R. B., Thapar, A., Rice, F., Beeching, H., Cichosz, R., Mars, B., & Simpson, S. A. (2018). A web-based psychoeducational intervention for adolescent depression: Design and development of MoodHwb. *JMIR Mental Health*, 5(1), e8894. DOI: [10.2196/mental.8894](https://doi.org/10.2196/mental.8894)

Jonathan, G. K., Dopke, C. A., Michaels, T., Bank, A., Martin, C. R., Adhikari, K., & Goulding, E. H. (2021). A smartphone-based self-management intervention for bipolar disorder (LiveWell): User-centered development approach. *JMIR Mental Health*, 8(4), e20424. DOI: [10.2196/20424](https://doi.org/10.2196/20424)

Klitzman, R. (2009). “Am I my genes?”: Questions of identity among individuals confronting genetic disease. *Genetics in Medicine*, 11(12), 880-889. <https://doi.org/10.1097/GIM.0b013e3181bfd212>

Li, S. H., Achilles, M. R., Spanos, S., Habak, S., Werner-Seidler, A., & O’Dea, B. (2022). A cognitive behavioural therapy smartphone app for adolescent depression and anxiety: Co-design of ClearlyMe. *The Cognitive Behaviour Therapist*, 15, e13. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1754470X22000095>

- Li, Y. T. (2023). The ‘Other Talk’: A co-design study of board games for cross-generational communication of life-and-death issues. *CoDesign*, 19(4), 327–345. <https://doi.org/10.1080/15710882.2023.2269917>
- Leino, H., & Puumala, E. (2021). What can co-creation do for the citizens? Applying co-creation for the promotion of participation in cities. *Environment and Planning C: Politics and Space*, 39(4), 781–799. <https://doi.org/10.1177/2399654420957337>
- Lopes, D. (2013). *Jogos de Tabuleiro: Estudo dos sistemas visuais* (Doctoral dissertation).
- Maheu-Cadotte, M. A., Dubé, V., Cossette, S., Lapierre, A., Fontaine, G., Deschênes, M. F., & Lavoie, P. (2021). Involvement of end users in the development of serious games for health care professions education: Systematic descriptive review. *JMIR Serious Games*, 9(3). DOI: [10.2196/28650](https://doi.org/10.2196/28650)
- Manne, S. L., Norton, T. R., Ostroff, J. S., Winkel, G., Fox, K., & Grana, G. (2007). Protective buffering and psychological distress among couples coping with breast cancer: The moderating role of relationship satisfaction. *Journal of Family Psychology*, 21(3), 380-388. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.21.3.380>
- Melles, M., Albayrak, A., & Goossens, R. (2021). Innovating health care: Key characteristics of human-centered design. *International Journal for Quality in Health Care*, 33(Supplement_1), 37-44. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzaa127>
- Mendes, Á., Chiquelho, R., Santos, T. A., & Sousa, L. (2010). Family matters: Examining a multi-family group intervention for women with BRCA mutations in the scope of genetic counselling. *Journal of Community Genetics*, 1, 161-168. <https://doi.org/10.1007/s12687-010-0022-0>
- Metcalfe, A., Coad, J., Plumridge, G. M., Gill, P., & Farndon, P. (2008). Family communication between children and their parents about inherited genetic conditions: A meta-synthesis of the research. *European Journal of Human Genetics*, 16(10), 1193-1200. <https://doi.org/10.1038/ejhg.2008.84>

- Miaskiewicz, T., & Kozar, K. A. (2011). Personas and user-centered design: How can personas benefit product design processes? *Design Studies*, 32(5), 417-430. <https://doi.org/10.1016/j.destud.2011.03.003>
- Moshe, I., Terhorst, Y., Philippi, P., Domhardt, M., Cuijpers, P., Cristea, I., ... & Sander, L. B. (2021). Digital interventions for the treatment of depression: A meta-analytic review. *Psychological Bulletin*, 147(8), 749. DOI: [10.1037/bul0000334](https://doi.org/10.1037/bul0000334)
- Muijs, D. (2004). Doing quantitative research in education with SPSS. In *Sage Publications*. <https://doi.org/10.4135/9781849209014>
- Musick, G., Freeman, G., & McNeese, N. J. (2021). Gaming as family time: Digital game co-play in modern parent-child relationships. *Proceedings of the ACM on Human-Computer Interaction*, 5(CHI PLAY), 1-25. <https://doi.org/10.1145/3474678>
- Nimmanterdwong, Z., Boonviriya, S., & Tangkijvanich, P. (2022). Human-centered design of mobile health apps for older adults: Systematic review and narrative synthesis. *JMIR mHealth and uHealth*, 10(1), e29512. DOI: [10.2196/29512](https://doi.org/10.2196/29512)
- Newton, A., Bagnell, A., Rosychuk, R., Duguay, J., Wozney, L., Huguet, A., & Curran, J. (2020). A mobile phone-based app for use during cognitive behavioral therapy for adolescents with anxiety (MindClimb): User-centered design and usability study. *JMIR mHealth and uHealth*, 8(12), e18439. DOI: [10.2196/18439](https://doi.org/10.2196/18439)
- Noda, S., Shiotsuki, K., & Nakao, M. (2019). The effectiveness of intervention with board games: A systematic review. *BioPsychoSocial Medicine*, 13, 1–21. <https://doi.org/10.1186/s13030-019-0164-1>
- Parker C., Scott, S., & Geddes, A. (2019). Snowball sampling. In *SAGE Research Methods Foundations*. DOI: 10.4135/
- Piaget, J., & Inhelder, B. (1979). *A psicologia da criança: do nascimento à adolescência*. Lisboa: Moraes Editores.

- Preece, J., Rogers, Y., & Sharp, H. (2002). *Interaction design: Beyond human-computer interaction*. John Wiley & Sons.
- Quandt, T., & Kröger, S. (Eds.). (2013). *Multiplayer: The social aspects of digital gaming* (Vol. 3, pp. 162–171). Routledge.
- Razzouk, R., & Shute, V. (2012). What is design thinking and why is it important? *Review of Educational Research*, 82(3), 330–348. <https://doi.org/10.3102/0034654312457429>
- Reich, S. M., Korobkova, K. A., Black, R. W., & Sumaroka, M. (2013). “Hey! Can you show me how to do this?”: Digital games mediating family interactions. *Children’s Virtual Play Worlds: Culture, Learning, and Participation*, 53(9), 133–150.
- Rentscher, K. E. (2019). Communal coping in couples with health problems. *Frontiers in Psychology*, 10, 398. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00398>
- Resnik, D. B., Elliott, K. C., & Miller, A. K. (2015). A framework for addressing ethical issues in citizen science. *Environmental Science & Policy*, 54, 475–481. <https://doi.org/10.1016/j.envsci.2015.05.008>
- Resta, R., Biesecker, B. B., Bennett, R. L., Blum, S., Estabrooks Hahn, S., Strecker, M. N., & Williams, J. L. (2006). A new definition of genetic counseling: National Society of Genetic Counselors’ task force report. *Journal of Genetic Counseling*, 15, 77–83. <https://doi.org/10.1007/s10897-005-9014-3>
- Rolland, J. S., & Williams, J. K. (2005). Toward a biopsychosocial model for 21st-century genetics. *Family Process*, 44(1), 3–24. DOI: [10.1111/j.1545-5300.2005.00039.x](https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2005.00039.x)
- Sales, C., Gomes, P., Silva, E. R., Silva, E., Neves, M., Esplen, M. J., Bento, M. J., Bragança, L. P., Brandão, C., Castro, F., Costa, M. E., Crespo, C., Ferreira, T., Lima, E., Maciel, R., Magno, M., Moreira, G., Moreira, S., ... Matos, P. (2022). *Adaptação psicológica da pessoa e da família ao risco de cancro hereditário: Livro Branco*. Centro de Psicologia da Universidade do Porto & Centro de Investigação IPO Porto. DOI: 10.5281/zenodo.7099961

- Scholten, H., & Granic, I. (2019). Use of the principles of design thinking to address limitations of digital mental health interventions for youth. *Journal of Medical Internet Research*, 21(1), e11528. DOI: [10.2196/11528](https://doi.org/10.2196/11528)
- Silva, E., Gomes, P., Matos, P. M., Silva, E. R., Silva, J., Brandão, C., ... & Sales, C. M. (2022). “I have always lived with the disease in the family”: Family adaptation to hereditary cancer-risk. *BMC Primary Care*, 23(1), 93. <https://doi.org/10.1186/s12875-022-01704-z>
- Sociedade Portuguesa de Oncologia. (s.d.). *PROGO - Programa Nacional de Genética e Cancro*. Obtido em 25 de julho de 2024, de <https://www.cancrohereditario.pt/pt/>
- Steinberg, L. (2014). *Age of opportunity: Lessons from the new science of adolescence*. New York: First Mariner Books.
- Stern, F., & Kampourakis, K. (2017). Teaching for genetics literacy in the post-genomic era. *Studies in Science Education*, 53(2), 193-225. <https://doi.org/10.1080/03057267.2017.1392731>
- Suleiman, A. B., & Dahl, R. (2019). Parent–child relationships in the puberty years: Insights from developmental neuroscience. *Family Relations*, 68(3), 279–287. <https://doi.org/10.1111/fare.12360>
- Tercyak, K. P., Bronheim, S. M., Kahn, N., Robertson, H. A., Anthony, B. J., Mays, D., ... & DeMarco, T. A. (2019). Cancer genetic health communication in families tested for hereditary breast/ovarian cancer risk: A qualitative investigation of impact on children’s genetic health literacy and psychosocial adjustment. *Translational Behavioral Medicine*, 9(3), 493-503. <https://doi.org/10.1093/tbm/ibz012><https://doi.org/10.1093/tbm/ibz039>
- Thabrew, H., Fleming, T., Hetrick, S., & Merry, S. (2018). Co-design of eHealth interventions with children and young people. *Frontiers in Psychiatry*, 9, 481. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2018.00481>
- The American College of Obstetricians and Gynecologists (ACOG). (2019). *Hereditary Cancer Syndromes and Risk Assessment*. [Obtido em 22 de julho de 2024, de](#)

<https://www.acog.org/clinical/clinical-guidance/committee-opinion/articles/2019/12/hereditary-cancer-syndromes-and-risk-assessment>

Tucker Edmonds, B., Hoffman, S. M., Lynch, D., Jeffries, E., Jenkins, K., Wiehe, S., ... & Kuppermann, M. (2019). Creation of a decision support tool for expectant parents facing threatened preterm delivery: Application of a user-centered design approach. *The Patient-Patient-Centered Outcomes Research*, 12, 327-337. <https://doi.org/10.1007/s40271-018-0348-y>

Tosi, F., & Tosi, F. (2020). Design thinking and creativity: Processes and tools for new opportunities in people-centred innovation. In *Design for Ergonomics* (pp. 143–159). https://doi.org/10.1007/978-3-030-33562-5_8

Tosi, F., & Tosi, F. (2020). From user-centered design to human-centered design and the user experience. In *Design for Ergonomics* (pp. 47-59). CRC Press. https://doi.org/10.1007/978-3-030-33562-5_3

UNICEF. (2018). *Designing digital interventions for lasting impact: A human-centred guide to digital health deployments*. <https://www.unicef.org/innovation/reports/designing-digital-interventions-lasting-impact>

Vainio, A. (2012). Beyond research ethics: anonymity as “ontology”, “analysis” and “independence.” *Qualitative Research*, 13(6), 685–698. <https://doi.org/10.1177/1468794112459669>

Van Oostrom, I. (2006). *Family matters: Adjustment to genetic cancer susceptibility testing*.

Van Velsen, L., Ludden, G., & Grünloh, C. (2022). The limitations of user-and human-centered design in an eHealth context and how to move beyond them. *Journal of Medical Internet Research*, 24(10), e37341. DOI: [10.2196/37341](https://doi.org/10.2196/37341)

Vargas, C., Whelan, J., Brimblecombe, J., & Allendera, S. (2022). Co-creation, co-design and co-production for public health: A perspective on definitions and distinctions. *Public Health Research & Practice*, 32(2). <https://doi.org/10.17061/phrp3222211>

- Vohland, K., Land-Zandstra, A., Ceccaroni, L., Lemmens, R., Perelló, J., Ponti, M., & Wagenknecht, K. (2021). *The science of citizen science* (p. 529). Springer Nature. DOI: 10.1007/978-3-030-58278-4
- Wang, B., Taylor, L., & Sun, Q. (2018). Families that play together stay together: Investigating family bonding through video games. *New Media & Society*, 20(11), 4074–4094. <https://doi.org/10.1177/14614448187676>
- Werner-Lin, A., Merrill, S. L., Brandt, A. C., Barnett, R. E., & Matloff, E. T. (2018). Talking with children about adult-onset hereditary cancer risk: A developmental approach for parents. *Journal of Genetic Counseling*, 27(3), 533–548. <https://doi.org/10.1007/s10897-017-0191-7>
- Wen, J., Kow, Y. M., & Chen, Y. (2011). Online games and family ties: Influences of social networking game on family relationship. In *Human-Computer Interaction–INTERACT 2011: 13th IFIP TC 13 International Conference, Lisbon, Portugal, September 5–9, 2011, Proceedings, Part III* (pp. 250–264). Springer Berlin Heidelberg. https://doi.org/10.1007/978-3-642-23765-2_18
- Xie, H. (2022). A scoping review of gamification for mental health in children: Uncovering its key features and impact. *Archives of Psychiatric Nursing*, 41, 132–143. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2022.07.003>

ANEXOS

Anexo 1 - Guião semiestruturado utilizado no grupo focal, na fase *Discover*.

Atividade 1 - Conversation Starters

Descrição: São colocados cartões com imagens ambíguas, que são pedidos para escolherem. Atividade com o objetivo de permitir um desbloqueio expressivo, para que os participantes se sintam confortáveis para responder às perguntas consequentes. Também com a finalidade de perceber o estado de espírito dos participantes e opinião geral sobre jogos (interesse ou desinteresse), que podem afetar a interpretação das suas respostas.

Questões colocadas:

1. Que cartão é que representa como se sentem hoje ou nos últimos tempos?
2. Que cartão representa como se sentem relativamente a jogar jogos de forma geral?

Atividade 2 - Preferências utilizando exemplos de jogos específicos.

Descrição: Atividade com o objetivo específico de compreender as preferências relativamente a características de jogos, já pré-selecionados e apresentados em cartões (imagem do jogo na frente). Atividade com recurso a cartões que ilustram vários tipos de jogos conhecidos.

Questões colocadas:

1. Jogo que já jogaram e gostaram ou que gostariam de experimentar?
2. Jogo que não gostariam de jogar?

Atividade 3 - Preferências utilizando características afixadas (criação do jogo perfeito).

Descrição: Atividade com o objetivo específico de compreender preferências relativamente a características de jogos, utilizando expressões ou palavras pré-selecionadas e afixadas num quadro de cortiça. Nesta atividade, várias características agrupadas em *lugar, com quem, em que dispositivo, com que regularidade e em que ocasião* são votadas e hierarquizadas segundo a preferência dos participantes, com vista a criar um jogo ideal.

Questões colocadas:

1. Onde jogariam o vosso jogo perfeito? (Lugar)
2. Com quem jogariam?
3. Em que dispositivo jogariam?
4. Com que regularidade jogariam?
5. Em que momentos / contextos jogariam?

Atividade 4 - Questões finais e conclusão

Descrição: Atividade com o objetivo de fazer questões de encerramento e que foram consideradas importantes. Questões sem recurso a cartões ou imagens, servindo como espaço para reflexões finais.

Questões colocadas:

1. Se fosse um jogo a ser jogado com os vossos pais, que alterações fariam?
2. Achar que jogar jogos são uma boa atividade para realizar em família?
3. Que outras atividades gostam de fazer sozinhos, com amigos e família?

Anexo 2 - Protocolo de observação utilizado na recolha de dados no evento MY GENE, na fase *Define*.

Diagrama / Esquema do local observado

Grelha de Observação

Data	
Duração da observação	
Título da sessão observada	
Objetivo	
Questões de investigação	
Observador	
Descrição do cenário observado	
Número de sujeitos-alvo observados	
Descrição dos sujeitos-alvo	

Tempo	Descrição das Dinâmicas

Anexo 3 - Barreiras e facilitadores da comunicação pais - filhos que vivem com o RCH, na fase *Discover*.

Communication Challenges	Definition / Explanation
Protective buffer	Suppressing one's own concerns, concealing worries, and giving in to a partner's wishes in an attempt to prevent disagreements and ease their emotional burden (Manne et. al., 2007). Family members avoid discussing individual concerns for fear of negatively impacting others, coexisting with a perception of good social support (van Oostrom, 2006; Rentscher, 2019; Gomes et al., 2022).
Lack of genetic literacy and lack of knowledge regarding how to communicate	Parents often express a lack of confidence in their ability to communicate effectively with their children. Meanwhile, children frequently report difficulties in comprehending certain expressions and resort to seeking information independently, often struggling to find reliable sources (Stern & Kampourakis, 2017). This challenge seems to affect risk perception and adherence to preventive health measures (Sales et al., 2022).
Perceived social support • how to activate it • how to deal with the lack of it	Individuals who feel unsupported by their significant support networks, such as their family, tend to express their emotions less, making it important to challenge their beliefs and prevent emotional isolation (Gomes et al., 2022).
Family secrecy	Parental secrecy may generate feelings of resentment and mistrust on the part of the children, leading to negative changes in family dynamics, exacerbating the suffering of those involved (van Oostrom, 2006; Metcalfe et al., 2008).
Emotional suppression • sense of vulnerability • anticipatory loss • sense of inevitability • uncertainty • unpredictability	After the disclosure of results, children report feeling frightened and vulnerable regarding the development of cancer (Tercyak et al., 2019; Sales et al., 2022). In long-term adaptation, parents and children also tend to face challenges related to feeling a lack of control over cancer development, which can be reinforced by feelings of anticipatory loss and uncertainty, especially when there is a multigenerational cancer history in the family (Sales et al., 2022). The highly variable physical severity of cancer and the high visibility of the disease, which is typically associated with death, add to the uncertainty and unpredictability that characterize its nature (Rolland & Williams, 2005; van Oostrom, 2006). These challenges and emotional reactions are often reported and can occur at an individual level within the family. Emotional suppression may emerge as a way of self regulation to help deal with these challenges, which can be defined as a conscious inhibition of one's emotions (Gross & Levenson, 1993). This coping strategy seems to pose a threat to open communication within the family.

Cyclic suffering and multigenerational cancer history in the family	Cyclic suffering is perpetuated by other cancer diagnoses within the family and decisions to extend genetic testing to other members, as well as, a strong family background regarding previous cancer diagnoses and deaths (Sales et al., 2022).
Logistics, decisions and suffering associated with health preventive measures	Medical monitoring and hospital visits become part of the routine, potentially becoming physically and emotionally exhausting due to constant worry about receiving bad news (van Oostrom, 2006). The adoption of preventive measures becomes the subject of important but difficult considerations, given their significant impact on the physical, identity, intimacy, family planning, and sometimes occupational aspects (van Oostrom, 2006; Gopie et al., 2013; Sales et al., 2022). Families' journeys may be characterized by prolonged hospitalization periods, work absence, physical pain and economic difficulties regarding healthcare decisions, requiring a high adaptability by the family.
Parental self-blame and within the sibling system	Parental decisions seem to be rooted in the fear of the impact that communication may have on their offspring, particularly the fear of confronting them with information that could alter their future aspirations and their sense of identity (Metcalf et al., 2008). Parental self-blame also seems to be present when parents feel guilty for passing on the genetic mutation to their children (Sales et al., 2022). Cases of self-blame within the sibling system can also arise when one sibling receives a positive result and another does not, giving rise to a 'survivor syndrome' (Sales et al., 2022).
Issues regarding Genetic identity in the family	Questions about identity regarding health status might also occur, taking a toll on the individual and family level. This can happen when a healthy person who is a carrier of a syndrome is treated as being ill or feels like it, despite not having an active disease. The inverse situation can also happen: going through prophylactic measures and not receiving support because the presence of the syndrome is undervalued by the family. The search for this "genetic identity" affects people, due to its personal implications but also social presentation. This sense of identity varies widely across people depending on testing status, for example, having already been tested, knowing a positive result or not having been tested (so we can find different genetic identities within the same family) (Klitzman, 2009).
Communication Facilitators	Definition / Explanation
Open Communication	Family distress regarding results disclosure seem to dissipate within family systems that emphasize and practice openness in dialogue, leading to more cohesive family structures (van Oostrom, 2006; Metcalf et al., 2008) Promoting this dimension is evident in the sense of relief reported by children, who express appreciation for honest communication that allows them to discuss any doubts they may have about genetic risk, enabling

	them to plan for their future (Sales et al., 2022; Tercyak et al., 2019).
Family flexibility and cohesion The extremes of this topic, both positive and negative, convert to challenges	Familial structures characterized by rigid parenting practices and low cohesion among members tend to be more susceptible to experiencing negative changes in their relationships following genetic testing results. In contrast, overly cohesive and flexible systems are pointed out as having fewer resources to cope with the stress associated with testing, often driven by the fear of worrying others (van Oostrom, 2006), a situation conducive to the use of protective buffer.
Communal Coping	Coping strategy that is activated when a particular social unit with strong bonds among its members perceives a stressful event as collective (Rentscher, 2019). Lyons (1998, as cited in Helgeson et al., 2018), in the context of couples, associates the use of this type of coping with greater openness in communication about the illness. This is the type of coping that the tool seeks to promote within families, as visualizing the risk of hereditary cancer as a shared threat can facilitate adaptation to it (Gomes et al., 2022).

Anexo 4 - Recomendações resultantes das reuniões interdisciplinares, na fase *Discover*.

Recomendação	Descrição
Estimular a validação entre os membros da família	O jogo deve estimular processos de construção de segurança, de validação e de compreensão, auxiliando o aumento da motivação para os jovens interagirem com os pais e o jogo. A estimulação destas variáveis poderá ajudar no desenvolvimento da percepção da família como um modelo e um recurso.
Avanço no jogo deve estar associado a escolhas com significado	O avanço no jogo deve estar associado a tarefas “unificadoras” (ex. perceber com que membro da família se identifica mais), sublinhando a importância da criação de um ambiente relacional.
Integrar conteúdo não relacionado com o RCH	O jogo deve englobar conteúdo que facilite a comunicação sobre temas relativos ao RCH, mas também temas não associados, com vista a motivar os adolescentes a jogar. O conteúdo poderá ser decomposto em ativador e não ativador emocional, devendo ser dada a possibilidade de “passar a vez” quando o jogador não se sentir confortável em responder.
Modificação do público-alvo do jogo	O jogo deve destinar-se a adolescentes na fase pubertária (até 13-14 anos), fase crítica do desenvolvimento dos jovens e de especial vulnerabilidade para a emergência de dificuldades comunicacionais em família.

Anexo 5 - Ficha técnica de cada ideia de jogo resultante do evento MY GENE, na fase *Define*.

Group 1

Theme of the game: “Family Shield”.

Mechanics: This board game would be available in an online and a physical format. The game has many levels composed of an individual task and a collective task, the family has to complete together. The tasks are variable and contain cancer related and non-related themes:

1. Questions - Answer based on each person's experience (eg. is it ok to keep secrets? what is the best family memory you have?).
2. Dilemmas - Answer based on individual and collective morals (eg. problem solving regarding a story of a family facing conflict).
3. Guessing - Answer based on how you think other people will answer (eg. what is your mom's favourite movie? how do you think father felt about mom's diagnosis?).

The complexity of the tasks and the emotional exposure associated with the themes, progress as the levels increase - lighter ice-breaker themes are first, then the emotional activation themes and finally themes related to cancer.

It was discussed the possibility of creating a fantasy universe in which different avatars exist. The existing avatars would depend on the mood of the game (unicorns, dragons, vampires, etc). In the online format, the family can customize their own shield as they progress in the game but in the physical format, it might be more feasible to unveil a part of a predefined shield as the family successfully execute the levels.

Basic rules: Firstly, the same task should be responded individually by all members, then the family should come to a consensus about what is the right answer to the task. In most of the levels, the individual player who got their answer chosen by the family gets extra points. For example, to successfully execute the first level of the game the players must perform the individual task - to select an individual avatar - and the collective task - to select a family avatar. As mentioned, there are individual benefits such as getting extra points if your answer is chosen in the family task, but there are also collective rewards which unlock customizable features of the shield - as the game progresses, you can choose the colors of the shield, its shape, its images, etc.

The tasks would be timed, especially the collective task. If the family fails to come to a consensus within the time limit, another task can be provided.

Winning the game: The family wins the game if all levels are completed and collectively build the complete family shield. Once the game ends, the individual player who has the most points wins an extra reward (eg. pick a movie to watch with the family or choose a family activity in general).

Group 2

Theme of the game: "Knowing U(s)e".

Mechanics: The game is inspired by the truth or dare game and uses materials such as a dice, a spinning device and cards with challenges and rewards. The 6 sides of the dice the player rolls correspond to the 6 categories of the challenges cards (with specific colors and emoticons):

1. Elephant in the room - Questions related to cancer.
2. Family secrets - eg. have you ever lied to mom.
3. Resources - Questions about achievements.
4. Something funny - Embarrassing or trivia questions.
5. Money
6. Relationship - eg. first kiss.

In each category there are open question cards in which players can create their own questions. There are also predefined cards in each category. In sum, the dice selects the theme question of the round and the spinning device selects randomly the player who will answer the question, allowing for a surprise component each round.

Basic rules: In the beginning of the game players have to select an avatar from the ones available. Also, all players must choose a reward card from a set of 10 cards (eg. no housework for a week) or they can create their own reward card if every player agrees with the suggestion.

In this game, two people play at a time - the one who throws the dice asks a question regarding the category they got and the one who was picked by the spinning device answers the question. In each round, the player can only roll the dice once. Players win a challenge card (from one of the six categories) if they choose to answer the question. By doing so they earn a colored piece - all 6 categories have distinct pieces.

When a player is asked a question, that player can choose to answer or not. The game follows a philosophy of “what happens in the game, stays in the game” to attempt to create a secure and intimate space, while it also follows the “no correct single answer” philosophy.

It was discussed the importance of defining age appropriate questions regarding the child’s or adolescent’s age, so some cards could be modified by parents to fit the family’s and developmental standards.

Winning the game: To win the game, players have to win the reward card they chose, by completing the 6 categories of challenge cards. By doing so, they collect all 6 colored pieces which together form a colored figure.

In this game, the more willing the player is to answer the questions, the faster they win the reward and the game.



Group 3

Theme of the game: "Spin the Wheel Game".

Mechanics: This game requires the use of cards and a roulette, in which players individually spin the wheel on their turn and get a card related to one of 6 themes. These are:

1. Health
2. Well-being
3. Risks
4. Resources
5. Prevention
6. Surprise theme - Ice-breaker and non-related theme to cancer, serving as a motivator for gameplay.

The cards have many tasks the player can choose from such as a quiz (a question with different possibilities of answers), mimics and drawing - similar to the Party&Co game. The number of cards for each theme was not fixed, since it determines the duration of the gameplay - a longer gameplay can have 10 cards for each theme (60 cards in total) or it can have 5 cards for each (30 cards in total).

The game was thought to have both a physical and an online format, with the possibility of incorporating its design into the city platform which has been already created.

Basic rules: The game can be played by a variable number of players - in the physical format, at least two participants would be needed, but in the online version the individual player could play alone. To win each round, the player has to successfully execute the task under a certain time limit - for example, the player wins when they answer the quiz under 1 minute.

It was discussed the use of either a point system associated with a compensation and penalization system, or a badge system. In the first, the players would get points for each successful task completed (regardless of the theme) and in the second, the players would get a badge with a specific color for a number of tasks completed successfully in each category / theme - for example, the player gets 2 points for completing a drawing task vs the players get the health badge for having completed 3 tasks from 3 different cards in this category.

Winning the game: Many possibilities were discussed regarding this matter. Firstly, the winner can be the person who has the most points out of all players when the cards end. Secondly, there can be a point limit (such as 200 points) and the first player to reach that mark is the winner. Lastly, the winning player can be the one who gets all 6 badges and consequently the final badge, first.



Group 4

Theme of the game: "Travel Agency".

Mechanics: The prototype was thought to integrate the already existing features of the city platform and to create a new building of a travel agency. This would be a place where the family could plan a trip together. The game would involve different question to elicit conversation regarding numerous aspects of the family trip, such as:

- Is there any personal object or a friend you would like to bring?
- Other questions regarding destination, place to stay, who sleeps where, what to see, etc.
- Questions regarding their own preferences and other people's preferences.

There is a map which adds longevity to the gameplay, which points out the destinations the family has been to and the ones they want to go to in the future.

Basic Rules: There is a budget definition in the beginning of the trip planning process.

Winning the game: The only way to win the game is if the family comes to a consensus regarding the family trip plan, hence there is no individual way of winning the game.

The underlying processes related to winning the game are giving voice to each family member (especially the teenager who often feels misunderstood), engagement, building trust, commitment, communication and shared understanding. Overall, to win this game it is important for the family to understand what motivates the elements to do things together and also metaphorically learn how to communicate about cancer.

The possibility of making the planned trip come true was discussed. It was debated the importance of making this reward available regardless of the socio-economic background of the family. The financing for these trips could come from the own family or even from the project's funds. To overcome the money challenges associated with this it was discussed the possibility to have a trip nearby.



Group 5

Theme of the game: "Building the Family Tree".

Mechanics: Each participant has an avatar and multiple leaves they can get randomly. Each round, each player takes a leaf which corresponds to a theme (the theme is written at the front of the leaf). The thought themes are the following:

- 1) Family Myths
- 2) Body
- 3) Secrets
- 4) Moments of embarrassment

- 5) Fears
- 6) Illness
- 7) Funny moments

At the back of the leaf, the player can find three options on how to play the theme:

1. Action (Role reversal): The player will act as one of the people who is playing the game (eg. act like someone in the game when they feel afraid). In the end, you are rated on how well you acted as the other person.
2. Question (Emotional sharing of others): The player will ask something to the person to their right about the theme (eg. ask the person to your right about a childhood fear).
3. Feeling (Personal sharing): The player will share something about him/herself (eg. talk about your biggest fear).

After the player has played one of the options of the theme they got, the remaining participants vote for that player's performance (point system depending on players' ratings).

After this, the leaf that player has just played can be given to another family member who now has to play as if he/she was the one who had the leaf originally. The new player can pick from the three game modes and they will answer as if they were the person who gave them the leaf (eg. share how you think the other person feels about the illness).

The leaf is then added to the family tree from the bottom to the top and with a tag of the person who has played it. The leaves that are not answered (from a skipped turn) are not put in the family tree.

Also, when the game comes to an end, it was debated the possibility of using AI to create a family story using the answers added to the family tree. In the end, the family can rate how far or how close the story is from the ideal family story or how the family sees itself.

Basic rules: Each participant has the right to play or to skip their turn. If they choose:

- To participate: They can play and get a leaf in their turn, but they can also vote when it is others' turns.
- To skip: Players can choose when they don't want to play in their turn. Also, they can choose to sit out for as long as they want - they can participate in the voting of other people's turn or not.

Winning the Game: The game ends when there are no more leaves left and the winning person is the one who has more points when the game ends.

Associated to winning the game are underlying processes such as the development of the family tree, the sharing of personal intimate experiences, role reversal and a collaborative mindset. This game also promotes the radical acceptance of the other, allowing them to exit the game and to talk or not talk if they don't feel comfortable doing so.



Anexo 6 - Conteúdo dos protótipos de jogo agrupado por níveis de intensidade, da fase *Design*.

Nível de Intensidade e Descrição	Perguntas
<u>Nível 3</u> Conteúdo diretamente relacionado com o risco de cancro hereditário, a doença oncológica ou outros assuntos que envolvem maior ativação emocional.	1-O que é que se sente quando alguém na família está doente.
	2-O que mais me assusta relativamente ao risco de cancro hereditário?
	3-O que significa para mim viver com este risco?
	4-O que mais me assusta no cancro?
	5-Qual é o teu risco de vir a ter cancro?
	6-Como é que eu distingo o risco natural e o risco hereditário de cancro?
	7-Se eu tivesse cancro, o que é que mudava na minha vida?
	8-O que falta para eu ser quem desejo ser?
	9-O que é que eu não quero deixar de fazer na vida?
	10-O que é que eu gostaria de dizer aos meus pais que nunca disse?
	11-O que me dá força quando as coisas não correm bem?
	12-Verdadeiro ou Falso - Sinto que às vezes não entendo o sentido da vida.
	13-O que me faz sentir em paz?
	14-De que forma é que o risco de cancro hereditário muda a minha vida?
	15-Verdadeiro ou Falso - Por vezes acho que dificulto a minha própria vida.
	16-Verdadeiro ou Falso - Sinto que sou uma pessoa diferente antes e depois de saber sobre o risco de cancro hereditário.
	17-Se eu contar a alguém sobre este risco, o que acho que a outra pessoa vai pensar sobre mim?
	18-Verdadeiro ou Falso - Acho que o meu dia-a-dia está diferente desde que soube sobre o risco.
	19-Verdadeiro ou Falso - Acho que penso com demasiada frequência sobre o risco e as suas implicações na minha vida.
	20-O que é que eu posso fazer ou já faço para me sentir em controlo da vida?
	21-Tomar decisões sobre saúde e medidas preventivas, é fácil ou difícil para ti?
	22-Em que é que a tua família é um modelo para ti?
	23-Se pudesse trocar de vida com alguém, com quem seria?
	24-O que é que o risco me fez aperceber sobre a vida?

	25-O que achas que o risco trouxe de bom à tua família?	
	26-O que mais quero na vida?	
	27-Quais são os meus pilares de apoio na vida?	
	28-Quando estou preocupado, com quem desabafo?	
	29-Que cuidados posso ter para melhor viver com o risco?	
	30-Quando gostaria de fazer o teste genético? / Como foi fazer o teste genético?	
	31-Os pais devem falar com os filhos sobre o risco genético de cancro?	
	32-Que tipo de pessoa és - Perante uma situação difícil, prefiro lidar com isto sozinho ou procurar a ajuda de outros?	
	33-Conta uma situação em que o teu silêncio possa ter preocupado o outro.	
	34-Que características tuas achas que te ajudam a lidar com os obstáculos da vida?	
	35-De que forma é que eu acho que o risco impactou a minha família?	
	36-Em que é que o risco pode afetar o meu futuro?	
	[Pergunta aberta, formulada pelos jogadores]	
<u>Nível 2</u> Conteúdo indiretamente relacionado com o risco de cancro hereditário ou que envolve a exploração de temas potencialmente sensíveis.	1-Verdadeiro ou Falso - Acho que sou um bom amigo para mim mesmo?	
	2-Verdadeiro ou Falso - Às vezes acho que passo despercebido pelos outros.	
	3-Quando estou preocupado, com quem desabafo?	
	4-Conta um momento em que te sentiste sem esperança.	
	5-Qual é a minha missão pessoal?	
	6-Quais são os momentos mais importantes da vida?	—
	7-Conta um momento em que tenhas sinto culpa por algo que não fizeste.	
	8-Dilema - Como se deve lidar com um problema? Enfrentando ou tentando esquecer que existe?	
	9-Com quem da família me pareço mais?	
	10-De quem da família acho que sou mais diferente?	—
	11-Verdadeiro ou Falso - É verdade que gostava de me sentir mais ouvido na família?	
	12-Quem é o teu pior inimigo?	—
	13-Que tipo de pessoa és - Acho que me adapto facilmente ou custa-me muito aceitar novas mudanças?	
	14-Diz uma coisa que te é preciosa, mas que o dinheiro não pode comprar.	
	15-Qual é o teu maior medo?	
	16-O que mais me arrependo de não ter feito?	

-
- 17-Conta o momento em que te sentiste mais perto da morte.
 - 18-Se pudesses voltar atrás no tempo, que momento reviverias?
 - 19-Como me vejo daqui a 10 anos?
 - 20-Conta um momento em que te sentiste livre.
 - 21-Se um meteoro atingisse a Terra subitamente, o que farias na tua última hora de vida?
 - 22-Descreve a tua família em 3 adjetivos.
 - 23-Dilema - É melhor ser-se frontal ou esconder algo de alguém, se sabermos que pode magoar essa pessoa?
 - 24-Descreve uma situação recente em que tenhas sentido medo.
 - 25-Conta uma situação embaraçosa que se tenha passado contigo.
 - 26-Qual foi a mentira que eu mais me arrependo de ter contado?
 - 27-O que me ajuda a sentir melhor quando estou triste?
 - 28-Se pudesse mudar alguma coisa em mim, o que seria?
 - 29-Quais são as 3 coisas que quero fazer antes de morrer?
 - 30-Dilema - É bom haver segredos dentro da família?
 - 31-De que é que eu mais me orgulho em mim?
 - 32-O que é que eu mais admiro na minha família?
 - 33- Se o tempo da tua semana fosse 100%, que % dedicavas a estar com a tua família?
- [Pergunta aberta, formulada pelos jogadores].
-

Nível 1

- | | |
|--|---|
| Conteúdo não relacionado com o risco genético de cancro e que envolve pouca ativação emocional. Inclui <i>icebreakers</i> e facilitadores de adesão ao jogo. | <ol style="list-style-type: none"> 1-Conta uma memória feliz que tenhas em família. 2-Qual foi o último filme / série / livro que mais gostaste? 3-O que é te irrita verdadeiramente? 4-Que hobbie gostava de experimentar, mas que ainda tive oportunidade? 5-Que animal achas que é representativo de cada membro da família? — 6-Quem é o teu melhor amigo? 7-Qual foi a mentira mais engraçada que eu contei a alguém? 8-Que atividade gostas menos de fazer em família? 9-O que mais gosto de fazer quando estou sozinho? 10-Qual é a tua tradição de família preferida? — 11-Qual é o teu maior sonho ou desejo? 12-Que tipo de pessoa és - Ao fim-de-semana, ficar em casa ou dar uma volta? |
|--|---|
-

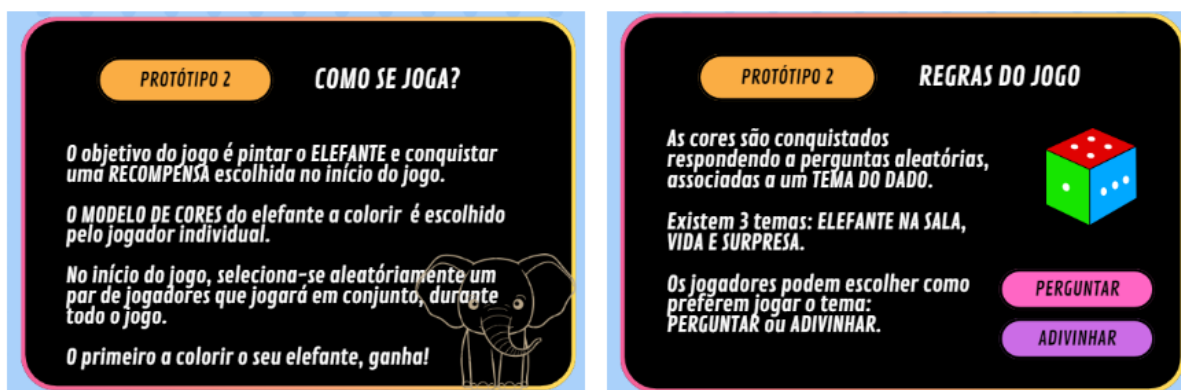
-
- 13-Com que artista de música ou personagem de cinema achas que és mais parecido?
- 14-O que são as tuas férias de sonho?
- 15-Que tipo de pessoa és - Drama-queen ou reservada?
- 16-Que tipo de pessoa és? - Penso demasiado antes de fazer alguma coisa ou sou impulsiva?
- 17-Que tipo de pessoa és - Introvertida ou extrovertida?
- 18-Que tipo de pessoa és - Pessimista ou otimista?
- 19-Conta um facto estranho sobre ti.
- 20-Se pudesses lançar com qualquer pessoa no mundo à tua escolha, quem escolherias?
- 21-Qual é o teu talento especial?
- 22-Que coisa simples me traz entusiasmo?
- 23-Qual é o lema da tua vida?
- [Pergunta aberta, formulada pelos jogadores].
-

Anexo 7 - Sequências de imagens relativas à identidade visual e funcionalidades do Protótipo 1 *Family Tree*, da fase *Design*.





Anexo 8 - Sequências de imagens relativas à identidade visual e funcionalidades do Protótipo 2 *Elephant in the Room*, da fase Design.



PROTÓTIPO 2

REGRAS DO JOGO

PERGUNTAR

Um dos jogadores pergunta diretamente a outro jogador. Quem responde, é decidido pela dupla.

Ambos recebem 1 cor

ADIVINHAR

Um dos jogadores tenta adivinhar a resposta do outro jogador. Devem escrever num papel e mostrar a resposta ao mesmo tempo.

Ambos recebem 2 cores

PROTÓTIPO 2

START

Antes de iniciar...

O jogo permite que o jogador PASSE a sua vez de jogar, mesmo após ter lido a pergunta / tema. Estas cartas vão para o BARALHO DO ELEFANTE NA SALA. A dupla que se propuser a jogar uma carta deste baralho na sua vez, poderá receber 3 cores.

Em certa altura, a dupla poderá criar as suas próprias perguntas associadas aos temas do dado.

PROTÓTIPO 2

NOITE DE KARAOKE

COMO SE JOGA?

1º Passo

Cada jogador escolhe ou sugere a sua RECOMPENSA.

NOITE DE CINEMA

PIQUENIQUE NO PARQUE

SEMANA DE PAUSA

VISITAR OUTRA CIDADE

PROTÓTIPO 2

COMO SE JOGA?

2º Passo

Cada jogador escolhe o MODELO DE CORES que irá completar para o elefante.



PROTÓTIPO 2

COMO SE JOGA?

3º Passo

O par de jogadores é selecionado pela roleta <https://pt.piliapp.com/random/wheel/>

PROTÓTIPO 2

COMO SE JOGA?

4º Passo

O TEMA a ser jogado é selecionado, girando um dado <https://www.random.org/dice/?num=1>

nota - No jogo, o 4º e 5º passo estariam juntos.



PROTÓTIPO 2

COMO SE JOGA?

5º Passo

Retirar a PERGUNTA aleatória ou propor uma correspondente ao tema.

<https://wheelofnames.com/>



ELEFANTE NA SALA



VIDA



SURPRESA



ELEFANTE NA SALA



VIDA



SURPRESA

PROTÓTIPO 2

COMO SE JOGA?

6º Passo

Escolher o MODO de JOGO.

PERGUNTAR

ADIVINHAR

PROTÓTIPO 2



COMO SE JOGA?

7º Passo

O elefante é colorido com quantas cores a dupla conquistar.



