



## Design da informação para eHealth: desafios para a Ciência da Informação

Anahí Rocha Silva, Laís Alpi Landim, Maria José Vicentini Jorente

Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação (PPGCI) Universidade Estadual Paulista (Unesp) – Marília anahiadv@gmail.com; laisalpi@gmail.com; mjjorente@yahoo.com.br

**Linha temática:** Tendencias de las Ciencias de la Información

**Resumo:** No contexto do eHealth - caracterizado como um conceito amplo referente à aplicação de Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC) na área da saúde - os ambientes informacionais tornaram-se cada vez mais complexos graças às convergências de mídias possibilitadas pela natureza complexa dos sistemas articulados pela Internet. Além de sistemas de busca comerciais como o Google, amplamente utilizado pelos leigos quando o assunto é informação em saúde, outros serviços online, como websites, mídias sociais, e recursos de tele-saúde para aplicativos móveis são voltados especificamente a pacientes e profissionais de saúde. Esses serviços podem oferecer recursos informacionais acessíveis a qualquer momento e de qualquer lugar, a fim de promover o autocuidado, a prevenção e o gerenciamento de doenças crônicas. Contudo, além da necessidade de promover o desenvolvimento de competências informacionais em saúde (*Health Information Literacy-HIL*), isto é, de habilidades cognitivas e sociais e a capacidade dos indivíduos de acessar, interpretar e interagir com as informações, torna-se necessário o tratamento e curadoria por meio de um suficiente design das aplicações desses sistemas informacionais de saúde. Este artigo explora a interdisciplinaridade entre as áreas da Ciência da Informação (CI) e do Design da Informação (DI), destacando, principalmente, a convergência dos princípios do DI na concepção de aplicações centradas no paciente, ao lado do que a CI denomina competência informacional em saúde. Foi realizada, neste sentido uma pesquisa qualitativa e exploratória em duas bases de dados acadêmicas, *Scientific Electronic Library Online* (SciELO) e *Science Direct*. Foi possível constatar que os estudos em Design da Informação, no âmbito da CI, têm um papel relevante na melhoria de aspectos problemáticos envolvendo tecnologia e saúde: de um lado, os estudos em DI fornecem elementos e princípios que contribuem para a melhoria da qualidade de visualização e interatividade nas interfaces gráficas de websites e comunidades online de saúde, e, sobretudo, transferem o foco para as pessoas e suas necessidades, mais do que para aspectos técnicos desses sistemas. De outro, o desenvolvimento de um conjunto de habilidades, a partir de estudos em competência informacional em saúde, dá aos internautas que buscam os aplicativos e ambientes digitais a oportunidade de desenvolver comportamentos positivos de saúde nos meios digitais, como

formas de obter informações importantes, de interação com comunidades de interesse, e até superar problemas de saúde. Torna-se necessário, portanto realizar estudos que apresentem uma convergência entre o DI e as Ciências da Saúde sob a perspectiva da CI, o que pode trazer contribuições diversas, desde o empoderamento do paciente com relação ao gerenciamento de informações, até o aprimoramento dos sistemas, ambientes e serviços digitais da área de saúde.

**Palavras-Chave:** Design da Informação. Ciência da Informação. eHealth. Literacia em Saúde.

## 1 Introdução

É da natureza humana a dúvida, ainda mais quando a incerteza está relacionada ao seu estado de saúde e bem-estar. Em razão disso, pacientes não se sentem satisfeitos apenas com as informações que recebem de seus médicos. Muitas vezes querem saber sobre a experiência de outros pacientes que têm a mesma doença, ou que passam por problemas semelhantes aos seus. Então, procuram respostas e suporte emocional em sistemas de busca comerciais, ou outros serviços *online*, como ambientes digitais, mídias sociais, e recursos de tele-saúde para aplicativos móveis, voltados especificamente a pacientes e profissionais de saúde.

Contemporaneamente, é possível acessar registros médicos, serviços de saúde, provedores e sistemas de atendimento pela internet, graças às tecnologias da informação e comunicação (principalmente da Internet e de tecnologias móveis). Esses recursos informacionais podem ser acessados a qualquer momento e de qualquer lugar (Barreto, 2002) pelos sujeitos informacionais. Esse conjunto de recursos de saúde em meios digitais culminou na criação do termo *eHealth*.

*Electronic Health (eHealth)*, ou e-saúde, é um termo genérico que relaciona toda a cadeia de atendimento à saúde às tecnologias da informação e comunicação, em especial a Internet e os dispositivos digitais, formando sistemas de informação médica que podem interconectar-se para alcançar melhorias de acesso, eficiência, efetividade e qualidade dos processos clínicos, administrativos e educacionais em saúde (Della Mea, 2001). São oferecidos sistemas de informações e serviços de saúde *online* que incluem a comunicação entre pacientes e provedores de informação, registros médicos eletrônicos, registros de saúde pessoal, programas de educação em saúde, portais de pacientes e aplicações na Web voltadas para pacientes (Kim; Xie, 2017).

Esses recursos tornaram-se cada vez mais complexos devido às convergências de mídias possibilitadas pela natureza complexa dos sistemas articulados pela Internet (De

Savigny; Adam, 2009; Singh; Aiken, 2017). Apesar da tecnologia ser um elemento imprescindível no contexto do *eHealth*, não deve ser a única preocupação dos profissionais que desenvolvem esses sistemas e plataformas informacionais. Devem-se considerar, sobretudo, seus destinatários, a fim de corresponder às suas necessidades informacionais. Pessoas idosas, por exemplo, possuem habilidades limitadas para a localização, avaliação e uso efetivo de informações disponíveis na Internet.

Depreendem-se daí duas questões interconectadas e também estratégicas para alcançar soluções aos desafios postos pelas tecnologias aplicadas à saúde: uma, relacionada ao sujeito informacional, e outra, aos ambientes informacionais *eHealth*. A primeira diz respeito à necessidade de se promover o desenvolvimento de competências informacionais em saúde (*Health Information Literacy-HIL*) do sujeito informacional, isto é, possuir/desenvolver habilidades cognitivas e sociais e a capacidade de acessar, interpretar e interagir com as informações. A segunda diz respeito à necessidade de tratamento e curadoria por meio de um design adequado das aplicações desses ambientes informacionais de saúde.

Os estudos em Design da Informação (DI), no âmbito da Ciência da Informação, vêm ao encontro desta problemática, pois fornecem elementos e princípios que contribuem para a melhoria da qualidade de visualização e interatividade nas interfaces gráficas de ambientes digitais e comunidades *online* de saúde, e, sobretudo, transferem o foco para as pessoas e suas necessidades, mais do que para aspectos técnicos desses ambientes.

Com base nessas considerações, este trabalho tem como objetivo explorar a temática da Competência Informacional em Saúde sob a perspectiva da interdisciplinaridade entre as áreas da Ciência da Informação (CI) e do Design da Informação (DI), destacando, principalmente, a convergência dos princípios do DI na concepção de aplicações centradas no paciente.

Para isso, foi realizada pesquisa qualitativa e exploratória em duas bases de dados acadêmicas, *Scientific Electronic Library Online* (SciELO) e *Science Direct*, uma nacional e outra internacional, a partir dos termos de busca “*health literacy*” OU “*health information literacy*” “alfabetização em saúde” OU “competência informacional em saúde” OU “literacia em saúde”, uma vez que ainda não há uma tradução ou padronização dos termos nos textos da área.

A triagem inicial dos artigos identificados foi realizada por meio de título e resumo, e como parâmetro para análise, buscou-se no referencial teórico encontrado as

palavras-chave e nexos com a temática perseguida. Procedemos à remoção de duplicatas, seguido por extração completa de todos os artigos considerados de possível elegibilidade. Considerando que os termos *Health Literacy* (HL) e *Health Information Literacy* (HIL) são novas especialidades que se relacionam no domínio da biblioteca e da Ciência da Informação, optamos por empregar, neste trabalho, *Literacia em Saúde* para o primeiro, e *Competência Informacional em Saúde* para o segundo.

A partir dessa literatura, vislumbramos a hipótese de alinhar a atuação do profissional da informação a partir das convergências entre o DI, a CI e a *eHealth*. Para isso, consideramos o contexto da *eHealth*, prestando especial atenção aos estudos acerca da Competência Informacionais em Saúde do sujeito informacional, e partimos da premissa de que estudos em DI, no âmbito da CI, podem ter papel relevante na melhoria de aspectos problemáticos envolvendo tecnologia e saúde. Por meio deste raciocínio, apresentamos argumentos que explicitam a importância de fomentar a interdisciplinaridade entre as áreas da CI e do DI nas interfaces gráficas de websites e comunidades online de saúde.

Nota-se que a ambiência digital no contexto da *eHealth* apresenta novos desafios e uma ampla gama de possibilidades de investigação. Espera-se que as reflexões apresentadas neste trabalho contribuam para o preenchimento de lacunas relacionada às questões práticas e sirvam de inspiração aos profissionais da informação em pesquisas futuras.

## **2 Competência Informacional e Literacia em Saúde no contexto da *eHealth***

As tecnologias da informação e comunicação afetaram profundamente a sociedade contemporânea e as relações humanas em todas as áreas, incluindo o setor da saúde, impactando a relação entre profissionais da saúde e pacientes por meio de sistemas de saúde, computação móvel e redes sociais. Diante do crescimento vertiginoso das tendências de cuidado centrado no paciente e da dependência das tecnologias, tanto para o autocuidado, quanto para a autogestão, existe uma demanda emergente por pesquisas e esforços programáticos nesse contexto.

A literatura das áreas da Ciência da Informação e áreas convergentes aponta inúmeros benefícios relacionados à *eHealth*, tanto para pacientes, quanto para os profissionais de saúde: permite uma relativa autonomia do paciente, alivia a demanda do público por consultas face-a-face com profissionais médicos, economia nas despesas públicas, personalização do tratamento, prevenção e alerta de saúde, difusão de informação às populações e pessoal médico, projetos de tecnologia para armazenar, processar e

compartilhar dados médicos eletronicamente para a coordenação dos cuidados, e outros recursos para apoiar os profissionais de saúde. O objetivo desses materiais é encorajar essas pessoas a tomarem decisões bem informadas, com consciência das consequências positivas e negativas de suas ações.

Materiais informacionais disponibilizados em diversos meios de comunicação fornecem subsídios para que os sujeitos ajam com mais responsabilidade quanto à própria saúde. No entanto, este desenvolvimento positivo vem com uma desvantagem potencial no contexto da *eHealth*, ligada aos diferentes graus de literacia dos indivíduos em saúde e sua relação com a adequação dos serviços eletrônicos da área (Sørensen et al., 2012).

A dificuldade de utilizar serviços *eHealth* está relacionada a fatores pessoais, como condições etárias, socioeconômicas e culturais, demográficas e de saúde. No contexto da comunicação em saúde, processar e compreender são processos essenciais. No entanto, em grupos de pessoas com literacia limitada, a informação em saúde acaba não sendo tão eficaz quanto esperado. Assim, o fornecimento de informação detalhada, tanto em meios analógicos quanto digitais, não significa necessariamente uma mudança nos hábitos de autocuidado e prevenção (Meppelink, 2016).

Enquanto conceitos que se relacionam, a Literacia em Saúde tende a predominar nas pesquisas relacionadas à medicina e enfermagem, enquanto a Competência Informacional em Saúde relaciona-se às pesquisas relevantes à área da Ciência da Informação. (Niemelä, Ek, Eriksson-Backa & Huotari, 2012). A primeira define-se como “o grau em que os indivíduos podem obter, processar, compreender e comunicar sobre informações relacionadas à saúde necessárias para tomar decisões informadas em saúde.” (Berkman, Davia and MaCormack, 2010, p. 16). A Competência Informacional em Saúde, por sua vez, define-se como “o conjunto de habilidades necessárias para reconhecer uma necessidade de informação em saúde, identificar fontes e usá-las para recuperar informações relevantes; avaliar a qualidade da informação e sua aplicabilidade a uma situação específica, e analisar, entender e usar as informações para tomar boas decisões em saúde”(Medical Library Association, 2003, p. 1).

As dificuldades de acesso e recuperação da informação nas plataformas digitais de informações de saúde, também podem estar relacionadas a problemas nos elementos de design das mensagens de saúde (Meppelink, 2016) ou no *design* desses serviços, e neste caso, a convergência entre o DI e a CI oferece subsídios para sua solução.

### **3 Design da Informação, Literacia e Competência Informacional em Saúde**

O Design da Informação (DI) pode ser definido como o processo de elaboração de espaços informacionais centrados nas necessidades dos indivíduos que interagem com esses ambientes e seus recursos. Os estudos em DI ocupam-se dos processos que se iniciam na concepção da ideia de um sistema e que passam pelo planejamento, pela análise e pela apresentação de sua interface. Incluem-se também a compreensão de uma mensagem, seu conteúdo, linguagem e a forma de apresentação da informação comunicada. Dessa forma, o DI subsidia o desenvolvimento de projetos informacionais que visam o fornecimento de acesso e a socialização da informação, ocupando-se também de tornar a interação dos indivíduos com um sistema mais eficiente e satisfatória (Nakano; Jorente; Padua, 2016).

No contexto da saúde, os estudos em DI contribuem com inúmeros recursos relacionados à disponibilidade, à legibilidade dos seus conteúdos e a sua usabilidade, para que a informação em saúde seja eficaz para diferentes grupos sociais, de forma a facilitar o seu processamento por todos, e tornar sua experiência mais eficiente e satisfatória.

O Design da Informação tem sido abordado de maneira interdisciplinar à Ciência da Informação. Isso porque o panorama complexo ocasionado pela evolução da infraestrutura da internet e da Web resultou em novas formas de acesso ao conhecimento, por meio de ambientes digitais, que oferecem diferentes formas de opções de projetos de Design que aprimoram a apresentação da informação. Nesse contexto, emergem novas questões para discussão frente às demandas por acesso à informação advindas de diferentes sujeitos e perfis. Esses fatores demandam novas perspectivas de pesquisa, uma vez que os ambientes digitais apresentam, enquanto suporte, conteúdo informacional textual e imagético apresentado aos indivíduos, que participam ativamente do processo comunicacional. Diante desse panorama, a aproximação entre a Ciência da Informação e o Design da Informação, duas disciplinas que têm na informação seu objeto central, apresenta-se como um passo importante no preenchimento de lacunas de pesquisa referentes a problemas relativos à apresentação da informação às comunidades de interesse (Oliveira; Jorente, 2015).

Um dos principais pesquisadores da área, Pettersson (2018) compreende que o Design da Informação é multidisciplinar, uma vez que se constitui a partir da cooperação de pessoas de diferentes contextos, competências e experiências. Diferentes disciplinas contribuíram com seu desenvolvimento acadêmico, como os estudos em linguagem, artes e estética, ciências da informação e tecnologias de produção de mídia. Além disso,

caracteriza-se pela multidimensionalidade, já que não está atrelado a nenhuma linguagem ou cultura em particular; e contém elementos tanto teóricos quanto práticos (Pettersson, 2018). Para o autor, com o advento do computador pessoal, houve um rápido aumento na produção de produtos informacionais, e a disponibilidade e necessidade de informação tem crescentemente representado a base para a tomada de muitas decisões. Uma vez que as mensagens visuais estimulam respostas emocionais e intelectuais, a habilidade da comunicação visual tem se tornado cada vez mais importante.

Os estudos sobre a Literacia em Saúde (LS) e a Competência Informacional em Saúde (CIS), por sua vez, discutem perspectivas sobre as competências e o conjunto de habilidades dos pacientes, na busca e recuperação de informações de saúde em meios digitais, incluindo a capacidade de leitura básica e de realizar tarefas digitais necessárias para as necessidades informacionais, bem como diferentes funções no âmbito dos serviços de saúde (Aydin; Turan, 2015). Maiores níveis de Competência Informacional em Saúde permitem alcançar níveis mais avançados de compreensão dos aspectos políticos e econômicos relacionados à temática, além de sua interpretação apropriada. Pacientes com níveis menores de CIS encontram benefício limitado na informação escrita e confiam apenas na informação verbal. Há evidências de que pacientes com baixo nível de CIS também têm baixa capacidade de compreensão de leitura e compreensão auditiva (Williams; Moeller; Willis, 2018).

A convergência entre as três disciplinas CI, DI e HIL fornece elementos interdisciplinares para os processos de modelagem e concepção de ambientes informacionais digitais em saúde, para que as estratégias de busca, localização, apresentação, acesso e uso das informações sejam realizadas com eficiência e eficácia.

Em primeiro lugar, devem ser observados os princípios do Design da Informação para esse processo. Apesar de muitos autores terem abordado princípios para o DI, os quais podem ser tanto gerais e amplos quanto específicos, problemas inerentes a cada contexto informacional demandam diferentes soluções (Lipton, 2007; Petterson, 2018). Assim, estabelecer regras sólidas de DI que sirvam para todos os contextos de elaboração de objetos informacionais e de aprendizagem constitui uma tarefa impossível. É o caso do contexto *eHealth*, para o qual foram desenvolvidos estudos de Design específicos para a área. No entanto, há alguns princípios e diretrizes básicas que podem contribuir para o Design de objetos informacionais eficientes e eficazes (Pettersson, 2018).

Dentre os princípios elaborados por Lipton (2007) e Pettersson (2018), destacam-se, para elaboração de ambientes digitais informacionais mais eficazes e eficiente, os itens a

seguir:

- Visualização da informação: representação de conteúdos a partir de imagens gráficas;
- Interatividade: mecanismos de feedback e troca de informações;
- Consistência: padronização dos elementos;
- Hierarquia: ordenação por relevância dos conteúdos;
- Evitar linguagem técnica (jargões): compromete a compreensão escrita clara e concisa;
- Recursos gráficos e imagéticos: favorecem a comunicação da informação em saúde;
- Materiais audiovisuais em saúde beneficiam a compreensão e retenção da informação;

No âmbito da Competência Informacional em Saúde, no contexto da Ciência da Informação, realizam-se rastreamentos da população com o intuito de detectar a presença de necessidades informacionais específicas. Esse rastreamento faz parte da etapa preventiva dos cuidados de saúde, e envolve a definição do grupo alvo, conselhos individuais, análise dos testes, fornecimento de *feedback* e indicações de fontes de informação e locais onde encontrar os serviços de saúde necessários. Os resultados demonstram a diversidade ou não de fontes de informação consultadas pelos pacientes, suas motivações, sua compreensão, avaliação e uso dessas informações (Niemelä et al., 2012).

Depreende-se daí que os processos de projeto e concepção de ambientes digitais de saúde devem congregam conhecimentos relacionados aos princípios do DI, com o intuito de aprimorar a eficiência e eficácia dos ambientes digitais; e aos estudos em Competência Informacional em Saúde, a fim de observar as necessidades informacionais das comunidades de interesse e conceber formas de apresentação e design da informação mais adequados a ela.

### **3 Conclusões**

A revolução da informação tecnológica, através da adoção de novos sistemas de informação, o uso de dispositivos eletrônicos e o desejo de incorporá-la em diferentes aspectos da saúde tornou-se uma agenda de pesquisa cada vez mais presente para os profissionais da informação.

Observa-se uma demanda crescente por investigações empíricas sobre estratégias de processamento e apropriação de informações pelos sujeitos informacionais no contexto do *eHealth*. Diante dessa lacuna, os profissionais da informação podem auxiliar no desenvolvimento de um conjunto de habilidades, a partir de estudos em Competência

Informacional em Saúde, além de desenvolver métodos de conscientização sobre as necessidades informacionais dos internautas que buscam os aplicativos e ambientes digitais a oportunidade de desenvolver comportamentos positivos de saúde, obter informações importantes, interagir com comunidades de interesse e até superar problemas com apoio coletivo.

A convergência de conhecimentos produzidos nos âmbitos do Design da Informação e das Ciências da Saúde sob a perspectiva da Ciência da Informação fornece perspectivas que aprimoram a disponibilização e apresentação de informações de saúde em meios digitais, contribuindo para sua eficiência e eficácia na interação com aqueles que as buscam. Além disso, estudos nesse sentido promovem também um crescente empoderamento do paciente com relação ao gerenciamento de informações, além do aprimoramento dos sistemas, ambientes e serviços digitais *eHealth*.

### Referências

- Aydın, G. Ö., Kaya, N., & Turan, N. (2015). The role of health literacy in access to online health information. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 195, 1683-1687.
- Barreto, A. D. A. (2002). O tempo e o espaço da ciência da informação. *Transinformação*, 14(1), 17-24. Disponível em: <[www.scielo.br/pdf/tinf/v14n1/02.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tinf/v14n1/02.pdf)>. Acesso em: 15 de ago. 2018.
- Berkman, N. D., Davis, T. C., & McCormack, L. (2010). Health literacy: what is it?. *Journal of health communication*, 15(S2), 9-19.
- Della Mea, V. (2001). What is e-Health (2): The death of telemedicine?. *Journal of medical Internet research*, 3(2).
- De Savigny, D., & Adam, T. (Eds.). (2009). Systems thinking for health systems strengthening. *World Health Organization*.
- Kim, H., & Xie, B. (2017). Health literacy in the eHealth era: a systematic review of the literature. *Patient education and counseling*, 100(6), 1073-1082.
- Lipton, R. (2007). The practical guide to information design. *John Wiley & Sons*, 2007.
- Medical Library Association. Health information literacy: MLA health information literacy research project. *Consumer health information summary report* [Internet]. The Association 11 Feb 2008;

< [http://www.mlanet.org/resources/healthlit/hil\\_project.html](http://www.mlanet.org/resources/healthlit/hil_project.html)>.

- Meppelink, C. S. (2016). *Designing digital health information in a health literacy context* (Doctoral dissertation, Universiteit van Amsterdam).
- Nakano, N., Jorente, M. J. V., & Padua, M. C. (2017). Serviço de Referência virtual via chat: uma análise comparativa de softwares para soluções de chat. *Informação & Informação*, 21(3), 124-148.
- Niemelä, R., Ek, S., Eriksson-Backa, K., & Huotari, M. L. (2012). A screening tool for assessing everyday health information literacy. *Libri*, 62(2), 125-134.
- Oliveira, J. A. D., & Jorente, M. J. V. (2015). Design Da Informação E Ciência Da Informação: Uma Aproximação Possível. *Enancib*, 16.
- Pettersson, R. (2010). Information design—principles and guidelines. *Journal of Visual Literacy*, 29(2), 167-182.
- Singh, S. G., & Aiken, J. (2017). The effect of health literacy level on health outcomes in patients with diabetes at a type v health centre in Western Jamaica. *International Journal of Nursing Sciences*, 4(3), 266-270.
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC public health*, 12(1), 80.
- Shipman, J. P., Kurtz-Rossi, S., & Funk, C. J. (2009). The health information literacy research project. *Journal of the Medical Library Association: JMLA*, 97(4), 293.
- Williams, R., Moeller, L., & Willis, S. (2018). Barriers and enablers to improved access to health information for patients with low health literacy in the radiotherapy department. *Radiography*, 24, S11-S15.