

Web Semântica e interfaces da comunicação com o campo da Saúde Pública

Silvana SCHULTZE¹

Universidade de São Paulo

Resumo

Propõe a análise de narrativas sobre saúde e doença presentes em redes sociais visando ao aprofundamento do conhecimento das necessidades em saúde, sobretudo em relação à informação. Defende a aplicação de tecnologias da Web Semântica como estratégia de promoção do acesso à informação personalizada, destacando o desenvolvimento de ontologias como um dos passos essenciais para a organização do conhecimento baseada em conceitos. A partir de leitura flutuante de narrativas com essas características, identifica núcleos de sentido relacionados a aspectos sociais pertinentes à condição abrangida nos relatos. Conclui que a seleção autoral de fatos para tais ¹narrativas, o vocabulário empregado e os sentimentos que emergem das palavras expressam necessidades percebidas, significativas para o delineamento de conceitos preconizado pela Web Semântica.

Palavras-chaves

Comunicação em Saúde; Web Semântica; ontologias; narrativas; acesso à informação.

Introdução

A disseminação de tecnologias da informação no campo da saúde ampliou as possibilidades de captação, distribuição e compartilhamento de dados (MAHER et al, 2015), com potencial para aplicação no desenvolvimento de ferramentas de baixo custo, personalizadas e com foco no paciente. Tal finalidade exige a articulação racional das tecnologias de

¹ Doutoranda em Ciências, Faculdade de Saúde Pública. Mestre em Ciências da Comunicação, Escola de Comunicação e Artes da Universidade de São Paulo (ECA-USP). Bacharel em Comunicação Social, habilitação em Jornalista, Universidade Estadual Paulista (UNESP), e-mail: silvanaschultze@usp.br

informação disponíveis, de modo a abranger tanto aspectos sociais relacionados aos dados coletados quanto seus aspectos técnicos, visando à interoperabilidade entre sistemas de configurações diversas. Trata-se, portanto, de uma equação composta de dados digitais, processados por máquinas, e dados de caráter subjetivo, cuja análise e interpretação exigem intervenção humana, ainda que eventualmente estas sejam auxiliadas por sistemas informatizados.

Essa articulação particular, expressa pela cooperação entre máquinas e homens, é a proposta da Web Semântica, extensão da internet tradicional que proporciona a computadores a capacidade de interpretar e processar informação digital. O processo de interpretação e processamento ocorre através da combinação entre recursos primários (páginas da internet) com recursos que façam referência ao seu conteúdo (os chamados metadados, ou dados sobre dados), utilizados para auxiliar na identificação e localização de recursos eletrônicos dispostos em um rede (BREITMAN, 2014).

A racionalidade proposta pela Web Semântica vem sendo experimentada na identificação das necessidades de comunidades específicas em meio a grandes conjuntos de dados, obtendo assim evidências e subsídios para a elaboração de ações e políticas direcionadas. A identificação das características e necessidades específicas de serviços de saúde de uma dada população é fundamental para o planejamento de serviços eficientes e equitativos (LIN et al, 2013).

A utilização de algoritmos é uma das funcionalidades práticas que a Web Semântica proporciona (SAAD; CORRÊA, 2009). Quando comparados de acordo com dados clínicos e características sócio-demográficas de determinadas populações, resultados de pesquisas baseadas em algoritmos, na área de necessidades especiais em saúde, podem ser relevantes para o planejamento de programas de tratamento ou de apoio especializados (LIN et al, 2013). A abordagem algorítmica vem sendo utilizados para vigilância em saúde pública, por meio da promoção de comportamentos de saúde difundidos em locais de trabalho, lazer, estudo e compras, elaborados a partir de fatores e padrões comportamentais que conduziriam à condição a ser combatida, identificados através de modelos preditivos (POULYMENOPOULOU et al, 2015).

Iniciativas que promovem a multiplicação de plataformas interativas e a integração de bancos de dados secundários conduzem a um campo de estudos mais influente e participativo, em sintonia com as grandes discussões globais, e que oferece alternativas mais acuradas para a mitigação e adaptação dos principais problemas enfrentados, em suas

diversas escalas (MELLO; SATHLER, 2015). O desenvolvimento de racionalidades distintas de acesso a dados e organização do conhecimento científico, por sua vez, amplia as possibilidades de aplicação de recursos tecnológicos na resolução de problemas de outras áreas de conhecimento.

DOUALI et al (2012) defendem que o método racional para interação de conhecimento heterogêneo com dados específicos é uma necessidade no contexto da medicina personalizada, considerada por esses autores como uma extensão, mais precisa, das abordagens tradicionais para compreensão e tratamento de doenças. O desenvolvimento de suporte para decisão clínica em cuidado personalizado baseado na Web Semântica contribui para alavancar o potencial desta tecnologia de melhorar a qualidade, segurança e eficiência do cuidado em saúde (DOUALI et al, 2012).

A utilização de tecnologias midiáticas entra na pauta de questões científicas prioritárias em função da migração da coleta de dados para abordagens de pesquisa que envolvem registro eletrônico (ROGER et al, 2015). O estágio de desenvolvimento das tecnologias de informação e comunicação, sobretudo as que proporcionam interatividade entre humanos e computadores, amplia a oferta de instrumentos para coleta de dados, abrindo um leque de opções de abordagem para os aspectos sociais que tais dados carregam. Ao mesmo tempo, a disponibilidade sem precedentes de informações sobre comportamentos, expressões sociais, relações pessoais e alinhamentos sociais fornece *insights* sobre uma série de fenômenos e processos de influência de traços de personalidade para comportamentos, bem como da opinião pública, sobre a formação de relações (SHAH et al, 2015).

Nesse contexto, foi elaborado estudo no campo da Saúde Pública que aborda aplicações de tecnologias de informação e interfaces da comunicação em Saúde, visando à disseminação da Web Semântica como ferramenta de pesquisa social. Desenvolvido na Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, o projeto é baseado na hipótese de que estratégias de articulação dos preceitos da Web Semântica contribuem para o desenvolvimento de sistemas de informação e mecanismos de busca amigáveis e em conformidade com as necessidades de integração de dados heterogêneos, expressas pela comunidade científica.

A estratégia proposta para verificar tal hipótese é o processamento de dados compartilhados em meios digitais marcados pela interatividade e livre expressão, em busca de terminologias e concepções representativas das reais necessidades de uma comunidade específica, a serem consideradas no delineamento de políticas e ações voltadas a esta

comunidade. Defende-se, para isso, a investigação em redes virtuais como um caminho para a compreensão de necessidades e sofrimentos que vão além do processo saúde-doença, abrangendo aspectos sociais, familiares e culturais e servindo de orientação para a oferta de cuidado em saúde em sintonia com a complexidade que caracteriza a vida cotidiana de pacientes e seus cuidadores informais.

Propõe-se no projeto em andamento que a investigação seja pautada por três princípios, contemplados em dados descritos em estudos já realizados ou levantados em pesquisas preliminares, quando estes não forem localizados: (1) as necessidades e saúde da população, representada por indivíduos com a condição a ser analisada e seus cuidadores informais; (2) aspectos sociais, culturais e econômicos que podem impedir o pleno atendimento dessas necessidades; (3) dificuldades expressas pelos autores das narrativas em relação a tais necessidades e seu atendimento, inclusive no que diz respeito aos fatos relacionados a um eventual não atendimento e às emoções decorrentes dessa situação. Defende-se, assim, que a investigação etnográfica em redes virtuais proporciona a compreensão de necessidades e sofrimentos para além do processo saúde-doença, uma vez que a inclusão de aspectos sociais, familiares e culturais busca orientar o cuidado através da complexidade que caracteriza a vida.

A contribuição esperada do projeto é a oferta de modelo de pesquisa a ser considerado na resolução de problemas que envolvam a articulação de tecnologias de informação de modo a abranger aspectos sociais relacionados aos dados digitais disponíveis ou a serem coletados. O estudo ora apresentado reflete sobre o referencial teórico que norteou a proposta por este modelo, numa síntese crítica dos principais achados da literatura científica sobre Web Semântica e Saúde Pública disponível em bases de dados da área médica. Para isso, foram consideradas hipóteses, premissas e estratégias adotadas em cada pesquisa analisada, em busca de padrões característicos que explicitassem a racionalidade implícita na aplicação das tecnologias da Web Semântica ao campo da Saúde Pública.

De modo a exemplificar a racionalidade almejada no projeto, foi eleita uma condição específica de saúde que acarreta necessidades especiais e o cuidado contínuo domiciliar, trazendo à tona, portanto, a necessidade de informação em saúde por parte de cuidadores informais. A condição – fissura labiopalatina – apresenta número significativo de narrativas a ela relacionadas, em redes sociais, tendo sido selecionado um conjunto de narrativas de um único autor para exploração das emoções e necessidades que podem ser vivenciadas por um cuidador informal de criança nascida com esta malformação. Em

seguida, foram elencados os núcleos de sentido implícitos nessa narrativa, nos quais, conforme a proposta da pesquisa em andamento, será baseada a ontologia específica para Necessidades Especiais em Fissuras Labiopalatinas. Sugere-se que tal ontologia, além de ser considerada no desenvolvimento de políticas e ações baseadas no acesso à informação, oriente o desenvolvimento de sistema informacional baseado na Web Semântica, voltado a indivíduos nascidos com fissuras labiopalatinas e seus cuidadores informais.

Informação digital e valor social

Peneirar o mundo digital para formular modelos preditivos baseados em informação massiva, separando indícios reais dentre um montante de ruídos não é tarefa fácil ou simples, mas é um desafio que deve ser enfrentado principalmente se a informação puder ser traduzida em bem-estar social (KHOURY; IOANNIDIS, 2014). O crescimento exponencial de dados estruturados e não estruturados tem confrontado pesquisadores com o desafio de utilizar ferramentas computacionais de modo adequado para analisar esses dados, complexos como eles podem ser, para compreender os indivíduos e suas interações dentro dos sistemas sociais (SHAH et al, 2015). Nesse processo, dados digitais puramente numéricos são acrescidos de valor social, proporcionando uma otimização da informação.

O valor social é atribuído a dados digitais através da intervenção humana, uma vez que sua identificação ultrapassa a mera nomeação, sendo resultante de análises críticas e interpretativas não executadas em profundidade por computadores, num processo de curadoria da informação. O crescimento das interações sociais através de mídias sociais também vem contribuindo para a disseminação de pesquisas científicas na área de saúde com abordagem social para dados digitais, inclusive na forma de estudos controlados.

Análises sintáticas e semânticas de dados digitais proporcionam ainda o desenvolvimento de métodos eficientes para recuperação de informação, indicados para ampliar o acesso a bancos de dados já existentes, tais como bases geradas a partir dos serviços de perguntas e respostas baseados na internet que fornecem informações de cuidados em saúde para consumidores, cuja popularidade apresenta aumento significativo, mas podem não ser eficazmente explorados em função de falta de conhecimento profissional dos usuários, que dificultaria a identificação de informações relevantes para dúvidas individuais e a repetição de perguntas já respondidas (LUO et al, 2015).

Tais propostas vão de encontro às afirmações de DOCHERTY et al (2008) a respeito da necessidade de melhor assistência aos cuidados oferecidos a pacientes em seus lares, no que diz respeito à provisão de informação e treinamento de habilidades, uma vez que a melhoria contínua de uma gama ampla de informações médicas de qualidade poderia ter impacto positivo na saúde global (PFUNDNER, 2015).

De acordo com TAO et al (2013), mais de 80% dos dados biomédicos estão disponíveis em forma de texto pleno, e a natureza não-estruturada destes documentos os transforma em um desafio quando se pretende encontrar com facilidade dados de interesse neles inseridos. Uma maneira de facilitar esse processo é a conversão de texto pleno em dados de Web interoperáveis, ou seja, em formatos estruturados com meta-níveis semânticos definidos (TAO et al, 2013).

A extração semântica de dados digitais é uma das funções possibilitadas pela Web Semântica, com finalidades distintas, como o suporte à tomada de decisão para desenvolvimento de políticas de saúde. Neste segmento, tecnologias da Web Semântica oferecem suporte na obtenção, organização e utilização de dados para o subsídio de políticas voltadas ao enfrentamento de problemas com resolução complexa, em função de desafios relacionados à conciliação de conceitos díspares de conhecimento ao longo de setores múltiplos, com diversos focos de indicadores e dados (ADDY, 2015).

Para BREITMAN (2014), as maiores limitações de sistemas de gerenciamento do conhecimento estão relacionadas à busca de informações, à extração de dados, à manutenção do sistema e à mineração de dados, uma vez que as técnicas ligadas à mineração de grandes bases de dados comumente utilizadas são difíceis de serem aplicadas quando as informações estão espalhadas em vários aplicativos distribuídos e pouco estruturados. Através da Web Semântica, é possível manter a atualização de sistemas de informação em dia com evidências atuais clinicamente significantes (PFUNDNER, 2015), a partir da organização do conhecimento em espaços conceituais, de acordo com seu significado, e com a assistência de computadores para seleção e filtragem da informação, ferramentas automatizadas responsáveis pela verificação de consistência e mineração de novas informações e mecanismos de busca sofisticados para recuperação, extração e apresentação da informação de maneira amigável (BREITMAN, 2014).

Narrativas de saúde e doença em redes sociais e o desenvolvimento de ontologias

Cuidadores informais requerem uma grande quantidade de informações de cunho prático, uma vez que é no cotidiano que dificuldades e necessidades de adaptação se manifestam, muitas delas não contempladas em orientações e protocolos de tratamento. Dessa forma, cabe ao cuidador assumir a responsabilidade por decisões que visem minimizar e contornar tais dificuldades, em prol de melhor qualidade de vida do sujeito e da família como um todo. Tal responsabilidade pode provocar sobrecarga emocional, desencadeando processos de estresse que podem atingir grandes proporções caso o cuidador não encontre apoio emocional e social.

FIGUEIREDO et al (2013), em investigação acerca da importância do fornecimento de informações para acompanhantes de pacientes, verificou a necessidade, por parte da equipe de saúde, de aperfeiçoamento de sua atuação visando a uma comunicação terapêutica mais eficaz. Tal aperfeiçoamento envolve o uso eficiente da linguagem, uma vez que esta não constitui apenas um conjunto de signos, com as funções de instrumento de comunicação e suporte de pensamentos, mas também um modo de produção social, elemento de mediação necessária entre o homem e sua realidade (BRANDÃO, 2012).

Com a disseminação das mídias interativas, a população de cuidadores informais encontrou nas redes sociais um território propício para o compartilhamento de experiências e emoções, num processo de construção e consolidação de redes de apoio que podem ser fundamentais não só para a melhor qualidade de vida dos participantes, mas também, por vezes, para o sucesso de tratamentos, quando o cuidador não conta com outro canal de informação. Nesse contexto, redes sociais são de grande valor para o campo da saúde, bem como narrativas, ferramenta para essa população elaborar suas dúvidas, expectativas e emoções.

Para SALZMANN-ERIKSON et al (2016), o compartilhamento de narrativas através da internet pode ser usado como uma atividade de auto-cuidado, uma vez que, em função das novas possibilidades de interação e comunicação proporcionadas pelas mídias sociais, exploradas em pesquisas recentes que produziram evidências da utilização de mídias na busca por suporte e por interlocutores dispostos a conversar sobre questões relacionadas a saúde, tal compartilhamento facilita a verbalização das condições de vida de indivíduos com sofrimento de estresse pós-traumáticos, situação que impacta e restringe a vida destes indivíduos em diferentes níveis, ocasionando dificuldades que vão além dos aspectos sociais.

PICCARDI (2013), ao analisar relatos sobre dor e sofrimento, observou efeitos curativos e empoderamento identitário decorrentes da narrativização da dor. Narrativas de cuidadores familiares apresentam-se, portanto, como um objeto de análise rico de significados. Quando analisadas cientificamente podem oferecer subsídios para o desenvolvimento de sistemas informacionais que contribuam para a minimização da vulnerabilidade da população constituída por sujeitos com necessidades especiais e seus cuidadores informais, ao oferecer-lhes acesso a informação especializada e personalizada de acordo com suas reais necessidades, investigadas nas narrativas descritas.

A possibilidade de desenvolvimento de mensagens e programas específicos para condições distintas é uma das vantagens de intervenções em saúde baseadas em plataformas digitais (RESNICOW et al, 2010), e a utilização de ontologia específica contribui pra que tais mensagens e programas dialoguem amigavelmente com o público-alvo. Da mesma forma, ontologias específicas desenvolvidas para oferecer suporte à tomada de decisão podem facilitar a integração e interpretação dos dados da comunidade almejada (ADDY, 2015).

Ontologias comuns a sistemas distintos são o fundamento para que a interoperabilidade proposta pela Web Semântica seja efetiva. Ao expressar conceitos, as ontologias permitem o acesso e recuperação do conhecimento armazenado de forma não linear – distinta, portanto, da apresentação tradicional, fundamentada em palavras-chaves. Ao longo da década de 2000, vários padrões foram propostos para o entendimento de metadados tanto por softwares quanto por pessoas, sendo as ontologias a aposta da comunidade da Web Semântica para uma língua franca, simples inclusive para pessoas não especialistas no assunto, que permita interação significativa entre computadores e humanos (BREITMAN, 2014).

Ontologias são conjuntos de dados que representam os conceitos e os relacionamentos entre eles, dentro de determinado campo de conhecimento, e podem ser construídas a partir de um rascunho ou da reutilização de ontologias já existentes (HAGHIHI et al, 2012). As ontologias são a base da Web Semântica, ao lado de sistemas específicos para publicação de dados, gestão do conhecimento e consulta. A possibilidade de reutilizar vocabulários, seja por máquinas ou por pessoas, quaisquer que sejam os sistemas operacionais que os suportem, não depende apenas de sua codificação segundo padrões, mas sim de que eles tenham sido, anteriormente, construídos de modo a configurar uma rede de relações entre as palavras que assegure a representação de significados, sendo a norma internacional ISO 25964-1/2:2011/2012:

Thesauri and interoperability with other vocabularies, que recomenda a utilização de conceitos, em vez de palavras isoladas, como base de significação para a construção de vocabulários, um importante passo para melhorar as condições de se alcançar os objetivos da Web Semântica (LARA, 2013).

DOULAVERAKIS et al (2014) destacam que padrões internacionais de classificação e terminologias foram desenvolvidos com o objetivo de prover representações de informações únicas e não ambíguas. Para SHAMSZAMAN et al (2014), a vantagem de se utilizar ontologias semânticas é a possibilidade de reuso, extensão e interoperabilidade de informação, que viabiliza a harmonização dos chamados objetos virtuais. Uma vez que tais objetos estejam harmonizados entre si, é possível a criação dos bancos de dados interoperados como os apontados por LARA (2013), que irão proporcionar consultas e anotações colaborativas, promovendo um rico intercâmbio de informações que ultrapassa barreiras institucionais ou geográficas.

Na área de Informática Biomédica, ontologias são consideradas fator chave em tecnologia para anotações, recuperação e compartilhamento do grande volume de dados públicos disponíveis (MARTÍNEZ-ROMERO, et al, 2014). DUMONTIER et al (2014) descrevem SIO, sigla em inglês para Semanticscience Integrated Ontology, ou Ontologia da Ciência da Semântica Integrada, como uma ontologia desenvolvida para facilitar descobertas científicas na área de biomédicas. A ontologia SIO especifica padrões simples de design para descrever e associar qualidades, capacidades, funções e quantidades de elementos informacionais, incluindo elementos textuais, geométricos e matemáticos, com o objetivo de prover extensões específicas nos domínios da química, biologia, bioquímica e bioinformática (DUMONTIER et al, 2014).

Devido ao crescimento de volume, complexidade e variedade e ontologias biomédicas, selecionar uma ontologia adequada a determinado problema semântico, ou mesmo desenvolver uma aplicação específica, torna-se uma tarefa difícil, e em função disso pesquisas abordando ferramentas que facilitam esta seleção estão se tornando uma prioridade (MARTÍNEZ-ROMERO, et al, 2014).

Fissuras labiopalatinas e categorização das narrativas

Fissuras labiopalatais representam uma das anomalias craniofaciais mais frequentes, ocorrendo em uma a cada 650 crianças nascidas no Brasil, e em uma a cada mil nascidas no mundo, podendo ser causadas por fatores genéticos, por situações de extremo estresse no primeiro trimestre gestacional e deficiência nutricional da gestante, e em alguns casos estando associadas a outras anomalias congênitas, constituindo ou não diversos quadros sindrômicos, assim como outras anomalias craniofaciais e a deficiência auditiva (HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO).

O nascimento de uma criança com malformação congênita provoca um impacto significativo no núcleo familiar, e mesmo quando o diagnóstico é realizado anteriormente ao nascimento, os familiares se deparam constantemente com a necessidade de tomar decisões a respeito de linhas de tratamento e momento de intervenção. Os comprometimentos decorrentes das fissuras labiopalatinas variam conforme a extensão da malformação, podendo afetar sentidos como audição e visão.

Dada a alta prevalência de fissuras labiopalatinas, a atenção a tais questionamentos pode contribuir para a elaboração de políticas públicas voltadas a importante contingente populacional, bem como para a diminuição da vulnerabilidade desse grupo, uma vez que a falta de tratamento ou tratamento inadequado podem afetar o desenvolvimento da criança e resultar em quadros de desnutrição, que por sua vez podem interferir a sequência de tratamento.

A leitura flutuante feita inicialmente visou identificar situações de sofrimento e de satisfação nas narrativas em relação ao cuidado de uma criança com fissura labiopalatina, bem como os aspectos sociais, culturais e emocionais que cercavam tais situações. Em paralelo, buscou-se estabelecer categorias e sub-categorias para agrupamentos dessas situações e emoções. A análise foi feita de forma retroativa, na sequência linear em que se apresentavam, característica própria desta rede social. A trajetória textual, portanto, é apresentada dos dias atuais até o momento anterior ao parto, quando a mãe já contava com o diagnóstico da mal-formação genética.

Uma vez que o projeto original aborda a necessidade de informação em saúde surgida em função de situações cotidianas enfrentadas por cuidadores informais e não contempladas em protocolos e planos de tratamento, foram estabelecidos três eixos principais que suportassem as complexidades de tais situações: (1) informação, (2) cuidado e (3)

vulnerabilidade. Este último eixo, em função do desdobramento pretendido pela pesquisa – promoção da melhoria da qualidade de vida da população de indivíduos nascidos com fissuras labiopalatinas e seus cuidadores informais, em grande parte familiares – foi criado para destacar os contextos específicos em que a qualidade de vida dessa população merece ser incrementada. Em seguida foram estabelecidas categorias que ilustrassem as dificuldades, expectativas e sentimentos dessa mãe em relação a esses eixos.

A categoria *Fala* foi inserida no eixo *Cuidado* como referência à necessidade de cuidado especializado, dado o fato de que a malformação genética em questão afeta a fala dessas crianças, exigindo tratamento fonoaudiológico contínuo e cirurgias reparativas. Neste mesmo eixo, a inclusão da categoria *Relação com profissional de saúde* deveu-se ao entendimento que no contexto analisado, no qual o familiar assume a função de mediador entre o paciente, menor incapaz, e o profissional de saúde, essa relação é marcada pela transmissão de práticas de cuidado, seja porque o profissional precisa instruir o familiar a respeito do cuidado no lar, sobretudo em períodos pré e pós-aplicadas em cada etapa, tornando-se, assim, co-responsável na função de cumprir o cronograma de tratamento.

As categorias *Convívio social* (com sua sub-categoria *Preconceito*), *Rede de Apoio* e *Identidade*, esta última com suas sub-categorias, foram inseridas no eixo *Vulnerabilidade* porque esse estudo foi norteado pelo interesse em se refletir a respeito do impacto que o nascimento de uma criança com necessidades especiais provoca num núcleo familiar – inclusive no que diz respeito ao convívio social e possíveis preconceitos adjacentes – bem como as estratégias de enfrentamento e minimização desse impacto empreendidas por esses familiares, entendidas nesse estudo como o estabelecimento e reforço de redes de apoio e re-significação de identidades.

Assumiu-se, ainda, que esse eixo deveria abranger os aspectos relacionados à aceitação das condições de fissurado e mãe de fissurado não só por parte da autora das narrativas, mas também por parte dos demais membros da família, o que justifica a inclusão da categoria *Família* e suas sub-categorias. A categoria *Emoções* foi inserida neste eixo visando à apreensão do maior número possível de sentimentos livremente expressos nas narrativas, entendendo-se que tal exposição traduz, por si própria, vulnerabilidade plena.

Como categoria de apoio, foi criada a categoria *Vida que segue*, para inclusão das narrativas que indicassem a assimilação da malformação genética aos planos e expectativas pessoais da autora das narrativas, individuais e familiares. Esta categoria está diretamente relacionada à hipótese estabelecida para este estudo, assumindo-se ser possível que a

comunicação entre familiar e profissional de saúde não afeta o tratamento dessas crianças, uma vez que a manutenção do cronograma – ou a não-manutenção – seria determinada pela maneira com que cada família acomoda as necessidades especiais da criança em seu conjunto de planos e expectativas. Assim, os dados coletados nesta categoria reforçariam ou refutariam os demais, indo em direção ou se afastando da hipótese inicial.

Estabelecidas as categorias, foram selecionados 297 excertos que as ilustrassem. Ao se propor a análise de cada excerto em separado pretendeu-se, também, identificar situações, emoções e ações concretas que conduziram a desfechos positivos ou negativos. A categorização destes excertos foi feita com base na atribuição de significados às narrativas, que por sua vez foram atribuídos a partir da análise do contexto em que cada uma se inseria, conforme cinco modalidades de eventos, ou situações disparadoras do depoimento voluntário publicado na rede social: (1) situação de consulta; (2) mudança residencial; (3) doença ou morte na família; (4) pré-cirurgia; (5) pós-cirurgia; (6) percepção materna; (7) situação social e (8) reestruturação familiar.

Cabe aqui uma explicação mais detalhada dos contextos disparadores *Percepção Materna* e *Reestruturação Familiar*, dado o seu caráter subjetivo. Para este estudo, foi definido que tais classificações se aplicariam às situações que, se não constituem um evento de grande magnitude, são ricas em potencial de análise porque induziram à reflexão da autora sobre aspectos diversos de um evento maior.

A criação destas classificações foi possível porque se definiu que cada excerto seria analisado separadamente, inclusive em relação ao evento disparador. Assim, de acordo com este método, é possível que uma mesma narrativa tenha motivações diversas. Ao serem analisadas em separado, tais motivações apresentam uma multiplicidade de resultados que se aproximariam da complexidade das emoções representadas no conjunto de narrativas.

Foram classificados no contexto *percepção materna* os excertos nos quais a situação motivadora foi um fato aparentemente corriqueiro, mas que por algum motivo chamou a atenção da mãe. Em *reestruturação familiar*, foram inseridos os excertos que expressavam a adaptação da família ao novo contexto de contar com uma criança com necessidades especiais em seu núcleo.

Um exemplo de narrativa que ilustra a intencionalidade deste método é a cena em que a mãe se encontra em um parque com os dois filhos e observa a agressividade e o isolamento do menino em relação às outras crianças, agressividade que se volta contra a mãe e a irmã quando estas não compreendem o que ele está falando. Embora se trate de um evento

disparador bastante concreto de situação social – a ida ao parque – as narrativas trazem elementos que parecem extrapolar essa classificação, uma vez que, com base em palavras e expressões empregadas pela autora, indicam que tais situações e comportamentos não são episódios isolados (Como no excerto “Há mais ou menos um mês te percebo irritado”). Tais elementos sugerem, inclusive, que estes comportamentos e situações não necessariamente induzem a um desfecho negativo, marcado por agressividade. Esta distinção de desfechos fica evidente no excerto “Demos boas risadas”, componente da mesma narrativa, em alusão às mímicas criadas pela mãe para as situações em que o menino não consegue se fazer entender verbalmente.

Na categoria *Emoções*, foram apontados sentimentos específicos para cada excerto, atribuídos conforme o evento disparador, sendo os 33 sentimentos apontados usados para representar excertos que traduzissem desfechos positivos ou negativos. Assim, em desfechos positivos foram compreendidos os excertos que apresentavam: (1) **empoderamento**; (2) amor; (3) conexão (4) confiança; (5) doação; (6) empolgação; (7) esperança; (8) gratidão; (9) identificação; (10) não-conformismo; (11) resolução e (12) significação.

Como desfechos negativos, considerou-se as situações que conduziram a estados que traduzissem: (1) **limite emocional**; (2) ansiedade; (3) angústia; (4) cansaço; (5) condescendência; (6) conflito de emoções; (7) confusão; (8) culpa; (9) decepção; (10) desamparo; (11) descrença; (12) desesperança; (13) desgosto; (14) frustração (15) impotência; (16) incerteza; (17) medo; (18) preocupação constante; (19) saturação; (20) tensão; e (21) tristeza.

Assumi-se, portanto, que o Empoderamento seria a condição esperada para que o cuidador informal familiar fosse conduzido a uma situação de desfecho positivo, tendo adquirido condições de: (a) lidar com o impacto; (b) reestruturar identidades; e (c) reorganizar sua vida particular e a da família para que as necessidades especiais sejam atendidas da melhor maneira possível, no que diz respeito à adesão e à continuidade do tratamento. Em contrapartida, foi estabelecido que a situação de Limite Emocional representaria o momento em que o cuidador informal familiar poderia: (a) abalar-se e/ou propiciar condições para que o impacto abale a estrutura familiar e/ou a criança; (b) abandonar o tratamento; e (c) negligenciar o tratamento. Tais possibilidades também foram definidas como desfechos negativos.

Conclusões

Os textos são marcados por altos e baixos em relação aos fatos selecionados por essa mãe para transmitir a trajetória do menino, tanto de ocorrências quanto de emoções positivas e negativas. Essa flutuação, além de parecer característica de narrativas dessa natureza, parece estar relacionada à imprecisão de informações e andamento do tratamento e recuperação do menino após cada episódio de doença ou intervenção cirúrgica.

O período de vida da criança compreendido nessas narrativas – do nascimento aos dois anos – corresponde ao período propício para as primeiras intervenções nesse caso, conforme o protocolo de tratamento, o que pode explicar a profusão dos sentimentos considerados como negativos para este estudo. Ao mesmo tempo, no entanto, a seleção de fatos para os relatos, a combinação dos mesmos entre si, o vocabulário empregado pela autora e mesmo os sentimentos identificados apontam para uma complexidade que vai além das dificuldades de se lidar com um recém-nascido nascido com deficiência física que caminha para a primeira infância.

A diversidade de sentimentos encontrados mostrou-se um ponto positivo no que diz respeito à proposta, do método, de estabelecer uma escala ilustrativa das emoções que se aproximam da condição de empoderamento e aquelas que se afastam dela, em direção ao limite emocional. Ficou claro, entretanto, que a sugestão de tal escala está condicionada à uma análise sistemática das relações dos dados coletados nos eixos estabelecidos para este estudo: Informação, Cuidado e Vulnerabilidade.

A análise indicou que, com base na categorização proposta, a identificação de desfecho positivo ou negativo, com base nas possibilidades e emoções positivas e negativas, exige a identificação de ações que conduziram para uma ou outro polo. A mesma condição foi observada para a proposta de elaboração de uma escala que sugerisse as emoções que mais se aproximariam da situação de Empoderamento, e aquelas que mais se afastariam dela, conduzindo para a situação de Limite Emocional, estabelecidas neste estudo como extremos opostos da postura emocional de um cuidador informal familiar diante do impacto do nascimento de uma criança com necessidades especiais na família.

Os resultados encontrados demonstraram concordância com as categorias propostas no método, ao mesmo tempo em que apontaram lacunas que só poderiam ser complementadas com o aumento e variação da amostra de narrativas. A lacuna mais evidente diz respeito às redes de apoio, sobretudo às estratégias de estabelecimento e fortalecimento de tais redes,

uma vez que na amostra analisada neste estudo a autora conta com uma rede de apoio social e familiar já existentes e fortes.

Além de os próprios relatos permitirem essa inferência, com alusões a ajudas de funcionários, familiares e amigos, o fato de a mãe não mencionar movimentos que busquem estabelecer ou consolidar redes levanta a impressão de que, se esses movimentos não foram marcantes a ponto de serem “lembrados” nos relatos, é possível que não tenham existido – porque não foram necessários – ou então porque ocorreram de forma natural e/ou simples.

A única exceção em relação às redes dessas narrativas diz respeito à rede de profissionais de saúde, cujos relatos indicam movimentos de busca. Mesmo esses, no entanto, parecem ter se estabelecido sem grandes dificuldades, inclusive pelo apoio circunstancial da rede familiar.

Para aplicação do método de modo a contemplar de forma abrangente todas as categorias, portanto, é essencial que a amostra seja selecionada de forma a garantir a heterogeneidade de estruturas familiares e sociais. Essa é também a condição básica para que aplique a proposta de elaborar equações que demonstrem a combinação de ações e emoções que resultam em estratégias concretas de enfrentamento do impacto que o nascimento de uma criança com fissura labiopalatina provoca na família.

Feitas essas ressalvas, conclui-se que os dados levantados nesta aplicação prévia estão em concordância com as categorias propostas, sendo que os resultados encontrados relacionam-se com os resultados das pesquisas adotadas como orientadoras deste estudo. Conclui-se ainda que os três eixos propostos foram capazes de abranger os aspectos que se pretendia abordar, oferecendo subsídios para elaboração de estudos futuros e/ou complementares a estes já realizados.

Dentre esses subsídios, os aspectos mais marcantes estão relacionados à relação com profissionais de saúde, à falta e incongruência de informações de cuidado no lar, sobretudo em períodos pré e pós-cirúrgico e no que diz respeito à alimentação/amamentação. Este último fator, que no método proposto foi abrangido nas categorias maternagem e cuidado no lar, demonstrou a necessidade de readequação das categorias, dada o grande número de situações, diversas em si, que o tema foi abordado nas narrativas. A criação de uma categoria específica, tal como foi feito em relação à fala, permitiria análises mais acuradas dos resultados.

Referências

ADDY, N. A.; SHABAN-NEJAD, A.; BUCKERIDGE, D. L.; DUBÉ, L. An innovative approach to addressing childhood obesity: a knowledge-based infrastructure for supporting multi-stakeholder partnership decision-making in Quebec, Canada. *Int J Environ Res Public Health*. 2015 Jan 23;12(2):1314-33. doi: 10.3390/ijerph120201314.

BREITMAN, K. *Web Semântica: a internet do futuro*. Rio de Janeiro: LTC, 2014.

CORREA, Elizabeth Saad; BERTOCCHI, Daniela. A cena cibercultural do jornalismo contemporâneo: web semântica, algoritmos, aplicativos e curadoria. *MATRIZES USP*. Ano 5, n. 2. Jan.qjun. 2012. São Paulo, Brasil.

DOCHERTY, A.; OWENS, A.; ASADI-LARI, M.; PETCHEY, R.; WILLIAMS, J.; CARTER, Y.H. Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care: a qualitative systematic review. *Palliat Med*. 2008 Mar;22(2):153-71. doi: 10.1177/0269216307085343.

DOUALI, N.; DE ROO, J.; JAULENT, MC. Decision suport system based semantic web for personalized patient care. *Stud Health Technol Inform.*,2012, 180:1203-5. Acesso em 27 de outubro de 2014.

DOULAVERAKIS, C.; NIKOLAIDIS, G.; KLEONTAS, A.; KOMPATSIARIS, I. Panacea, a semantic-enabled drug recommendations discovery framework. *J Biomed Semantics*. 2014 Mar 6;5(1):13. doi: 10.1186/2041-1480-5-13.

DUMONTIER, M.; BAKER, C.J.; BARAN, J.; CALLAHAN, A., CHEPELEV, L.; CRUZ-TOLEDO, J.; DEL RIO, N. R.; DUCK, G.; FURLONG, L. I.; KEATH, N.; KLASSEN, D.; McCUSKER, J. P.; QUERALT-ROSINACH, N.; SAMWALD M.; VILLANUEVA-ROSALES, N.; WILKINSON M. D.; HOEHNDORF, R. The Semanticscience Integrated Ontology (SIO) for biomedical research and knowledge discovery. *J Biomed Semantics*. 2014 Mar 6;5(1):14. Doi: 10.1186/2041-1480-5-14. Acesso em 27 de outubro de 2014.

FIGUEIREDO, Sarah Vieira et al . Comunicação terapêutica entre profissionais de saúde e mães acompanhantes durante a hospitalização do filho. *Esc. Anna Nery*, Rio de Janeiro , v. 17, n. 4, p. 690-697, dez. 2013 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000400690&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 22 mar. 2016. <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20130013>.

HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO (HRAC/USP). *Anomalias craniofaciais*. Disponível em: <http://www.centrinho.usp.br/hospital/diversos/dest_fissura.html> Acesso em 31 de julho de 2014.

KHOURY, J. Muin; IOANNIDIS, John P. A. Big data meets public health. *Science* 28 November 2014: Vol. 346 no. 6213 pp. 1054-1055. DOI: 10.1126/science.aaa2709

LARA, Marilda Lopes Ginez de. Documentary languages and knowledge organization systems in the context of the semantic web. *Transinformação*, Campinas , v. 25, n. 2, p. 145-150, ago. 2013 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-37862013000200005&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 04 nov. 2015. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-37862013000200005>.

- LIN, E.; BALOGH, R.; COBIGO, V.; OUELLETTE-KUNTZ, H.; WILTON, A.S.; LUNSKY, Y. Using administrative health data to identify individuals with intellectual and developmental disabilities: a comparison of algorithms. *J Intellect Disabil Res.* 2013 May;57(5):462-77. doi: 10.1111/jir.12002.
- LUO, J.; ZHANG, G. Q.; WENTZ, S.; CUI, L.; XU, R. SimQ: real-time retrieval of similar consumer health questions. *J Med Internet Res.* 2015 Feb 17;17(2):e43. doi: 10.2196/jmir.3388.
- MAHER, M.; KAZIUNAS, E.; ACKERMAN, M.; DERRY, H.; FORRINGER, R.; MILLER, K.; O'REILLY, D.; ANL, C.; TEWARI, M.; HANAUER, D.A.; CHOI, S.W. User-centered Design Groups to Engage Patients and Caregivers with a Personalized Health IT Tool. *Biol Blood Marrow Transplant.* 2016 Feb;22(2):349-58. doi: 10.1016/j.bbmt.2015.08.032. Epub 2015 Sep 5
- MARTÍNEZ-ROMERO, M.; VÁZQUEZ-NAYA, J. M.; PEREIRA, J.; PAZOS, A. BiOSS: a system for biomedical ontology selection. *Comput Methods Programs Biomed.* 2014 Apr. 114 (1): 125-40. Doi: 10.1016/j.cnpb.2014.01.020. Epub 2014 Feb 6. Acesso em 11 de novembro de 2014.
- MELLO, Leonardo Freire de; SATHLER, Douglas. A demografia ambiental e a emergência dos estudos sobre população e consumo. *Rebep.* V. 32, n. 2 (2015). DOI <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-30982015000000020>
- PFUNDNER, A.; SCHONBERG, T.; HORN, J.; BOYCE, R. D.; SAMWALD, M. Utilizing the Wikidata system to improve the quality of medical content in Wikipedia in diverse languages: a pilot study. *J Med Internet Res.* 2015 May 5;17(5):e110. doi: 10.2196/jmir.4163.
- PICCARDI, T. Estilo e autoria em relatos de dor. *Matraga Estudos Linguísticos e Literários*, v. 20, n. 32, 221-238, 2013.
- RESNICOW, K.; STRECHER, V.; COUPER, M.; CHUA, H.; LITTLE, R.; NAIR, V.; POLK, T.A., ATIENZA, A.A. Methodologic and design issues in patient-centered e-health research. *Am J Prev Med.* 2010 Jan;38(1):98-102. doi: 10.1016/j.amepre.2009.09.034.
- ROGER, V. L.; BOERWINKLE, E.; CRAPO, J. D.; DOUGLAS, P. D.; EPSTEIN, J. A.; GRANGER, C. B.; GREENLAND, P.; KOHANE, I.; PSATY, B. M. Respond to “Future of Population Studies”. *Am. J. Epidemiol.* (2015) 181 (6):372-373. doi: 10.1093/aje/kwv009
- SALZMANN-ERIKSON, M.; HICDURMAZ, D.; Use of Social Media Among Individuals Who Suffer From Post-Traumatic Stress: A Qualitative Analysis of Narratives. *Qual Health Res.* 2016 Jan 29. DOI: 1049732315627364.
- SHAH, V. D.; CAPELLA, J. N.; NEUMAN, W. R. Big Data, Digital Media, and Computational Social Science. *ANNALS of the American Academy of Political and Social Science.* May 2015 659:6-13. doi: 10.1177/0002716215572084.
- SHAMSZAMAN, Z. U.; ARA, S. S.; CHONG, I.; JEONG, Y. K. Web-of-objects (WoO)-based context aware emergency fire management systems for the Internet of Things. *Sensors (Basel).* 2014 Feb 13; 14 (2):2944-66. Doi: 10.3390/s140202944. Acesso em 15 de outubro de 2014.
- TAO, C.; SONG, D.; SHARMA, D.; CHUTE, C.G. Semantator: semantic annotator for converting biomedical text to linked data. *J Biomed Inform.* 2013 Oct;46(5):882-93. doi: 10.1016/j.jbi.2013.07.003. Epub 2013 Jul 15.