

Design de Informação para ambiente digital em apoio a famílias com casos de microcefalia por Zika vírus*Information Design for digital environment in support of families with cases of microcephaly from the Zika*

Anahi Rocha Silva & Maria José Vicentini Jorente

Design da Informação. Ciência da Informação. Zika vírus. Microcefalia. Ambiente digital de saúde.

O *design* de um ambiente digital é um processo ativo, interativo e que conjuga as intencionalidades dos produtores do ambiente projetado e as necessidades do público-alvo. As pessoas que acessam os sistemas informacionais de saúde, especialistas ou não, podem e devem participar do processo informacional em ambientes digitais ao lado de designers e profissionais da informação. Esta pesquisa teve como objetivo geral descrever como a informação produzida de forma colaborativa e horizontalizada, entre mães e familiares de portadores de microcefalia por Zika, pode ser tratada para formar linguagens documentárias e subsidiar a recuperação da informação em ambientes digitais, com ênfase nesses sujeitos. Para tanto, a pesquisa desdobrou-se em quatro etapas: compreensão do problema em si; observação e compreensão do público através das interações sociais realizadas por eles, compreensão do conteúdo ou dados (na coleta de descritores optou-se pela Netnografia, e para sua categorização e criação de vocabulário foi usada Análise Facetada), coleta e análise e estruturação em categorias como soluções e propostas de algumas ideias para modelagem de ambientes informacionais voltados à temática da microcefalia por Zika vírus. Os resultados evidenciaram que a informação relevante, potencialmente útil ou necessária para os portadores de microcefalia advindo do Zika vírus ou seus familiares, pode empoderá-los - quando processada e transformada em informação documentária - e passa a constituir um elo na cadeia do fluxo informacional com apropriação e uso por estes sujeitos informacionais. Também permitiu observar como o designer e o profissional da informação podem usar suas *expertises* para atuar frente a estas novas formas de registro em redes de inteligência coletiva.

Information Design. Information Science. Zika virus. Microcephaly. Digital health environment.

The design of a digital environment is an active, interactive process that combines the intentions of the producers of the designed environment and the needs of the target audience. People accessing health information systems, experts or not, can and should participate in the informational process in digital environments alongside designers and information professionals. This research aims to describe how the information produced in a collaborative and horizontal way, among mothers and family members of microcephaly carriers by Zika, can be treated to form documentary languages and support the retrieval of information in digital environments, with emphasis on these subjects. To do so, the research unfolded in four stages: understanding the problem itself; observation and public understanding through their social interactions, understanding the content or data (in the collection of descriptors was chosen by Netnography, and for its categorization and vocabulary creation was used Facet Analysis) collection and analysis and structuring into categories, as solutions and proposals of some ideas for modeling information environments focused on the microcephaly issue by Zika virus. The results show that the relevant information, potentially useful or necessary for the microcephaly patients coming from the Zika virus or their relatives, can empower them - when processed and transformed into documentary information - and becomes a link in the information flow chain with appropriation and use by these informational subjects. It also allowed us to observe how the designer and the information professional can use their expertise to act in front of these new forms of registration in collective intelligence networks.

1 Introdução

A literatura tem discutido a importância do impacto das Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC) em serviços de saúde, na promoção, educação e aplicações para promover a mudança de comportamentos de pacientes (Skinner, Maley & Norman, 2006). No entanto,

Anais do 9º CIDI e 9º CONGIC

Luciane Maria Fadel, Carla Spinillo, Anderson Horta, Cristina Portugal (orgs.)

Sociedade Brasileira de Design da Informação – SBDI

Belo Horizonte | Brasil | 2019

ISBN 978-85-212-1728-2

Proceedings of the 9th CIDI and 9th CONGIC

Luciane Maria Fadel, Carla Spinillo, Anderson Horta, Cristina Portugal (orgs.)

Sociedade Brasileira de Design da Informação – SBDI

Belo Horizonte | Brazil | 2019

ISBN 978-85-212-1728-2

enquanto a maioria dos artigos descrevem processos para criar ferramentas de diagnóstico e tratamento (Noël *et al.*, 2018), poucos trabalhos descrevem modelos de ambientes informacionais que atendam necessidades dos pacientes.

Neste estudo, foi considerado que a percepção de pacientes, seus familiares, ou pessoas indiretamente afetadas por problemas de saúde, é valiosa e de grande contribuição, podendo orientar a criação de ambientes informacionais, direcionando informações essenciais sobre o quadro clínico, questões práticas e cotidianas de cuidados aos pacientes. Nesse sentido, pacientes e/ou familiares devem ter a oportunidade de atuar nos ambientes informacionais de saúde, inseridos nos fluxos informacionais, de modo que suas opiniões sejam visíveis e utilizadas.

A necessidade de um eficiente ambiente digital com informações que ofereça subsídios para pacientes e trabalhadores da área da saúde foi claramente sentida diante do alerta dos primeiros casos de microcefalia e surto de epidemia por Zika vírus diagnosticado no Brasil em 2015. Isso se deve ao fato da epidemia de microcefalia ser um fenômeno recente, e que ainda muito pouco se conhece a respeito do Zika vírus e dos fatores que podem influenciar a passagem deste vírus pela barreira placentária e ser o principal agente causador da microcefalia. Apesar de não haver mais a situação de epidemia, os efeitos para as crianças afetadas e suas famílias são permanentes. Pesquisas recentes demonstram que, além da microcefalia e da má formação congênita acompanhada com distúrbios neurológicos e osteomusculares, o Zika vírus permanece no cérebro e há uma série de crianças que, mesmo sem apresentar a microcefalia, podem na fase adulta, apresentarem distúrbios no sistema nervoso central, com quadro de convulsões, epilepsia, distúrbios de comportamentos.

Neste cenário de complexos desafios sociais e científicos e diante da importância da integração de esforços interdisciplinares entre o *Design* da Informação e a Ciência da Informação, subsídios e *expertises* são necessárias para coletar, organizar e disseminar informações direcionadas e apropriadas para pacientes e famílias afetadas por estas doenças, o que permitirá o empoderamento informacional deste grupo de pessoas. Cada uma dessas disciplinas, com maior ou menor especificidade, apresenta também uma função social, na medida em que compreende que a informação registrada e considerada relevante, necessita ser organizada, apresentada, recuperada e conservada, para que sirva como fonte de pesquisa para a construção de conhecimento.

Desta forma, **o presente trabalho tem como objetivo** descrever as etapas para a realização do tratamento da informação de saúde, produzidas a partir de trocas de mensagens no *WhatsApp* entre mães e familiares de crianças com microcefalia, de forma colaborativa e horizontalizada, de modo a subsidiar o *design* de ambiente digital informacional. Para o alcance deste objetivo, houve o desdobramento da pesquisa nas seguintes ações: participar e observar a troca de mensagens no grupo “Mães de Anjos Unidas” do *WhatsApp* a fim de conhecer as necessidades informacionais dos usuários; selecionar e coletar os termos mais utilizados pelos pacientes ou os mais importantes relacionados com a temática Zika vírus; aplicar a análise facetada para tratamento e categorização da informação coletada e formar linguagem documentária relacionada com a temática da microcefalia por Zika.

Considerando que as informações bem orientadas podem se constituir em um meio para diminuir incertezas sobre determinada situação de saúde e apoiando o processo de tomada de decisões, esse artigo sugere também, que profissionais da informação possam contribuir com conhecimentos teóricos e práticos em ações junto ao sistema de saúde brasileiro: na disponibilização de ambientes e sistemas de informação em saúde, no empreendimento de ações para a aplicação eficiente e eficaz das TIC na temática microcefalia/Zika e no enfrentamento da desinformação sobre a natureza complexa da doença. Seria bom dividir este parágrafo em duas frases.

2 Metodologia

Para os propósitos deste trabalho, toda a pesquisa foi delineada pelo *Design* de Informação

como processo metodologia, desdobrado em etapas. O *Design* da Informação é um campo de estudo de natureza interdisciplinar e multifacetado pelo Design Gráfico, Jornalismo, *Design* de Experiência do Usuário, Ciência Cognitiva e Comportamental, Psicologia Aplicada, Ciência da Informação, entre outros campos (Waller, 2011). Definido como a arte e a ciência da preparação da informação para que ela possa ser usada com eficiência e eficácia (Horn, 1999), o *Design* da Informação requer mais do que um programa de desenho de computador ou um modelo de colar e colar (Heller & Landers, 2014), uma vez que propõe assegurar que toda informação relevante existente em mensagens verbais ou visuais, possam ser moldadas na criação de comunicações eficazes para facilitar a compreensão - de uma situação, conceito, espaço, lugar, tempo, quantidade, fenômeno – para um público-alvo (Wurman, 1996).

Importante ressaltar que o *Design* da Informação visa fundamentalmente a inovação social (Frascara, 2015) e isso faz com que o público ou sujeitos tenham um lugar vital, à medida que as decisões são tomadas sem resposta às suas necessidades, antes de começar a prototipagem de um produto, por exemplo.

A escolha desta metodologia qualitativa não conservadora, advém da necessidade de observar o comportamento dos sujeitos envolvidos com a temática da microcefalia, enxergando-os não como objeto de pesquisa, mas como participantes reais, que possuem necessidades informacionais. E isso possibilita atribuir importância fundamental aos depoimentos dos atores sociais envolvidos, aos discursos e aos significados transmitidos por eles, detendo-se na descrição detalhada dos fenômenos e dos elementos que o envolvem (Brown & Wyatt, 2010).

A metodologia do *Design* da Informação aplicada consistiu em quatro fases principais e uma série de ações para explorar o conteúdo, para aprender, obter compreensão do assunto e avaliar ideias; analisar ou convergir informações para extrair significado, selecionar, coletar e sintetizar informações para desenvolver estratégias e resultados tangíveis e envolve ainda:

1. **Compreensão do problema em si** (na identificação, compreensão e enquadramento do problema, do que precisava ser melhorado);
2. **Compreensão do público** (quem está no centro do problema e quais são suas necessidades, comportamentos, familiaridade com conteúdo, os seus níveis de alfabetização visual, educação);
3. **Compreensão do conteúdo ou dados** (coleta e análise dos conjuntos de dados brutos para identificar e extrair informações mais específicas para ajudar a resolver as perguntas iniciais);
4. **Execução formal da solução** (visualização da aprendizagem obtida nas fases anteriores, a geração de ideias para responder às questões iniciais, a criação de soluções ou propostas para algumas dessas ideias).

Para entender melhor o problema e para obter uma compreensão de necessidades cognitivas e informacionais do público final, alguns passos foram necessários. Primeiramente, foi preciso compreender a dinâmica informacional do grupo de mães e parentes de crianças com microcefalia, observando quem estaria interagindo com a informação, quais os tipos mais frequentes de informação que estavam produzindo. Como um resultado desta experiência, informações foram coletadas e compiladas, reduzidas na forma de palavras-chaves (descritores). A partir desses dados, foi possível permitir à equipe projectual do ambiente digital e identificar áreas-chave que precisavam ser mais exploradas, com estratégias de busca de informações e variados tipos de fontes para os sujeitos entenderem e usarem essas informações.

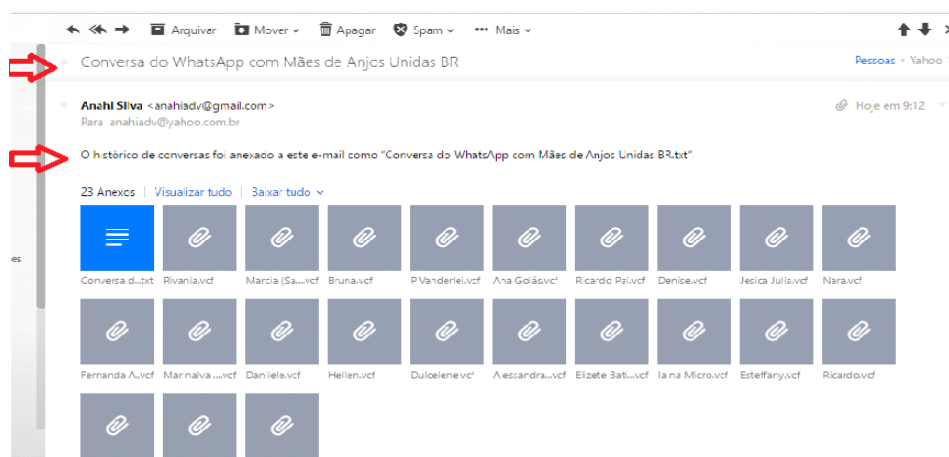
O método de coleta dos dados foi baseado na Netnografia, pois trata-se de um método projetado especificamente para estudar as interações sociais em comunidades e culturas online (Kozinets, 2014), dividido em cinco etapas: planejamento de pesquisa, *entrées* cultural, seleção e coleta, análise e interpretação de dados arquivados, garantia de padrões éticos e checagem dos dados (Kozinets, 2014). A comunidade online escolhida foi o grupo formado por mães e parentes de crianças com microcefalia moradoras em diversos estados brasileiros, que utilizam o aplicativo *WhatsApp*, no grupo denominado “Mães de Anjos Unidas BR” como plataforma de comunicação e informação.

A etapa da coleta de dados foi realizada por meio de cópia direta das comunicações entre mães e parentes de crianças com microcefalia membros do grupo “Mães de Anjos Unidas BR”, realizada entre o intervalo de fevereiro a junho de 2017.

Os sujeitos do estudo corresponderam aos integrantes do grupo formado por 256 (duzentos e cinquenta e seis) membros em sua maioria formado por mães e avós de crianças infectadas pelo Zika vírus durante a gestação e que desenvolveram a microcefalia e demais distúrbios neurológicos e osteomusculares. Estes sujeitos estavam distribuídos pelo território nacional, com concentração na região nordeste e produziam informações espontaneamente por meio da troca diária de mensagens no aplicativo *WhatsApp*, envolvendo temática de conteúdo variado. Entretanto, o que chamou a atenção foi o volume diário de mensagens de autoajuda e com conteúdo religioso, de conforto, fé e otimismo, relacionados ao Zika vírus e seus distúrbios.

O aplicativo *WhatsApp*, foi fundamental para o desenvolvimento da pesquisa. As mensagens foram salvas em arquivos de *backup*, enviadas por *e-mail*, e, apesar de serem em formato de extensão.txt., os arquivos enviados permaneceram no corpo do *e-mail*, fato que garantiu critérios de fidelidade, validade e autenticidade ao conteúdo e à informação coletada. A preocupação quanto a preservação do contexto e conteúdo das mensagens foram uma constante, permitindo reconstituição de processos de ação, experiências, além de conhecer os sistemas de valores ou as referências terminológicas dos interlocutores, respeitando-se as ilustra este procedimento, com uma amostra do material coletado e a formas as quais foi captado e preservado (Figura 2).

Figura 2: Imagem da tela de e-mail contendo o histórico das conversas do grupo pesquisado



pela humanidade (conceitos), e por sua vez, a categorização auxilia na organização desses conceitos em classes e subclasses, a fim de facilitar a análise, a síntese e a representação da informação, oferecendo subsídios para a busca e recuperação da informação em ambiente informacional (FUJITA, 1998). A categorização também é essencial, pois permite, conhecer a necessidade informacional dos participantes do grupo observado, além de amparar na construção de uma linguagem documentária para subsidiar busca e recuperação da informação ou instrumentos infográficos para a visualização da informação mais relevante para estes sujeitos.

Parte do alcance dos objetivos específicos tratados nesta segunda etapa da pesquisa, se deve ao fato do aplicativo *WhatsApp* ser utilizado pelos sujeitos para enviar mensagens através do aparelho móvel (*smartphone*). Além de possibilitar a troca instantânea de mensagens, foi percebido que o aplicativo pode ser visto como um instrumento de empoderamento aos familiares das crianças afetadas pela microcefalia decorrente do Zika, pois fortalece laços comunitários e de solidariedade por meio do relato de suas experiências, de seus sintomas, sentimentos e experiências. Foi constatado também, que essas pessoas buscam conforto diante das dificuldades acerca de sua saúde, processos de cuidados e informação do quadro clínico decorrente do Zika vírus.

3 Resultados e Considerações

Durante a observação do grupo, ficou evidente que alguns participantes eram bem ativos, pois trocavam mensagens constantemente, outros, entretanto, pouco se manifestavam, e essa irregularidade de manifestação, interação e volume de mensagens trocadas, fez com que a amostra dos participantes fosse difícil de ser discernida.

Foi observado também que a informação descritiva pelos sujeitos nesses canais de comunicação entre pares e acerca do quadro clínico ostentado, foi realizada em linguagem simples, não técnica, chamada de Linguagem Natural (LN).

A pesquisa concentrou-se no fato de que, a partir desse texto descrito/narrado pelo usuário do *WhatsApp* compartilhando informações de forma horizontal, é possível identificar insumos com potencial para o tratamento pelo Profissional da Informação. Estas palavras-chave podem ser coletadas, tratadas e utilizadas como descritores para a indexação, assumindo papel crucial à Recuperação da Informação, que pode se dar, por exemplo, de maneira automática, a partir da utilização de tesouros de saúde em camadas intermediárias que farão a “tradução” do termo empregado na pesquisa. Assim, Linguagens Documentárias/Controladas podem ser construídas especificamente para a comunidade necessitada.

Inúmeros estudos sobre o uso da Linguagem Controlada e da Linguagem Natural na recuperação da informação têm se concentrado na utilização conjunta das duas linguagens na estratégia de busca, comprovando que o uso simultâneo dessas linguagens proporciona melhor desempenho nos resultados (Lara, 2013). Isso porque, na prática, a maioria das pessoas quando procura informações sobre microcefalia, também o faz a partir da linguagem natural com a qual está familiarizada muitas vezes utilizando termos locais, regionais ou coloquialismos) e em razão disso, têm grande chance de não obter êxito em sua busca.

Assim, a partir de processos colaborativos da comunidade, acredita-se que a inclusão dos sujeitos não especializados e suas linguagens usuais possam ser inseridas nos processos de criação de conteúdos pensado e executado com um vocabulário mais próximo de suas realidades e necessidades informacionais, cognitiva e contextual. Por meio da inserção de visões e narrativas distintas da prática atualmente adotada pelo governo nos canais informacionais sobre saúde, os Profissionais da Informação, podem interferir pontualmente neste cenário que deve ser focado nas necessidades informacionais de sua comunidade. Desta forma, o Quadro 1 demonstra uma síntese das informações coletadas e que sustentaram a formação de palavras-chave (Quadro 2) representativas dos assuntos discutidos no grupo.

Quadro 1: Resumo das atividades de pesquisa

<p>Trabalho de campo/coleta de dados: observação do grupo “Mães de Anjos Unidas BR” no <i>WhatsApp</i>;</p> <p>Período de observação: fevereiro/junho 2017;</p> <p>Perfil: grupo formado por 256 membros (mães/avós);</p> <p>Localização: concentração na região nordeste;</p> <p>Informações registradas: produzidas espontaneamente pelos sujeitos participantes;</p> <p>Temática das mensagens: religião, microcefalia, comportamento infantil, fotografia das crianças, alimentação, medicamento, tratamentos, política;</p> <p>Categorias criadas: medicamentos (nome comercial, nome popular, nome genérico), tratamentos (médico, fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia), quadro clínico (sintomas apresentados), benefícios do governo/instituições públicas.</p>
--

Quadro 2: Palavras-chaves tratadas e categorizadas sobretemática envolvendo microcefalia advinda do Zika vírus

FACETAS	SUB-FACETAS	DESCRIPTORES
MEDICAMENTO	nomecomercial/ popular	aptamil, baclofeno, botox, Depakene, Égide, fiber, folliferro, fortini, gardenal, gardenal, kaliamon, Keppra, label, Leite de magnésio, lufftal, dipirona, maresis baby, medicamento a base da maconha, Medicamentoproibido, morfina, neozine, óleoextraído da maconha, óleo mineral, óleo/gordura de coco, pediasure, rivotrilengotas, sabril, sonebon, sulfatoferroso, suplemento, topiramato, Ulkam, vitamina c, vitaminacomplexo b, zinco, corticoide, prednisona, relaxante, Nestogeno, remédiomanipulado.
	nomegenérico	Captopril, carabidinol, carbamazepina, clobazam (frisium), clonazepam, domperidona, Fenilpropalamina, fenobarbital, fenobarbital, fernobital, ibuprofeno, Levetiracetam, neoleptil, Nitrazepam, Passiflora, supositóriominilax, topiramato, topiramato, neozine, vigabatrina, topiramato e frisium, pregomin.
TRATAMENTO	médico	tratamento com o botox, tratamento de crises convulsivas, traqueostomia, vacina contra gripe, cirurgiagastrrectomia, Dietacetogênica, Célulastroncos, aborto, tomografia, eletro, cirurgia do quadril e tenotomia (correção dos pés), luxação no quadril, calcificação no cérebro, perdaauditiva, neurologista, oftalmologia, otorrinolaringologista, neuropediatra, dermatologista, eletroencefalograma, ressonância, tomografia, cirurgia da língua, alimenta via oral, sondanasointéricaougastrostomia, luxação de quadril, mielomenigocele, perdaauditiva e perdanavisão, encéfalocele, pré eclampsia, Neurocirurgião, válvula, drenointerno, paralisia, diagnóstico do neuropsicomotor, examevídeoendoscopia da deglutição, ortopedista, ressonânciamagnética, cid 10 Q02 microcefalia, oxcabazepina, pre eclampsia, ultrassom do

		morfológico, depressão pós parto, tremia o queixo e olhava só pra um lado, luxação, cirurgia no quadril, eletroencefalograma, sedação, doenças neurológicas, Medicina Regenerativa.
	fisioterapia	terapia intensiva, terapia com texturas diferentes/ estimulação sensorial, brinquedo de estimulação, bandagem, hidroterapia, estimulação precoce, colete de neoprene, mordedor, cadeira de rodas, cadeira de banho, parapodium, colete de posicionamento, macarrão/spaghetti de piscina/ Rabo de lagartixa, processo de reabilitação, terapia visual, natação, kinesiologia, Fisioterapia Motorapelo Método Bobath, equoterapia, órtese no quadril, fisioterapeuta respiratório, massagem, engatinhador.
	terapia ocupacional	órtese do polegar, luva de neoprene, atividade de vida diária.
	fonoaudiologia	inalador, Nebulizador, aspirador, desenvolvimento cognitivo e linguístico, desenvolvimento da linguagem, pneumonia, disfagia, exame das emissões, exame de Bera com limiar, engrossantes/espessantes, alimento pastoso, comer amassadinho, estimulação visual, beraterapia, exame do ouvido.
QUADRO CLÍNICO	sintomas apresentados	prisão de ventre, convulsão febril, febre interna, convulsões, cegueira, surdez, lincefalia, calcificações e até Hidrocefalia, remédio pra convulsão, fissuras da cabeça, sequelas graves, rigidez no pescoço, paralisia cerebral (pc), controle cervical, Perímetro cefálico, Retardo mental grave, paralisia espástica, estrabismo, nistagmo, intolerante a lactose, agitado, bem esperto, problema de deglutição, comida liquidificada, engasga, epiléptica, convulsões, sustos, reflexos de moro, chorar transpirar muito e ficar dorido, rubéola, citomegalovírus, toxoplasmose, bronco aspirar alimento/secreção, engasgar, pneumonia, rigidez muscular, morde os dedos, convulsão, refluxo, ficar tremendo as pernas, ranger dentes, respirando por ventilação mecânica, escoliose, micro e quadriplegia espástica, lincefalia, controlar o pescoço, firmar a cabeça, sem dormir pq chorava muito, miopia, estrabismo, olhos, visão, tampão, grau de olhos, perímetro cefálico baixo, braço rígido e as mãos fechadas, quadril subluxado, epilepsia, hidrocefalia, espasmos, marcha cruzada, microcefalia, controle de tronco, crianças com rigidez, brancos, falta de oxigênio no cérebro, atraso global, rangendo dentes, relaxar os nervos, refluxo, ressecamento intestinal, frieira, micose, se irrita e se joga pra trás, fortalecendo as pernas, aumento do tônus muscular, controle do tronco, sequelas graves, forçar a ponta dos pés, refluxo, não conseguir andar para os lados, crianças com rigidez, não senta, não anda, firmeza do pescoço, evolução muito lenta, baba muito, balbúcia, não tem controle na mãozinha, líquido vai para pulmões, problema no cérebro, problema na visão, apneia.
BENEFÍCIOS GOVERNO/INSTITUIÇÕES		remédio de alto custo, remédios pelo governo, CRAS

PÚBLICAS	(centro de referência da assistência social), Sarah, AACD, inclusão, creche, profissional de apoio, processo no ministério público para o governo comprar a vacina celular, cadastro no portal do Sarah, secretaria de saúde, benefício previdência social, LOAS, benefício de um salário mínimo, mutirão, pensões indenizatórias; Secretaria de Assistência Social, casas programam minha casa minha vida, família baixa renda com prioridades para crianças especiais e idosos, cartão reforma, Lei das fraldas, SUS, bolsa família, direito, burocracia, direito a educação e ao ensino profissionalizante, farmácia do estado, isenção do IPVA, TFD (tratamento fora do domicílio), Cartão Reforma, APAE, UNICEF, benefício, perícia médica, Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, Estatuto da Criança e do Adolescente, Atendimento Educacional Especializado, Acessibilidade, Lei Brasileira de Inclusão, aluno com deficiência, Banco do Brasil, financiamento de cadeiras, órteses e próteses para quem recebe LOAS ou BPC, crédito, acessibilidade, Defensoria Pública, Ministério Público, renda per capita.
-----------------	---

O conteúdo de uma comunicação, não obstante a fala humana, é muito rica e apresenta uma visão polissêmica para que se alcance os resultados pretendidos nesta etapa, que foi a identificação de palavras-chaves utilizadas pelos pacientes e seus familiares (Quadro 2), relativos às suas enfermidades e necessidades informacionais, que pode vir a se tornar é um método a ser empregado.

A relevância desta pesquisa para os *designers*, é a apresentação de uma estrutura lógica, baseada na metodologia do *Design* da Informação, e a evidência de que para conhecer os problemas e necessidades dos sujeitos ou buscar alternativas para solucioná-los, requer conhecimento e, portanto, informação. De uma maneira geral, o processo de imersão em ambiente “fechado” do *WhatsApp*, em contato com as interações dos próprios sujeitos, indicou as necessidades informacionais, o que possibilita moldar os ambientes informacionais direcionando melhor seus conteúdos ao seu público o que deve aprofundar o raciocínio dos *designers* ante a compreensão e fortalecimento de suas competências.

Para os Profissionais da Informação, esta pesquisa possibilitou ir além do exercício de tratamento da informação (como um processo unitário, lógico e sequencial, estruturado em leitura/compreensão, coleta, análise e síntese, ensejando os elementos fundamentais para a análise dos dados coletados, tratados/tabulados em categorias). Consistiu na possibilidade de aprimorar técnicas, visando conhecer as necessidades informacionais através da observação de interações sociais espontâneas e dinâmicas (fluxos). Estas dinâmicas revelavam a forma natural com que os sujeitos tratavam suas angústias, anseios, dúvidas e incertezas em relação ao Zika vírus, e em um ambiente propício para isso e sobretudo o fato dessas interações informais serem posteriormente descartadas, pelo fato de não haver nem o conhecimento, nem a preocupação com o armazenamento destas conversas para serem utilizadas como fonte de informações no futuro.

Os resultados evidenciam que a informação relevante, potencialmente útil ou necessária para os portadores de microcefalia advindo do Zika vírus ou seus familiares, pode empoderá-los - quando processada e transformada em informação documentária - e passa a constituir um elo na cadeia do fluxo informacional com apropriação e uso por estes usuários em sistemas de informação projetados para este público ou similares a estes por Profissionais da Informação.

4 Conclusões

O presente artigo partiu da premissa de que o *design* de um ambiente digital é um processo ativo, interativo e que conjuga as intencionalidades dos produtores do ambiente projetado e as necessidades do público-alvo e da problemática de que pessoas que acessam os sistemas informacionais de saúde, especialistas ou não, podem e devem participar do processo informacional em ambientes digitais o lado da equipe de *designers* e Profissionais da Informação. Nesse sentido, foi realizada uma pesquisa com abordagem qualitativa, baseada no *Design* da Informação como processo e metodologia, na Análise facetada e na Netnografia e sua interdisciplinaridade com a Ciência da Informação para cumprir com o objetivo de investigar como a informação produzida de forma colaborativa e horizontalizada, entre mães e familiares de portadores de microcefalia *por Zika*, pode ser tratada para formar linguagens documentárias e subsidiar a recuperação da informação em ambientes digitais com ênfase nesses sujeitos.

A incorporação de estratégias metodológicas ativas e participativas do *Design* da Informação combinada com técnicas (recursos e estratégias) da Ciência da Informação, permite aproximação e observação da dinâmica informacional de representantes de usuários finais, *designer* do produto projectual pretendido e profissional da informação em um ambiente repleto de informações atualizadas e relevantes, não tradicional como livros, revistas ou entrevistas. Esta forma de abordagem permite o conhecimento das demandas e necessidades latentes necessárias para a “idealização” e modelagem de sistemas e ambientes informacionais voltados aos cuidados de pacientes com microcefalia por Zika vírus.

Todas essas descobertas levaram a *insights* originais sobre o *design* de informações, e cuja metodologia pode ser replicada por profissionais da informação para explorar outras temáticas, além da área da saúde, a partir das interações e mensagens no *WhatsApp*/ou outros meios das Mídias Sociais Digitais demonstrando assim, novos rumos para a *práxis* desses profissionais e para a pesquisa científica.

Referências

- Augusto, C. A., Souza, J. P., Dellagnelo, E. H. L., & Cario, S. A. F. (2013). Pesquisa Qualitativa: rigor metodológico no tratamento da teoria dos custos de transação em artigos apresentados nos congressos da Sober (2007-2011). *Revista de Economia e Sociologia Rural*, 51(4), pp. 745-764.
- Brown, T., & Wyatt, J. (2010). Design thinking for social innovation. *Development Outreach*, 12(1), 29-43.
- Estes, M. L., & McAllister, A. K. (2016). Maternal immuneactivation: Implications for neuropsychiatric disorders. *Science*, 353(6301), pp. 772-777.
- Frascara, J. (2015). Information design as principled action: Making information accessible, relevant, understandable, and usable. Illinois, USA: Common Ground Publishing.
- Fujita, M. S. L. (1998). A estrutura de categorias do tesauro: modelos de elaboração. *Cadernos da FFC* ISSN, pp. 107-120.
- Heller, S. & Landers, R. (2014). Infographic designers' sketchbooks. New York: Princeton Architectural Press.
- Horn, R. E. (1999). Information design: Emergence of a new profession. *Information design*, 2.
- Kozinets, R. V. (2014). Netnografia: realizando pesquisa etnográfica online. Penso Editora.
- Lara, M. L. G. D., & Tálamo, M. D. F. G. M. (2013). Linguística documentária e terminologia: experiência didática na interface das disciplinas.
- Noël, G., Luig, T., Heatherington, M., & Campbell-Scherer, D. (2018). Developing tools to support patients and healthcare providers when in conversation about obesity. *Information Design Journal*, 24(2), pp. 131-150.

- Skinner, H. A., Maley, O., & Norman, C. D. (2006). Developing internet-based health promotion programs: the Spiral Technology Action Research (STAR) model. *Health Promotion Practice*, 7(4), pp. 406-417.
- Waller, R. (2011). Technical Paper 14. Information design: how the disciplines work together. Simplification Centre. University of Reading.
- Wurman, R. S. (1996). *Information architects*. Zurich: Graphics Press.

Sobre as autoras

Anahi Rocha Silva, Doutoranda, Unesp, Brasil, <anahi.silva@unesp.br>

Maria José Vicentini Jorente, Doutora, Unesp, Brasil <mjjorente@unesp.br>