



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO

Eliane Rodrigues Mota Orelo

**Competência em Informação para pessoas com  
Fibrose Cística**

Florianópolis  
2023

Eliane Rodrigues Mota Orelo

**Competência em Informação para pessoas com  
Fibrose Cística**

Tese submetida ao Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação, da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Ciência da Informação, área de concentração: Gestão da Informação, linha de pesquisa: Organização, Representação e Mediação da Informação e do Conhecimento.

Orientadora: Profa. Dra. Elizete Vieira Vitorino.

Florianópolis

2023

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Orelo, Eliane Rodrigues Mota  
Competência em Informação para pessoas com Fibrose Cística /  
Eliane Rodrigues Mota Orelo ; orientadora, Elizete Vieira  
Vitorino, 2023.  
264 p.

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina,  
Centro de Ciências da Educação, Programa de Pós-Graduação em  
Ciência da Informação, Florianópolis, 2023.

Inclui referências.

1. Ciência da Informação. 2. Competência em Informação. 3.  
Indicadores. 4. Fibrose Cística. 5. Vulnerabilidade Social. I.  
Vitorino, Elizete Vieira. II. Universidade Federal de Santa  
Catarina. Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação.  
III. Título.

Eliane Rodrigues Mota Orelo

**Competência em Informação para pessoas com  
Fibrose Cística**

O presente trabalho em nível de doutorado foi avaliado e aprovado em: 04 de dezembro de 2023, pela banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof. Vinícius Medina Kern, Dr.  
PGCIN - UFSC

Profa. Regina Celia Baptista Belluzzo, Dra.  
PPGCI –UNESP

Profa. Daniela Fernanda Assis de Oliveira Spudeit, Dra.  
PPGInfo - UDESC

Prof. Luiz Roberto Agea Cutolo, Dr.  
Medicina - UFSC

Certificamos que esta é a **versão original e final** do trabalho de conclusão que foi julgado adequado para obtenção do título de Doutora em Ciência da Informação pelo Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação (PGCIN).

Coordenação do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação  
(PGCIN/UFSC)

Profa. Elizete Vieira Vitorino, Dra.  
Orientadora

Florianópolis, 2023

*Aos meus amores, Adailson e Ana Elize!*

*À minha irmã, Elizângela!*

## AGRADECIMENTOS

*No livro da vida, muitas pessoas cruzam nosso caminhar e deixam registros de sua presença nas linhas desse livro. Alguns capítulos são intensos e revelam o quanto cada um contribuiu para construção da – ou, das – histórias ali contidas.*

*Reconhecer que ninguém está só nesta trajetória, que muitas pessoas contribuem para que sejamos os protagonistas de nossas vidas faz desabrochar a gratidão!*

*Na escrita deste capítulo da minha vida, o do meu doutoramento, muitas pessoas caminharam junto comigo, e de forma singular, ficaram inscritas no livro da minha vida, na minha história!*

*Quero, humildemente, expressar minha gratidão a:*

*Deus, a luz que ilumina meus passos, a fonte da minha força para enfrentar as adversidades da vida (e são muitas, especialmente, quando se tem uma doença grave), a fé não se explica, se sente. A fé e a ciência não se excluem, mas se complementam!*

*Adailson Orelo, meu esposo amado, meu melhor amigo, companheiro, protetor, meu enfermeiro particular (eu tenho esse privilégio...rsss), aquele que escolheu caminhar ao meu lado, somar as nossas alegrias e as conquistas; dividir comigo os “perrengues”, as dificuldades, deixando-as mais leves; multiplicar os nossos sonhos e realizações; diminuir nossos medos e angústias. Eu te amo “até o infinito”!*

*Ana Elize, nossa filha, nosso tesouro, nosso milagre! Sim, a vida é um milagre, especialmente, quando ela germina e floresce em circunstâncias desfavoráveis. Amor incondicional!*

*Aos meus pais: Laertes (em memória) e Maria das Graças, mulher guerreira que venceu inúmeras dificuldades para cuidar e educar seus filhos sozinha, sendo mãe e, também pai.*

*Aos meus irmãos: Elizângela, Lucinha (em memória), Simone e Edmar, com vocês, experienciei algumas belas aventuras na vida.*

*Aos meus cunhados: Adailton e Luís Paulo, Janaína, Beatriz, e meus sobrinhos: Sara e Derik, Lucas e Tainara, vocês ilustram e coloreem as páginas da minha vida.*

*Aos muitos amigos e amigas, preciosidades que a vida me ofereceu: Aliny, Márcia, Marilene e Veiga, Mariléia e Ricardo, Amanda e Cláudio, Heloísa, Djuli, Carlos, Eliane P., Dayane, Elisa, Guilherme, Gleide, Joana, Roberta, Amanda H., Tatiana, Thábata, Augiza, Wilian, Alessandra, Kida, Patrícia, Andressa, Cristiane, Camila, Douglas, Gabriel, Regiane, Gorete, Juliana, impossível nomear a todos!*

*Aos amigos Heloísa e Guilherme, pela disponibilidade em revisar os resumos em línguas estrangeiras. Muito obrigada!*

*Aos colegas, amigos e amigas da BU, com quem tive o privilégio de trabalhar e aprender muito. Pelo apoio e compreensão enquanto iniciava meu doutoramento e fazia parte da equipe de bibliotecários da UFSC, especialmente à Gorete, bibliotecária que atuou anos na Biblioteca Setorial da Saúde, pelo auxílio em algumas buscas para levantamento bibliográfico na área da saúde.*

*Aos meus médicos, especialmente, meu pneumologista, Dr. Ricardo Malinverni, que me acompanha e cuida dos meus pulmões a mais de uma década, me ajudando a ter mais saúde e a vencer as recorrentes infecções pulmonares. E meu otorrino, Dr. Hormy Biavatti Soares, que cuida das minhas vias aéreas para redução das infecções pulmonares.*

*À equipe de fisioterapia da Clínica Escola da Unisul Pedra Branca, por me acompanhar e me oferecer um tratamento de qualidade e, ao mesmo tempo, me permitir ajudar os alunos no processo de aprendizagem prática ao estudarem meu caso.*

*Aos colegas da turma 2018 que escreveram comigo esta aventura, que é a arte de pesquisar: Andrea, Augiza, Carlos Eduardo, Eliane P., Tatiana, Fábio, Gislaine, Guilherme, Heloisa, José Cláudio, Leonardo, Márcio,*

*Ao Samuel, secretário do PGCIN, sempre prestativo e atencioso conosco.*

*Aos professores e professoras da UFSC, especialmente, aos do PGCIN, mestres comprometidos com educação de qualidade, que enfrentam as dificuldades impostas por governos (principalmente que governou entre 2019-2022) que reduziram, ano após ano, os investimentos em educação e ciência no país. Mestres que para além de nos ensinar as disciplinas e questões técnicas da vida acadêmica, são exemplos de resiliência, nos orientam e desafiam a buscar sempre a excelência nas pesquisas!*

*A todos os profissionais da Biblioteca Universitária da UFSC, pelo excelente trabalho desenvolvido, pela oferta de um acervo de qualidade para as pesquisas desenvolvidas na Universidade, disponibilizando um amplo acervo impresso, digital, bases de dados e tantas outras ações voltadas à comunidade acadêmica, apesar dos constantes cortes orçamentários que limitam a capacidade de oferta.*

*Aos professores e professoras membros da banca avaliadora, pela dedicação e comprometimento com a finalização de uma pesquisa de qualidade!*

*A profa. Dra. Elizete Vieira Vitorino, que me acolheu como sua orientanda, por ser a luz que ilumina, a mão que conduz e a bússola que orienta, incansavelmente, sempre sorrindo, sempre com uma gentileza admirável. Por compreender minhas limitações e me ajudar nesta jornada. Mais que uma parceria acadêmica, uma amizade que floresceu no jardim da vida.*

*A todos os participantes da pesquisa, que se dispuseram a conversar comigo, expondo, de certa forma, suas fragilidades e dificuldades, sabendo que o propósito da pesquisa é justamente buscar formas para quem sabe, futuramente, amenizar, tornar mais fácil nossa trajetória.*

*Sei que o doutoramento é apenas um capítulo da minha vida, mas tenho certeza de que foram páginas (literalmente) de uma de aventura, com altos e baixos, de parágrafos em que eu desejei desistir de tudo, outros que almejei escrever a melhor tese, foi emocionante e faz parte da minha história e agora, compõem um pouco de quem eu sou.*

*Sou grata à UFSC por me possibilitar concluir mais esse capítulo do meu livro da vida, e não posso me omitir em dizer que para além de uma realização pessoal, foi um gesto de resistência e uma forma de protestar contra um certo (des)governo. Uma gestão desastrosa, que menospreza a ciência, às universidades, à educação e à cultura do país. Que ao negar (quando dificulta a manutenção das Universidades) o direito básico, universal e constitucional de acesso ao ensino superior a centenas de brasileiros, condena o Brasil a ser sempre subdesenvolvido. Desta forma, desenvolver uma pesquisa em nível de doutorado, a maior parte durante esse (des)governo é sim, uma forma de protestar e de resistir, de mostrar que o conhecimento científico tem muitas e valiosas contribuições para a melhoria do nosso Brasil! E, antes que eu me esqueça: #EleNão, #EleNuncaMais!!!*

*A todos, e aqueles não citados aqui, meus sinceros agradecimentos!*



  ***Eu abro as asas, e preparo a alma pra Respirar!***  

*Sandy*

## RESUMO

Esta pesquisa apresenta indicadores de Competência em Informação para pessoas com Fibrose Cística (FC). Para tanto, seus objetivos específicos consistem em: (a) caracterizar a Competência em Informação, respectivas dimensões e elementos de conexão com a área da saúde, de acordo com a literatura da área da Ciência da Informação; (b) descrever a Fibrose Cística, enquanto doença grave e suas características, segundo a literatura em saúde, bem como a sua condição de vulnerabilidade social; (c) propor indicadores de Competência em Informação para pessoas com Fibrose Cística. A FC é uma doença genética autossômica recessiva que se caracteriza por uma disfunção do gene CFTR. É uma enfermidade congênita, considerada grave e rara. Trata-se de uma doença multissistêmica e que, devido a essa alteração genética provoca disfunções nas glândulas exócrinas dos pacientes, que resultam, principalmente, em problemas no pâncreas e nos pulmões devido ao aumento da produção e viscosidade dos mucos. Trata-se uma pesquisa exploratória, com abordagem qualitativa, situada epistemologicamente na fenomenologia. Para a coleta de dados foi utilizada a ferramenta da entrevista semiestruturada, realizadas exclusivamente de forma *on-line* via *Google Meet*. A apresentação e análise dos dados é feita a partir da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) de Lefèvre e Lefèvre. O universo da pesquisa consiste em pessoas com FC, maiores de 18 anos de idade e residentes no estado de Santa Catarina, que estão em tratamento e vinculados à Associação Catarinense de Assistência ao Mucoviscidótico (ACAM). Como resultados, apresenta-se, num primeiro momento, Diretrizes para o desenvolvimento da Competência em Informação para pessoas com FC, organizadas em quatro componentes: acesso, avaliação, uso e comunicação. Cada componente incorpora um grupo de atividades necessárias ao desenvolvimento da Competência em Informação. Além disso, em cada componente emana características das dimensões: técnica, estética, ética e política. A partir dessas diretrizes, dos indicadores de Competência em Informação e Midiática e dos DSC apresenta-se, num segundo momento, os indicadores de Competência em Informação para pessoas com FC. Estes estão agrupados em quatro categorias: acesso; avaliação; uso e comunicação. E cada uma é composta por indicadores e para cada indicador são listados os atributos, que permitem verificar a aderência da Competência em Informação nas pessoas. Conclui-se que o desenvolvimento da Competência em Informação nas pessoas com FC pode contribuir para melhoria da qualidade de vida, maior adesão ao tratamento, inclusão e redução de iniquidades. As diretrizes apresentadas dão o norte, indicam possíveis caminhos para o desenvolvimento da Competência em Informação para o grupo em foco. Já os indicadores, permitem monitorar e avaliar um programa de Competência em Informação. Ambos, por sua vez, podem servir aos gestores públicos, facilitando a implementação de programas, de ações voltadas a uma agenda que contemple a Competência em Informação às pessoas com FC.

**Palavras Chaves:** Competência em Informação. Fibrose Cística. Vulnerabilidade Social. Indicadores Sociais.

## ABSTRACT

This research presents indicators of Information Competence for people with Cystic Fibrosis (CF). To this end, its specific objectives consist of: (a) characterizing Information Competence, its dimensions and elements of connection with the health area, according to the literature in the area of Information Science; (b) describing Cystic Fibrosis, as a serious disease and its characteristics, according to the health literature, as well as its condition of social vulnerability; (c) proposing indicators of Information Competence for people with Cystic Fibrosis. CF is an autosomal recessive genetic disease characterized by a dysfunction of the CFTR gene. It is a congenital disease, considered to be serious and rare. It is a multisystemic disease which, due to this genetic alteration, causes dysfunctions in the patients' exocrine glands, resulting mainly in problems in the pancreas and lungs due to the increased production and viscosity of mucus. This is an exploratory study with a qualitative approach, epistemologically based on phenomenology. Data was collected using semi-structured interviews, conducted exclusively online via Google Meet. The data was presented and analyzed using Lefèvre and Lefèvre's Collective Subject Discourse (CSD) technique. The research universe consists of people with CF, over 18 years of age and living in the state of Santa Catarina, who are undergoing treatment and are linked to the Santa Catarina Association for Mucoviscid Assistance (ACAM). The results of the study are, firstly, Guidelines for the development of Information Competence for people with CF, organized into four components: access, evaluation, use and communication. Each component incorporates a group of activities necessary for the development of Information Competence. In addition, each component emanates characteristics of the technical, aesthetic, ethical and political dimensions. Based on these guidelines, the indicators of Information and Media Competence and the DCS, the indicators of Information Competence for people with CF are presented. These are grouped into four categories: access; evaluation; use and communication. Each category is made up of indicators and attributes are listed for each indicator, which make it possible to verify the adherence of Information Competence in people. The conclusion is that the development of Information Competence in people with CF can contribute to improved quality of life, greater adherence to treatment, inclusion and the reduction of inequalities. The guidelines presented provide guidance and indicate possible ways of developing Information Competence for the group in question. The indicators, on the other hand, make it possible to monitor and evaluate an Information Competence program. Both, in turn, can serve public managers by facilitating the implementation of programs and actions aimed at an agenda that includes Information Competence for people with CF.

**Keywords:** Information Literacy. Cystic fibrosis. Social vulnerability. Social Indicators.

## RESUMEN

Esta investigación presenta indicadores de Alfabetización Informacional para personas con Fibrosis Quística (FQ). Para ello, sus objetivos específicos consisten en: (a) caracterizar la Alfabetización Informacional, sus dimensiones y elementos de conexión con el área de la salud, según la literatura en el área de las Ciencias de la Información; (b) describir la Fibrosis Quística, como enfermedad grave y sus características, según la literatura sanitaria, así como su condición de vulnerabilidad social; (c) proponer indicadores de Alfabetización Informacional para personas con Fibrosis Quística. La FQ es una enfermedad genética autosómica recesiva caracterizada por una disfunción del gen CFTR. Se trata de una enfermedad congénita, considerada grave y poco frecuente. Es una enfermedad multisistémica que, debido a esta alteración genética, provoca disfunciones en las glándulas exocrinas de los pacientes, dando lugar principalmente a problemas en el páncreas y los pulmones debido al aumento de la producción y viscosidad del moco. Se trata de un estudio exploratorio con enfoque cualitativo, epistemológicamente basado en la fenomenología. Los datos se recogieron mediante entrevistas semiestructuradas, realizadas exclusivamente en línea a través de Google Meet. Los datos fueron presentados y analizados utilizando la técnica del Discurso del Sujeto Colectivo (DCS) de Lefèvre y Lefèvre. El ámbito de la investigación está constituido por personas con FQ, mayores de 18 años y residentes en el estado de Santa Catarina, en tratamiento y vinculadas a la Asociación Catarinense de Asistencia al Mucoviscido (ACAM). Los resultados del estudio incluyen unas Directrices para el desarrollo de la Alfabetización Informacional de las personas con FQ, organizadas en cuatro componentes: acceso, evaluación, uso y comunicación. Cada componente incorpora un grupo de actividades necesarias para el desarrollo de la Alfabetización Informacional. Además, cada componente emana características de las dimensiones: técnica, estética, ética y política. Basándose en estas directrices, en los indicadores de Alfabetización Informacional y Mediática y en el DCS, se presentan los indicadores de Alfabetización Informacional para personas con FQ. Estos se agrupan en cuatro categorías: acceso; evaluación; uso y comunicación. Cada categoría se compone de indicadores y para cada indicador se enumeran atributos que permiten verificar la adherencia de la Alfabetización Informacional en las personas. La conclusión es que el desarrollo de la Alfabetización Informacional en las personas con FQ puede contribuir a mejorar la calidad de vida, a una mayor adherencia al tratamiento, a la inclusión y a la reducción de las desigualdades. Las directrices presentadas proporcionan orientación e indican posibles formas de desarrollar la Alfabetización Informacional para el grupo en cuestión. Los indicadores hacen posible el seguimiento y la evaluación de un programa de Alfabetización Informacional. Ambos, a su vez, pueden servir a los gestores públicos facilitando la implementación de programas y acciones dirigidos a una agenda que incluya la Alfabetización Informacional para personas con FQ.

**Palabras clave:** Alfabetización informacional. Fibrosis quística. Vulnerabilidad social. Indicadores Sociales.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Ilustração 1 – Grupos Vulneráveis .....	71
Ilustração 2 - Moléstias graves, Lei nº 9.250 de 26 de dezembro de 1995 .....	74
Ilustração 3 - Dados Estatísticos de Santa Catarina .....	81
Ilustração 4 - Herança Genética Autossômica Recessiva .....	83
Ilustração 5 - Classes de mutações CFTR.....	85
Ilustração 6 - Etapas da triagem Neonatal .....	89
Ilustração 7 - Exames laboratoriais para diagnóstico da FC .....	90
Ilustração 8 - Moduladores desenvolvidos pelas Farmacêuticas Vertex® e Gador®.....	96
Ilustração 9 - Propriedades desejáveis dos Indicadores Sociais.....	161
Ilustração 10 - Fatores de qualidade de indicadores de MIL.....	162
Ilustração 11 - Objetivos de Desenvolvimento Sustentável da Agenda 2030 .....	165
Ilustração 12 - Padrão IFLA - Diretrizes para desenvolvimento de Competência em Informação .....	172
Ilustração 13 - Mandala de princípios para o desenvolvimento da Competência em Informação .....	174
Ilustração 14 - Diretrizes para Competência em Informação para pessoas com Fibrose Cística .....	176

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Sinais e Sintomas Clínicos da Fibrose Cística .....	86
Quadro 2 - Busca na Web Of Science .....	113
Quadro 3 - Busca na EBSCO.....	113
Quadro 4 - Busca nos periódicos Nacionais de Biblioteconomia e CI.....	113
Quadro 5 - Busca Scielo Brasil.....	115
Quadro 6 - Perfil dos Participantes da Pesquisa .....	129
Quadro 7 - Principais Indicadores Econômicos.....	163
Quadro 8 - Componente 1 - Acesso/Recuperação de informação .....	167
Quadro 9 - Componente 2 - Avaliação/Compreensão da informação .....	168
Quadro 10 - Componente 3 – Usar/comunicar informações .....	169
Quadro 11 - Indicadores de Competência em Informação – Categoria Acesso.....	180
Quadro 12 - Indicadores de Competência em Informação – Categoria Avaliação .....	181
Quadro 13 - Indicadores de Competência em Informação – Categoria Uso .....	182
Quadro 14 - Indicadores de Competência em Informação – Categoria Comunicação.....	184

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Incidência da Fibrose Cística em no Sul e parte do Sudeste .....	78
Tabela 2 - Total de Pacientes com FC em tratamento em Santa Catarina .....	79

## LISTA DE SIGLAS

AASL	<i>American Association of School Librarians</i>
ACAM	Associação Catarinense de Assistência ao Mucoviscidótico
ACRL	<i>Association of College and Research Libraries</i>
ALA	<i>American Library Association</i>
ALESE	Assembleia Legislativa do Estado de Sergipe
ANCIB	Associação Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Ciência da Informação
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
BU-UFSC	Biblioteca Universitária da Universidade Federal de Santa Catarina
CBBB	Congresso Brasileiro de Biblioteconomia, Documentação e Ciência da Informação
CFTR	<i>Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator</i>
CI	Ciência da Informação
CILIP	<i>The Library and Information Association</i>
DSC	Discurso do Sujeito Coletivo
EC	<i>European Community</i>
ENANCIB	Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação
EUA	Estados Unidos da América
EURORDIS	<i>Rare Diseases Europe</i>
FC	Fibrose Cística
FEBAB	Federação Brasileira de Associações de Bibliotecários, Cientistas de Informação e Instituições
FGTS	Fundo de Garantia do Tempo de Serviço
GPIS	Grupo Projeto de Indicadores Sociais
GT – ColInfo	Grupo de Trabalho de Competência em Informação
IATUL	<i>International Association of University Libraries</i>
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IBICT	Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia
ICMS	Imposto sobre Circulação de Mercadorias e Serviços
IFLA	<i>International Federation of Library Associations and Institutions</i>
InfoLit	Seção de Habilidades em Informação
IPI	Imposto sobre Produto Industrializado
LGBTQIA+	Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transexuais, Transgêneros, Travestis, Queer, Assexuais e outras expressões de gênero
MIL	<i>Mídia and Information Literacy / Competência em Informação e Midiática</i>
MP	Ministério Público
NASA	<i>American Academy of Arts and Science</i>
NIS	Número de Identificação Social
GPCIn	Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Competência em Informação
OECD	<i>Organisation for Economic Co-operation and Development / Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico</i>
ODS	Objetivos de Desenvolvimento Sustentável
ONU	<i>United Nations</i>

PASEP	Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público
PIS	Programa de Integração Social
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
PGCIN	Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação
SC	Santa Catarina
SCONUL	<i>Society of College, National and University Libraries</i>
SECTICS	Secretário de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde
SEICIn	Seminário Internacional de Competência em Informação
SEPCIn	Seminário de Pesquisas e Práticas sobre Competência em Informação de Santa Catarina
SES	Secretaria de Estado da Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TIC	Tecnologias de Informação e Comunicação
UEL	Universidade Estadual de Londrina
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina
UMC	<i>Universidad Complutense de Madrid</i>
UnB	Universidade de Brasília
UNESCO	<i>United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization</i>
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura
UNESP	Universidade Estadual Paulista
UNISDR	<i>United Nations Office for Disaster Risk Redution</i>
PIS	Programa de Integração Social

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	<b>9</b>
1.1 OBJETIVOS DA PESQUISA.....	12
1.2 JUSTIFICATIVA.....	13
1.3 MOTIVAÇÕES E DESAFIOS NA CONSTRUÇÃO DA TESE.....	16
<b>2 ASPECTOS TEÓRICOS E CONCEITUAIS</b> .....	<b>20</b>
2.1 A CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO .....	20
2.2 COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO.....	28
2.2.1 A Competência em Informação no Brasil .....	49
2.2.2 Dimensões da Competência em Informação .....	62
2.3 VULNERABILIDADE: APRESENTANDO A TEMÁTICA.....	66
2.3.1 Grupos Vulneráveis.....	70
2.4 DOENÇAS GRAVES RECONHECIDAS POR LEI .....	73
2.4.1 Benefícios e garantias aos pacientes .....	75
2.5 FIBROSE CÍSTICA (MULCOVISCIDOSE).....	77
2.5.1 Diagnóstico .....	86
2.5.2 Tratamento da Fibrose Cística .....	90
2.5.3 Informação para Saúde.....	97
<b>3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICO-METODOLÓGICA</b> .....	<b>103</b>
3.1 FENOMENOLOGIA .....	103
3.2 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA .....	107
3.2.1 Procedimentos de coleta e análise dos dados bibliográficos .....	112
3.2.2 Procedimentos de Coleta de Dados Empíricos: Entrevistas.....	116
3.3 CUIDADOS ÉTICOS EMPREGADOS NA PESQUISA.....	123
3.4 PROCEDIMENTOS PARA ANÁLISE DOS DADOS.....	126
<b>4 APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS</b> .....	<b>129</b>
<b>5 INDICADORES DE COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO: CAMINHOS POSSÍVEIS</b> .....	<b>158</b>
5.1 DIRETRIZES PARA DESENVOLVIMENTO DA COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO PARA PESSOAS COM FIBROSE CÍSTICA.....	170

5.2 INDICADORES DE COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO PARA PESSOAS COM FIBROSE CÍSTICA .....	178
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>186</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>190</b>
<b>APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA .....</b>	<b>216</b>
<b>APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO .....</b>	<b>217</b>
<b>APÊNDICE C – OFÍCIO DE SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO .....</b>	<b>220</b>
<b>APÊNDICE D – CONVITE PARA ENTREVISTA AOS ASSOCIADOS ACAM .....</b>	<b>221</b>
<b>APÊNDICE E – TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS .....</b>	<b>222</b>
<b>ANEXO A – DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO .....</b>	<b>258</b>
<b>ANEXO B - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA.....</b>	<b>259</b>
<b>ANEXO C – RELATÓRIO DE USUÁRIOS ATIVOS POR FAIXA ETÁRIA .....</b>	<b>265</b>

# 1 INTRODUÇÃO



As discussões acerca da informação e seus mais variados usos são uma constante na sociedade. Castells (1999) sugere que se trata de uma nova economia que emergiu nas últimas décadas do século XX e, caracteriza-a como sendo informacional, global e em rede. Neste novo contexto social identificado por Castells (1999), a informação está no centro das atividades produtivas, e as organizações e governos se tornam dependentes de sua capacidade de uso e geração de informação e conhecimento de forma eficientes.

Ainda que o autor reconheça que a informação e o conhecimento sempre foram essenciais para o desenvolvimento econômico – e acrescentamos, também para o desenvolvimento social – na proporção tal qual conhecemos, é resultante da revolução das Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC), que transformou a capacidade produtiva da sociedade, denominada da informação e do conhecimento. Castells (1999), argumenta que essa sociedade se caracteriza ainda como uma sociedade global e em rede, já que suas principais atividades produtivas estão estabelecidas em escala global, interagindo em redes comerciais.

Embora a perspectiva do autor esteja voltada mais para os aspectos econômicos, comerciais e de produção de bens e serviços, evidencia a relevância da informação na sociedade contemporânea. Demonstra ainda que novas habilidades e competências serão, cada vez mais, exigidas das pessoas para poderem interagir nessa sociedade.

No entanto, se a informação é propulsora e essencial na atual sociedade, os indivíduos que estão, de alguma forma, à margem da sociedade, são aqueles que “enfrentam problemas substanciais de informação, em primeiro lugar relativos à busca de informações relacionadas às suas necessidades de informação, que podem dizer respeito a habitação, emprego, educação e saúde” (Caidi; Allard, 2005 *apud* Medeiros; Presser, 2005, p. 23).

Em consonância, Medeiros e Bresser (2020, p. 21) observam que a informação não está disponibilizada em condições de igualdade entre os diferentes sujeitos e grupos sociais, conseqüentemente,

a capacidade individual e coletiva de tomar decisões e de agir no mundo, implicando, inclusive, em relações desiguais de acesso a direitos, bens e

serviços que afetam o desenvolvimento humano e cognitivo das pessoas, bem como seu bem-estar e qualidade de vida.

Na contramão da exclusão informacional, que contribui para a marginalização dos sujeitos, está a inclusão informacional, que, no entendimento de Santos, Duarte e Lima (2014, p. 43 *apud* Medeiros; Presser, 2020, p. 24), favorece o desenvolvimento individual e coletivo, possibilitando que as pessoas possam

se posicionar criticamente frente às exclusões vividas e poderão desenvolver uma condição de autonomia, na medida em que serão agentes de transformação do espaço em que vivem, sentindo-se colaboradores ativos e integrantes do processo de desenvolvimento das atividades desse espaço.

Em consonância, Barreto (2002, p. 49), defende a informação como “[...] um instrumento modificador da consciência do indivíduo e de seu grupo social, pois sintoniza o homem com a memória de seu passado e com as perspectivas de seu futuro”. Perceber a informação como instrumento de emancipação e de esperança, de expectativas de um futuro melhor e mais homogêneo corrobora com Cabral, Feitosa e Cavalcante (2020, p. 6) que afirmam que a informação é ao mesmo tempo facilitadora e transformadora da realidade, uma vez que dá condições dos sujeitos refletirem diferentes possibilidades para os problemas e situações do cotidiano e, essa reflexão, esse pensar crítico pode resultar em soluções que melhoram as condições de vida dos indivíduos.

A informação, segundo Pérez-Salmerón (2019, p. i) “é facilitadora, matéria-prima, fonte de inovação e criatividade. Dar a todos o acesso à informação é garantir que todos tenham a oportunidade de aprender, crescer e tomar melhores decisões para si e para os que estão ao redor” e complementa que os indivíduos que não têm acesso à informação, ficam para trás, impedidos de melhorar sua condição, excluídos de uma vida cultural, econômica, social e cívica.

A Competência em Informação se configura, em nosso entendimento, como elemento essencial no combate à exclusão, permitindo que se desenvolva ferramentas que capacitem as pessoas para inclusão no universo informacional ao qual estamos inseridos.

A Competência em Informação, na concepção da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO<sup>1</sup>), consiste no conjunto de habilidades práticas e reflexivas, no conhecimento e ações que possibilitam aos

---

<sup>1</sup> United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO).

sujeitos usar a informação de forma ética (Organização Das Nações..., 2016, p. 48). A UNESCO reconhece, ainda, que a Competência em Informação como um direito humano básico, como algo “indispensável para a busca de objetivos pessoais, sociais, profissionais e educacionais. Representa as habilidades necessárias para praticar efetivamente a aprendizagem ao longo da vida e contribuir para as sociedades do conhecimento”<sup>2</sup> (Organização Das Nações..., 2008, p. 9). Para esta organização, no desenvolvimento da Competência em Informação é pertinente considerar o contexto amplo em que os sujeitos estão inseridos, abrangendo as condições sociais, profissionais, civis, de saúde e de vida e, advoga que a Competência em Informação é crucial para a melhoria das condições de saúde e de vida das pessoas. (Organização das Nações..., 2008, p. 10).

Desta forma, desenvolver a Competência em Informação para pessoas em situação de vulnerabilidade implica em promover inclusão social, melhoria na qualidade de vida. É ir na contramão da exclusão, vislumbrando a construção de uma sociedade mais homogênea, com oportunidades para todos.

Nessa pesquisa, as discussões serão desenvolvidas relacionando a Competência em Informação e pessoas com Fibrose Cística. A FC é uma doença considerada rara, genética e hereditária<sup>3</sup>, é grave, não contagiosa, progressiva e ainda não existe cura<sup>4</sup>. Trata-se de uma patologia congênita<sup>5</sup>, ou seja, o indivíduo nasce com a doença. É causada por mutações no gene *Cystic Fibrosis*

---

<sup>2</sup> [...] *indispensable à la poursuite d'objectifs personnels, sociaux, professionnels et éducatifs. Elle représente des compétences nécessaires pour pratiquer efficacement l'apprentissage tout au long de la vie et concourir aux sociétés du savoir* (Organização Das Nações..., 2008, p. 9).

<sup>3</sup> É pertinente esclarecer a diferença entre doença genética, hereditária e congênita. **As doenças genéticas** estão relacionadas ao DNA (ácido desoxirribonucleico), ou seja, são anomalias no material genético que podem ser causadas por diversos fatores, como, por exemplo: má alimentação, exposição à radiação solar, tabagismo, ou ainda, por herança genética. **As doenças hereditárias**, por sua vez, são aquelas que são transmitidas ou herdadas de um ou de ambos os pais e, podem também ser passadas aos descendentes. Desta forma, nem todas as doenças genéticas são hereditárias, porém, todas as doenças hereditárias são genéticas (Oncoguia, 2021).

<sup>4</sup> Embora na última década começaram a serem apresentadas no mercado novas medicações, chamadas de moduladores para FC, que é, atualmente, o mais perto que se pode dizer que estamos da cura para a enfermidade, diante dos grandes benefícios resultantes dessas medicações. Essas novas medicações surgem como fator de grande esperança e alegria a todas as pessoas com FC. Na seção que trataremos sobre a FC serão apresentadas as novas medicações.

<sup>5</sup> As **anomalias congênitas** são “alterações que acontecem durante o desenvolvimento embrionário/fetal e que afetam a estrutura do corpo ou a função do corpo” (Brasil, 2021a, p. 12). Elas podem ser diagnosticadas durante o acompanhamento do pré-natal, no momento do nascimento do bebê, após o nascimento, ou ainda, tardiamente no decorrer da vida. Segundo o Ministério da Saúde, é relevante pontuar que nem todas as anomalias congênitas são de causas genéticas ou hereditárias (Brasil, 2021a).

*Transmembrane Conductance Regulator* (CFTR), é genética autossômica recessiva, que significa que ela só se desenvolve quando se herda dois genes defeituosos, um necessariamente herdado do pai e o outro da mãe. A FC afeta especialmente os pulmões e o pâncreas - causando infecções pulmonares de repetição e perda da função pulmonar, além de má nutrição devido a perda de enzimas pancreáticas (Brasil, 2017a).

## 1.1 OBJETIVOS DA PESQUISA

Ao se estudar a Competência em Informação para pessoas com doenças graves, particularmente, aquelas com Fibrose Cística, surge a seguinte questão: Quais elementos são necessários para o delineamento de um conjunto de indicadores de Competência em Informação para as pessoas com Fibrose Cística?

No intuito de responder a esta questão delimitamos o objetivo geral desta pesquisa:

**Estruturar um conjunto de indicadores de Competência em Informação para as pessoas com Fibrose Cística.**

Para que seja possível o alcance do objetivo geral, apresentamos os seguintes objetivos específicos:

- a) Caracterizar a Competência em Informação, respectivas dimensões e elementos de conexão com a área da saúde, de acordo com a literatura da área da Ciência da Informação;**
- b) Descrever a Fibrose Cística, enquanto doença grave e suas características, segundo a literatura em saúde, bem como a sua condição de vulnerabilidade social;**
- c) Propor indicadores de Competência em Informação para pessoas com Fibrose Cística.**

Ao desenvolverem a Competência em Informação, as pessoas internalizam um conjunto de elementos necessários ao uso adequado dos conteúdos informacionais, tais como comportamentos, habilidades, valores, atitudes, conhecimentos que envolvem desde a identificação da própria necessidade de informação até a geração de novos conhecimentos, passando pela capacidade de recuperar a informação, fazer uma leitura consciente, reflexiva e crítica. Dudziak (2001, p. 152) observa que a

Competência em Informação envolve ainda valores relacionados à dimensão social, que dizem respeito ao desenvolvimento de atitudes, abrangendo “a ética, a autonomia, a responsabilidade, a criatividade, o pensamento crítico e o aprender a aprender, enfatizando o cidadão, o ser social, admitindo uma visão sistêmica da realidade”.

A vulnerabilidade, por sua vez, está relacionada à ausência, à carência de algo necessário ao ser. Para Adger (2006), é a suscetibilidade dos sujeitos a riscos e argumenta que é ainda o grau de incapacidade de determinado sistema (ou pessoas) de lidar com as adversidades e de se adaptar às mudanças. Podemos dizer então que a vulnerabilidade pode ser entendida como uma fragilidade, ou situações em que determinada pessoa ou grupos de pessoas encontram-se em condições menos favorecidas ou desprotegidas. Pode estar relacionada à questão social, ambiental, de saúde, financeiras, são diversas as possibilidades que representam a condição de vulnerabilidade.

Nessa pesquisa pretendemos estudar o grupo de pessoas com Fibrose Cística (FC) em Santa Catarina (SC), consideradas também em condição de vulnerabilidade por sua condição de saúde.

A partir da análise dos dados, apresentaremos indicadores de Competência em Informação direcionados às pessoas com Fibrose Cística.

## 1.2 JUSTIFICATIVA

Este estudo justifica-se, considerando a **perspectiva científica**, pela carência, na área da Ciência da Informação (CI), de indicadores de Competência em Informação, especialmente em se tratando de algo voltado às pessoas com doenças graves, mais especificamente, às pessoas com Fibrose Cística, que podemos dizer, estão inseridas nos grupos sociais menos favorecidos ou vulneráveis, dada a sua condição de saúde. Segundo Rogers e Ballantyne (2008), embora existam muitas fontes de vulnerabilidade, é possível se definir uma tipificação básica:

- a) vulnerabilidade extrínseca – ocasionada por *circunstâncias externas*, como falta de poder socioeconômico, pobreza, falta de escolaridade ou carência de recursos; e b) vulnerabilidade intrínseca – causada por características que têm a ver com os *próprios indivíduos*, tais como doença mental, deficiência intelectual, **doença grave**, ou os extremos de idade (crianças e idosos) (Rogers; Ballantyne, 2008, p. 32, grifo nosso).

A tipificação apresentada pelas autoras, endossa nosso entendimento de que as pessoas com Fibrose Cística estão em uma permanente condição de vulnerabilidade intrínseca, por serem pessoas com uma doença grave e ainda sem cura.

Desta forma, esta pesquisa está em consonância com as prerrogativas encontradas no relatório resultante do evento “*High-Level Colloquium on Information Literacy and Lifelong Learning* (Colóquio de Alto Nível sobre Competência em Informação e Aprendizagem ao Longo da Vida), organizado pelo *National Forum on Information Literacy*, em parceria com a *International Federation of Library Associations and Institutions* (IFLA) e a UNESCO (*International Federation...*, 2006). No referido evento, foram discutidos o desenvolvimento da Competência em Informação em diferentes frentes da sociedade, tais como: educação, saúde, desenvolvimento econômico e cidadania e governança.

Desta forma, este estudo se concentra no desenvolvimento da Competência em Informação voltada para questões relacionadas à saúde. No capítulo 3 do relatório supracitado são destacadas várias razões para se estudar a Competência em Informação na área da saúde, dentre elas: a importância de que as pessoas envolvidas compreendam os documentos, gráficos, registros, dosagens de medicamentos, tratamentos que possam garantir atendimento adequado; a importância de os pacientes entenderem as informações relacionadas a própria saúde; questões de saúde possuem alcance global, reforçados pela migração das pessoas e contágio de doenças em viagens aéreas que ocorrem tão rápido quanto a disseminação de informações sobre elas; as informações de saúde são apresentadas numa grande variedade de formatos (fotos, textos, gráficos, *sites*, etc.); envolve grande responsabilidade dos governos; os serviços de saúde e humanos são um dos setores crescentes da economia mundial; e por fim, a saúde é fundamental para vida (*International Federation...*, 2006). Os elementos citados reforçam a necessidade de desenvolver a Competência em Informação voltada às questões de saúde e, especialmente quando se pensa no público acometido por alguma enfermidade que precisa obter informações precisas e adequadas para seu tratamento e manutenção da saúde.

Está em consonância ainda com o **objetivo 3** da “Agenda 2030 da IFLA” que destaca a relevância da saúde e bem-estar aos cidadãos e preconiza “assegurar uma

vida saudável e promover o bem-estar para todos, em todas as idades” por meio do acesso às informações sobre saúde que lhes possibilitem melhor compreensão de sua condição de saúde e como se manter saudável (International Federation..., 2015).

Além disso, esta pesquisa se vincula a Linha de Pesquisa 02 – Informação, Comunicação Científica e Competência – do Programa de Pós-graduação em Ciência da Informação (PGCIN) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Nesta linha de pesquisa os estudos se concentram nos “aspectos teóricos, conceituais, metodológicos e ações relativas à produção da informação, à comunicação científica e à competência em informação” (Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação, 2023, s/p.), desta forma, este estudo se justifica também quanto a sua aderência aos estudos desenvolvidos no PGCIN.

Já as pesquisas que envolvem a **perspectiva social** são aquelas que se debruçam a estudar questões relevantes para a sociedade e são uma constante nas universidades brasileiras. Ao abordar a Competência em Informação para grupos em condição de vulnerabilidade, entendemos que esta pesquisa pode trazer contribuições para área social, na medida que busca refletir sobre as diversas situações em que se pode atribuir, ou classificar, determinados grupos sociais como vulneráveis. Para Le Coadic (2004, p. 19), a CI se caracteriza como uma “ciência social rigorosa” que se ocupa em resolver um problema social, o da informação, mais precisamente e, está voltada para o ser social que busca informações. Na mesma vertente social, a Competência em Informação e o aprendizado ao longo da vida, conforme destacado na ‘Declaração de Alexandria’ (2005, p. 1), são entendidos como os faróis da sociedade da informação, “iluminando os caminhos para o desenvolvimento, a prosperidade e a liberdade”, além disso, trata-se de um direito humano básico, na medida em que promove a inclusão social em âmbito global, auxiliando os cidadãos a reverterem as desvantagens sociais e na melhoria do bem-estar de todos (International Federation of Library..., 2005, p. 1). Portanto, este estudo se justifica em seu aspecto social pela relevância da temática para a sociedade, bem como, para a própria CI, corroborando para o cumprimento do papel social desta ciência interdisciplinar.

Na **perspectiva pessoal**, esta pesquisa se justifica pela proximidade que esta pesquisadora tem com a temática, pois além de pesquisar sobre Competência em Informação, é também uma pessoa com Fibrose Cística. Considerando a gravidade

desta patologia, obter informações relativas ao tratamento pode fazer muita diferença aos pacientes, resultando em melhora na qualidade de vida e, até mesmo, em uma sobrevida maior. Desta forma, estudar a Competência em Informação para pessoas com Fibrose Cística é uma motivação particular, mas que vislumbra trazer benefícios a outras pessoas com Fibrose Cística e, em larga medida e, com as devidas adequações, às pessoas com outras doenças respiratórias graves.

### 1.3 MOTIVAÇÕES E DESAFIOS NA CONSTRUÇÃO DA TESE

Escolher adentrar novamente no mundo acadêmico, agora, com uma pesquisa em nível de Doutorado, brotou inicialmente, de uma perspectiva de progressão da carreira! Eu, enquanto bibliotecária na Biblioteca Universitária da Universidade Federal de Santa Catarina (BU-UFSC), senti a necessidade de aprimoramento, bem como, a possibilidade de abrir novos caminhos e oportunidades no futuro... ah, o futuro e suas surpresas!

A temática desta pesquisa partiu novamente (assim como foi na minha dissertação de mestrado), de um desafio posto pela Profa. Dra. Elizete, minha querida orientadora. Embora meu projeto inicial também abordasse a Competência em Informação a um determinado grupo em situação de vulnerabilidade, a Profa. Elizete me desafiou a desenvolver a pesquisa direcionada às pessoas portadoras de doenças graves. Eu, em contraproposta, delimiti então, para às pessoas com Fibrose Cística, tendo em vista que é um grupo que me é muito familiar, pois também integro este grupo.

Dito isso, sabemos que desenvolver uma Tese de Doutorado em si, já se configura num grande desafio a todos que se dispõem a prosseguir na academia, a se tornar cientista e pesquisador. Acredito que esse desafio toma proporções significativamente maiores, quando é preciso conciliar os estudos e o trabalho a uma rotina de tratamento de saúde, que por si só, já é bastante cansativa! E este, foi sem dúvida meu maior desafio...

Os dois primeiros anos de estudos foram dedicados às disciplinas, necessárias ao nosso desenvolvimento acadêmico, à construção de sentidos, bem como, a observar o mundo sob diferentes perspectivas, tomando emprestados os óculos de

diferentes autores e as lentes de nossos Mestres, nossos dedicados Professores que as conduziram com competência e maestria!

Uma característica importante na FC são as infecções pulmonares de repetição. Essas exacerbações resultam na maioria das vezes em internações hospitalares e, é claro, elas não demoraram a ocorrer durante meu doutoramento. A primeira já veio no início do primeiro trimestre e, já quis mostrar que não estava de “brincadeira”, foram, inicialmente, 14 dias de internação (que eu tenho a oportunidade de fazer em regime domiciliar, via programa Unimed-Lar), recebi alta e no dia seguinte, já estava mal novamente, apresentando sintomas de que a infecção não curou, mas piorou e muito. Resultado, nova internação, agora, 28 dias (se tudo correr bem...) deu tudo certo!

Concluída a etapa dos créditos em disciplinas, desafiadora, pois conciliei esses dois anos com meu trabalho na BU-UFSC, ocupando cargo de chefia e compensando as horas ausentes para assistir às aulas, muitas vezes nos sábados, além de me dedicar aos meus amores: meu esposo e nossa filha adolescente – essa é a melhor parte né! Como equilibrar tudo?? Não sei muito bem, mas acredito que os ingredientes: determinação, foco e persistência façam parte da receita!

E os planos para o futuro? Ah... o futuro e suas surpresas! E a surpresa da vez veio abruptamente, sem rodeios, encerrando ciclos. Final de 2019, quando eu me preparava para meu afastamento integral para escrita da Tese, fui aposentada por conta da FC. Claro, há duas perspectivas nisso, a primeira: agora posso me dedicar melhor aos cuidados da minha saúde, fazer as nebulizações, fisioterapias e atividades físicas regularmente e isso é bom, significa mais qualidade de vida. A segunda, representa que meus sonhos e objetivos profissionais foram encerrados, não há mais novas possibilidades e oportunidades, acabou! Isso, confesso que foi muito frustrante e até me fez questionar se compensaria o esforço em terminar o doutorado, mas, algumas questões entraram na balança: a consideração e grande apreço que eu tenho pela Profa. e amiga Elizete; o respeito à UFSC e ao PGCIN; e, além disso, como não gosto muito de coisas inacabadas... (e confesso, também por medo do cenário político à época), eu decidi continuar e apresentar à sociedade os resultados de uma pesquisa que acredito, pode contribuir para melhoria na vida das pessoas com FC.

Decisão tomada, é preciso retomar o foco, a concentração! Após a qualificação do projeto de tese, optamos por alterar algumas questões e incluir entrevistas com

peças com FC no escopo da tese, isso significa: Submissão ao Comitê de Ética, etapa necessária, porém, cansativa! Fase vencida, iniciamos as alterações metodológicas necessárias, as entrevistas, transcrições, análises, ou seja, a construção da Tese!

Em 2020 tivemos o infortúnio do surgimento da COVID-19, doença que ceifou milhões de vidas em todo o mundo, uma pandemia que desestabilizou o globo, trouxe muita dor e medo. Foram quase três anos críticos, difíceis até que, depois da maioria das pessoas devidamente vacinadas (Viva as vacinas! Viva o SUS!), pudemos aos poucos, ir retomando o convívio social com tranquilidade. Para as pessoas com FC, foi um período especialmente tenso, fiquei isolada do meu esposo, da minha mãe, irmãos, familiares e amigos. Isolamento ao máximo, saindo apenas para questões médicas inevitáveis, pois pertencemos ao grupo de alto risco para a doença e, mesmo assim, em SC, só fomos incluídos na primeira fase das prioridades na vacinação, após intervenção do Ministério Público (MP)<sup>6</sup> de Santa Catarina (SC) e da Associação Catarinense de Assistência ao Mucoviscidótico (ACAM) junto à Secretaria de Estado da Saúde (SES) de SC.

Estando aposentada e com mais tempo para estudar, acreditei que conseguiria finalizar a tese mais rápido. Porém, as inúmeras internações (entre 2018 e 2023 foram: 18 internações de 21 a 28 dias cada; duas crises de pancreatite aguda; dois procedimentos cirúrgicos; soma-se a esse quadro, situações de saúde que se manifestaram em membros da minha família: depressão grave; cirurgia renal e pulmonar; diagnóstico de câncer; ingresso em lista de transplante pulmonar) que atrapalharam e precisei prorrogar o tempo para concluí-la.

Apesar de todos os desafios e dificuldades, sempre tive o apoio e a compreensão da Profa. Elizete, que sempre me motivou e me incentivou a continuar! Sou imensamente grata por ter essa linda parceria com a Profa. Elizete, que em mais de uma ocasião, veio até minha casa para reunião de orientação da tese, isso não é pouco, talvez a Sra. nem saiba a diferença que suas ações faz em nossas vidas. Essa motivação para aprender e me manter em sintonia com o Núcleo de Estudos e

---

<sup>6</sup> Eu mesma, fui uma das pessoas que acionou o MP de SC, e tive o privilégio de ser atendida pelo Promotor Douglas Roberto Martins que, prontamente assumiu o compromisso de cobrar nossa inclusão no topo das prioridades de vacinação, algo que se concretizou na semana seguinte.

Pesquisas sobre Competência em Informação (GPCIn), foi essencial para que enfim, todas adversidades nesse período fossem superadas, cada uma no seu tempo!

Chegar ao final do doutorado é gratificante! É ter a sensação de dever cumprido, de superação, é ter a certeza de que na vida não caminhamos sozinhos, que nosso caminhar se torna mais leve, mais alegre e com propósito quando olhamos ao nosso redor e encontramos os olhos brilhantes daqueles que nos amam, o colo que nos conforta, os abraços que nos incentivam e nos acalmam, as mãos e as mentes que nos guiam e nos curam.

Meu desejo é que cada um de vocês, caros leitores, tenham a sorte, assim como eu tenho, de caminhar ao lado de outras pessoas que tem o propósito de buscar a felicidade incansavelmente, de outros que entregam uma amizade sincera, um sorriso alegre, leve e radiante, que estimulam e incentivam para as pequenas conquistas diárias, mas também, para as grandes realizações pessoais. Desejo ainda, ser igualmente uma pessoa apoiadora, que leva alegria de viver, o sorriso fácil no rosto e que esta tese, seja, por fim, uma facilitadora na vida daqueles que precisam de informação, especialmente aquelas sobre saúde, pois essa foi uma das motivações para escrevê-la!

## 2 ASPECTOS TEÓRICOS E CONCEITUAIS

Nesta seção, apresentamos aspectos da sociedade contemporânea, bem como, os conceitos das temáticas que serão contempladas neste estudo: Competência em Informação, Vulnerabilidade e Fibrose Cística. A Ciência da Informação é área fecunda na qual são semeados e desenvolvidos os estudos sobre Competência em Informação, sendo assim, entendemos ser pertinente uma abordagem sobre essa ciência.

A Competência em Informação direcionada a grupos vulneráveis, pessoas com doenças graves, especificamente, Fibrose Cística, é uma abordagem que faz conexões entre diferentes assuntos, de tal forma que estes se complementam e se inter-relacionam, revelando características interdisciplinares e novas possibilidades de reflexão.

Entendemos que esse transitar e essas conexões, constituem-se em algo natural, que pode ser observado em várias situações da vida, nas quais as coisas acontecem simultaneamente, conectadas, interligadas. O mesmo ocorre nas ciências, no âmbito acadêmico, e a este fenômeno chamamos de interdisciplinaridade. Uma característica que pode ser observada em várias áreas do conhecimento, dentre elas, a Ciência da Informação.

### 2.1 A CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO

As grandes transformações vividas pela sociedade a partir de meados do século XX, notadamente, o grande desenvolvimento das TIC que se seguiram à Segunda Guerra Mundial, trouxe grandes impactos no cotidiano das pessoas. As TIC ocasionaram muitas facilidades, dentre elas, podemos citar, que elas possibilitaram o rompimento da barreira “tempo e espaço” resultando em comunicação instantânea entre pessoas geograficamente distantes, separadas até mesmo por oceanos. Nas palavras de Le Coadic (2004, p. 7) “não há mais distância que seja obstáculo à velocidade, nenhuma fronteira detém à informação”. No entanto, cabe destacar que as tecnologias são ferramentas que proporcionam e facilitam a ampla disseminação de informações, não se constituindo na informação em si.

Com a utilização crescente de tecnologias cada vez mais avançadas, os fluxos informacionais ganharam proporção inimaginável nas últimas décadas. A quantidade de informação produzida e disseminada diariamente é imensurável. A informação se torna protagonista na sociedade, permeando praticamente todas as atividades desenvolvidas pelo homem, segundo Castells (1999, p. 199), a produtividade e a competitividade se tornam dependentes da capacidade das organizações, governos e nações em “gerar, processar e aplicar de forma eficiente a informação baseada em conhecimentos”.

Para além da perspectiva apontada por Emanuel Castells, na qual a informação assume papel relevante ante as questões econômicas, e sem ignorar que muitas vezes as questões econômicas se relacionam a um ‘capitalismo selvagem’ e a ‘políticas neoliberais’ que priorizam os lucros de grandes empresas e do mercado financeiro em detrimento de uma economia voltada ao desenvolvimento e bem-estar social, ressaltamos que buscamos nos referir a economia pela ótica social. O sistema econômico sob essa perspectiva se preocupa com o desenvolvimento das pessoas, no qual o acesso à educação de qualidade, sistema de saúde adequado, boa alimentação, bens culturais como museus, teatros, bibliotecas, músicas também contribuem sensivelmente para a construção e manutenção de um sistema econômico sólido, sustentável e mais homogêneo, no qual as oportunidades profissionais estão disponíveis a todos. Essa compreensão converge para o que Attali (2021, p. 187) chama de “economia da vida”. Para o autor, “esta economia agrupa todos os setores que, de um modo ou de outro, de perto ou de longe, se colocam como missão permitir que todos vivam bem” (Attali, 2021, p. 187).

Os setores que contribuem para a economia da vida, na percepção de Attali (2021, p. 187) é amplo incorpora várias esferas da sociedade:

Saúde, prevenção, higiene, esportes, cultura, infraestruturas urbanas, habitação, alimentação, agricultura, proteção dos territórios, mas também: o funcionamento da democracia, segurança, defesa, gestão dos lixos, reciclagem, distribuição de água, energia limpa, ecologia e proteção da biodiversidade, educação, pesquisa, inovação, digital, comércio, logística, transportes de mercadorias, transportes públicos, informação e mídias, seguro, poupança e crédito.

Em nosso entendimento, a informação perpassa e é essencial em todos os setores mencionados por Attali (2021), setores estes que compõem o que autor denomina de economia da vida. Por estarem voltados ao bem-estar das pessoas, as informações necessárias em cada uma dessas esferas, contribuem para inclusão de

pessoas menos favorecidas na sociedade, para emancipação e para vida com dignidade.

Capurro e Hjørland, (2007) argumentam que na atual sociedade, a informação, seu acesso e distribuição estão no cerne da nova economia. Os autores ainda destacam que “a mudança terminológica de sociedade da informação para sociedade do conhecimento sinaliza que o conteúdo, e não a tecnologia da informação, é o principal desafio tanto para a economia quanto para a sociedade em geral” (Capurro; Hjørland, 2007, p.174).

É possível observar na fala dos autores acima, que, quando se pensa que o principal desafio da atualidade está nos conteúdos, na informação em si, e não nas tecnologias, e mais, que esta é uma preocupação que ultrapassa as questões econômicas e abrange a sociedade em geral, há uma preocupação de cunho social, na medida em que a informação tem a capacidade de inclusão e emancipação.

E, é justamente desse contexto que emana a chamada Ciência da Informação (CI). Para Le Coadic (2004, p. 17) “toda ciência é uma atividade social determinada por condições históricas e socioeconômicas” e, não poderia ser diferente com a CI. Ela surge da necessidade de se estudar e de se propor respostas aos diversos problemas que surgiram junto ao fenômeno informacional. Segundo Saracevic (1996, p. 60), a CI tem a tarefa de tornar mais acessível um grande e crescente acervo de conhecimentos.

Na concepção de Capurro (2003, p. 8), a Ciência da Informação tem como objeto, “o estudo das relações entre os discursos, áreas de conhecimento e documentos em relação às possíveis perspectivas ou pontos de acesso de distintas comunidades de usuários”, segundo o autor, isso denota “uma integração da perspectiva individualista e isolacionista do paradigma cognitivo dentro de um contexto social no qual diferentes comunidades desenvolvem seus critérios de seleção e relevância” (Capurro, 2003, p. 8). Podemos dizer então, que a CI põe a dialogar diferentes áreas do conhecimento, ao mesmo tempo em que com elas também dialoga e interage.

Esta tarefa não é simples e faz desabrochar uma característica importante da Ciência da Informação: a interdisciplinaridade. A informação permeia praticamente todas as atividades humanas. Sua produção, organização, disseminação e uso perpassam por diferentes áreas, com características distintas e requer a participação

de diversos profissionais, que analisem os problemas sob diferentes perspectivas para as questões que a envolvem. Le Coadic (2004, p. 20; 25) observa que dentre as disciplinas que se relacionam com a CI, se destacam: a psicologia, a linguística, a sociologia, a informática, a matemática e a lógica, a estatística, a economia, o direito e a filosofia, a política e a área de telecomunicações. Todas estas áreas buscam trocar experiências e buscar soluções que facilitem e melhorem os processos de construção, organização, comunicação e uso da informação.

Sobre a interdisciplinaridade na CI, Rendón Rojas (2008, p. 71) advoga que ela emana em uma área de conhecimento “devido à complexidade de um fenômeno, portanto, para estudá-lo, é necessária a inter-relação e cooperação de algumas teorias”<sup>7</sup>. O autor argumenta ainda que não se trata de um modismo, mas da necessidade de se construir uma estrutura teórica sólida – conceitos, teorias, enunciados – quando se estuda um objeto complexo (Rendón Rojas, 2008, p.72). Ainda na perspectiva de Rendón Rojas, “para pesquisar em Biblioteconomia e Ciência da Informação, é necessário recorrer a diversas disciplinas, pois o objeto de estudo é complexo e se cruza com outras áreas do conhecimento” (Rendón Rojas, 2008, p. 74)<sup>8</sup>.

Podemos inferir que, somente o fato de a informação estar presente em todas as demais áreas e, integrar basicamente todas as atividades humanas, por si só, já revela a característica interdisciplinar à CI. A relevância que a informação assume na atual sociedade nos leva a esse entendimento. Sobre a informação, Capurro e Hjørland (2007, p. 187) afirmam que:

Informação é qualquer coisa que é de importância na resposta a uma questão. Qualquer coisa pode ser informação. Na prática, contudo, informação deve ser definida em relação às necessidades dos grupos-alvo servidos pelos especialistas em informação, não de modo universal ou individualista, mas, em vez disso, de modo coletivo ou particular. Informação é o que pode responder questões importantes relacionadas às atividades do grupo-alvo. A geração, coleta, organização, interpretação, armazenamento, recuperação, disseminação e transformação da informação deve, portanto, ser baseada em visões/teorias sobre os problemas, questões e objetivos que a informação deverá satisfazer.

---

<sup>7</sup> “debido a la complejidad de un fenómeno, por lo que para estudiarlo se hace necesaria la interrelación y cooperación de algunas teorías” (Rendón Rojas, 2008, p. 71).

<sup>8</sup> “para investigar en ciencia bibliotecológica y de la información es necesario recurrir a diversas disciplinas porque el objeto de estudio es complejo y se entre cruza con otras áreas del saber” (Rendón Rojas, 2008, p. 74).

Partindo do pressuposto acima, de que a informação pode ser qualquer coisa que responda e satisfaça alguma questão, inevitavelmente, ela está presente em todas as áreas de estudo, nas palavras de Le Coadic (2004, p. 26) “a informação é a seiva da ciência. Sem informação a ciência não pode se desenvolver e viver. Sem informação a pesquisa seria inútil e não haveria conhecimento”. No entanto, é a CI que se ocupa em tentar resolver os problemas existentes nesse universo informacional, para o autor, a CI se ocupa em estudar as “propriedades gerais da informação (natureza, gênese, efeitos), e a análise de seus processos de construção, comunicação e uso” (Le Coadic, 2004, p. 25).

Uma definição clássica que é comumente usada na CI, afirma que ela “se ocupa com a geração, coleta, organização, interpretação, armazenamento, recuperação, disseminação, transformação e uso da informação, com **ênfase particular, na aplicação de tecnologias modernas nestas áreas**” (Capurro, 2003; Capurro; Hjørland, 2007, p. 186, grifo nosso). Este conceito representa bem a característica interdisciplinar, já que, uma única área não daria conta de diversas demandas distintas, mesmo que interligadas. No entanto, cabe destacar os autores, Capurro e Hjørland (2007, p. 187), apresentam uma crítica a essa definição, pois entendem que nenhuma ciência deveria se identificar por suas ferramentas ou instrumentos, como as tecnologias modernas, presente no conceito, conforme destacamos. Capurro e Hjørland (2007, p. 187), advogam que uma ciência precisa ser reconhecida e identificada por seu objeto de estudo, que no caso da CI, o estudo da informação a representa melhor. Na concepção dos autores, os profissionais da CI devem focar em “uma abordagem sociológica e epistemológica para a geração, coleta, organização, interpretação, armazenamento, recuperação, disseminação, transformação e uso da informação” (Capurro; Hjørland, 2007, p. 187), pois entendem que a perspectiva mais prática ou técnica dessas atividades está mais adequada aos profissionais da ciência da computação, embora não exclusivamente.

Ao discorrer sobre os paradigmas epistemológicos – físico, cognitivo e social – da CI, Capurro (2003), observa que esta ciência tem duas raízes: a Biblioteconomia e a Computação Digital. A Biblioteconomia historicamente se ocupou de questões relacionadas à organização – e guarda – dos acervos e deu importantes contribuições para a CI com seus métodos de catalogação, classificação e indexação, que permitem a recuperação de uma determinada informação entre tantas outras, sintetizada por

Capurro (2003) como “o estudo dos problemas relacionados com a transmissão de mensagens”. A Computação, por sua vez, converte para os sistemas de informação computacionais, os métodos desenvolvidos na Biblioteconomia, otimizando os processos de recuperação da informação, tornando-os exponencialmente mais rápidos comparados aos processos manuais. Capurro (2003) pontua que, a partir do impacto da computação nos processos de tratamento da informação é possível se explicar – e entender – a predominância do paradigma físico entre 1945 e 1960.

O autor aprofunda as discussões acerca dos paradigmas epistemológicos da Ciência da Informação e aponta três: físico, cognitivo e social. Sobre os paradigmas propostos por Capurro (2003):

- a) **O paradigma físico:** nesse paradigma, a informação é entendida como um objeto físico que é transmitido de um emissor para um receptor. Está fundamentado na Teoria Matemática proposta por Shannon e Weaver em 1945, na qual a informação, ou mensagem, é transmitida por um sinal físico desconsiderando os aspectos semânticos e pragmáticos relacionados ao uso da informação. No entanto, essa teoria contribuiu para o desenvolvimento de sistemas computacionais para recuperação da informação (Almeida. *et al.*, 2007). Capurro (2003) destaca como uma lacuna neste paradigma a ausência do usuário como um personagem ativo e pensante no processo de recuperação da informação. E é justamente esta lacuna que revela o paradigma cognitivo da Ciência da Informação. Podemos dizer que há neste paradigma o predomínio da dimensão técnica do fazer de bibliotecários e documentalistas.
- b) **O paradigma cognitivo:** parte do princípio de que todas as atividades desenvolvidas nos processos de recuperação da informação têm por objetivo principal recuperar a informação, ou seja, acessar os *conteúdos* registrados em diferentes suportes físicos. O que importa no paradigma cognitivo é o conteúdo capaz de transformar o estado mental do indivíduo. O usuário é entendido sob esta perspectiva, como um sujeito cognoscente, pensante, e que possui previamente modelos mentais e conhecimentos que podem ser - e geralmente são - transformados nos processos informacionais. Considerando a teoria dos “estados cognitivos anômalos”, desenvolvida por Belkin em 1980, a busca da

informação ocorre a partir de uma necessidade, ou seja, um estado anômalo, no qual o indivíduo não detém conhecimentos necessários para resolução de um problema. Sendo assim, ao buscar informações, o sujeito se apresenta como sujeito ativo e cognoscente.

- c) **O paradigma social:** resulta de uma crítica ao paradigma cognitivo. Na concepção de Capurro (2003), o paradigma cognitivo desconsidera os aspectos sociais em que o sujeito se insere, centrando seus esforços apenas no sujeito cognoscente. Segundo Capurro, é esse ponto de vista que é criticado por Bernd Frohmann, que considera o paradigma cognitivo idealista e associal. O paradigma social, por sua vez, encontra subsídios na conjectura social em que são construídos os processos informativos. O autor argumenta que a “informação não é algo que comunicam duas cápsulas cognitivas com base em um sistema tecnológico” (Capurro, 2003, p. 8). Ao contrário disso, só faz sentido falar em conhecimento informativo quando há comunicação entre pessoas que se relacionam e compartilham informações, mais que isso, quando a informação compartilhada é capaz de ser nova e relevante, carregada de sentido para um sujeito ou um grupo social. No entanto, Capurro (2003), faz uma crítica ao paradigma social, na medida em que esse abandona a busca de uma linguagem ideal para representação do conhecimento ou, de uma linguagem ideal para recuperação da informação, preocupações existentes nos paradigmas físico e cognitivo.

Os paradigmas epistemológicos da CI nos remetem ainda à epistemologia da CI. Epistemologia, em sua gênese pode ter dois significados “teoria do conhecimento” ou ainda, “filosofia da ciência”, termos que estão intimamente interligados (Epistemologia, 2007, p. 392). Para González de Gómez (2001, p. 6), a epistemologia pode ser definida de forma mais generalizada como “o estudo das possibilidades, origem, natureza e extensão do conhecimento humano”.

Japiassu (1991, p. 15) em sua obra “*Introdução ao pensamento epistemológico*” traz alguns conceitos que parecem pertinentes a este estudo, o autor conceitua os termos: *saber*, *ciência* e *epistemologia*. Para o autor o termo **saber** pode ser definido como “um conjunto de conhecimentos metodicamente adquiridos, mais ou menos sistematicamente organizados e susceptíveis de serem transmitidos por um processo

pedagógico de ensino”. Já o termo **ciência** é o “conjunto das aquisições intelectuais, de um lado, das matemáticas, do outro, das disciplinas de investigação do dado natural e empírico [...]”. E por último, Japiassu apresenta um conceito para o termo **epistemologia**, e a define como o “estudo metódico e reflexivo do saber, de sua organização, de sua formação, de seu desenvolvimento, de seu funcionamento e de seus produtos intelectuais” (Japiassu, 1991, p. 15). O autor acrescenta ainda que a epistemologia é considerada o “estudo crítico dos *princípios*, das *hipóteses* e dos *resultados* das diversas ciências” (Japiassu, 1991, p. 25). Destarte, é possível afirmar que a epistemologia envolve o estudo da ciência.

A epistemologia nasceu como uma disciplina dentro da filosofia, mas se desvincula da filosofia, segundo González de Gómez (2001, p. 6), ora porque almeja ser um saber autônomo, sem referências filosóficas, ora, porque a filosofia em si já não dá conta das demandas da autonomia das ciências. A filosofia por sua vez tem um significado particularmente belo: o amor pelo saber, pela investigação das causas e efeitos (Filosofia, 2018).

Desta forma, podemos dizer que a filosofia e a epistemologia estão interligadas, a filosofia busca responder aos fenômenos, às questões mais fundamentais por meio da razão, rompendo com pensamento místico da antiguidade, buscando uma explicação racional dos processos e fenômenos a partir das causas naturais. Além disso, os filósofos buscam o caráter crítico aos seus argumentos, de tal forma que eles possam ser justificados, questionados, explicados e fundamentados e que, possam ser submetidos às críticas e contestações (Marcondes, 2010). Podemos dizer então, que é a partir da filosofia que nascem as diversas ciências. Como já apresentado, a epistemologia, por sua vez, estuda os pressupostos básicos em cada ciência.

Posto isso, é possível identificar como questões epistemológicas para a CI, temas que há muito tempo vêm sendo debatidos, não somente na CI, mas também em outras ciências, tais como: qual a relevância da informação na sociedade atual? Como facilitar o acesso às informações pelas populações em situação de vulnerabilidade? Qual o real valor (mercantil) da informação?

Se as questões relativas à organização, sistematização e das tecnologias e sistemas de recuperação da informação já estão, de certa forma, avançadas na CI, as questões de cunho social e político ainda carecem de profundas reflexões.

Conforme dito anteriormente, uma ciência emana de necessidades históricas e socioeconômicas, e a CI surgiu para estudar e tentar solucionar os problemas informacionais com o intuito de permitir que determinada informação possa ser recuperada, acessada e utilizada. Desta forma, é importante destacar que os processos, métodos e técnicas de organização da informação e do conhecimento produzidos objetivam aperfeiçoar e permitir o acesso aos conteúdos. O que corrobora com a fala de Le Coadic (2004, p. 25, grifo nosso), quando afirma que a CI é uma “**ciência social** rigorosa”.

É sob esta perspectiva, de uma ciência social, que se destaca a preocupação com o acesso e com o uso da informação. Essa preocupação já era revelada por Wersig e Nevelling (1975, p. 28) que entendiam que “transmitir o conhecimento para aqueles que dele necessitam é uma responsabilidade social, e essa responsabilidade social parece ser o verdadeiro fundamento da CI<sup>9</sup>”.

Seguindo a abordagem social da CI podemos observar vários estudos que se ocupam dos problemas informacionais sob a perspectiva do usuário. Ou seja, buscam entender as demandas das pessoas, suas dificuldades e problemas no acesso às informações. Segundo Capurro e Hjørland (2007, p. 173, grifo nosso), “informar (**aos outros ou a si mesmo**) **significa selecionar e avaliar**. Este conceito é particularmente relevante no campo do jornalismo ou mídia de massa, mas, obviamente, também é em CI”. Essa fala dos autores, remete-nos à capacidade de o sujeito buscar, selecionar e avaliar a informação. E, é neste viés, que tem se destacado os estudos de Competência em Informação, desenvolvidos dentro da CI, sobre isso, discorreremos na sequência.

## 2.2 COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO

Conforme vimos na seção anterior, a Ciência da Informação emana de um contexto social, informacional e tecnológico que é capaz de influenciar e, até mesmo interferir, nas mais diversas atividades humanas desenvolvidas, sejam elas econômicas, culturais, sociais e educacionais (Dudziak; Ferreira; Ferrari, 2017, p.

---

<sup>9</sup> [...] transmitting knowledge to those who need it is a social responsibility, and this social responsibility seems to be the real background of “information science” (Wersig; Nevelling, 1975, p. 28).

213). Segundo Lau (2008, p. 6) “a informação passou a ser uma fonte vital para as economias mundiais e certamente é o componente básico da educação. É um elemento vital para o avanço científico e tecnológico”. Sem dúvidas a informação assumiu um papel relevante na sociedade contemporânea e ter habilidades e conhecimentos que permitam a pessoa a lidar com esse universo se torna cada vez mais algo essencial, nas palavras de Vitorino e Piantola (2019, p. 15), “agora o indivíduo demandaria um conjunto de comportamentos, habilidades, valores e atitudes voltados ao cenário informacional”.

Na concepção de Assmann (2000, p. 7) as novas tecnologias de informação e comunicação atuam cada vez mais na forma como percebemos o mundo e em nossa capacidade cognitiva, possibilitando “experiências de aprendizagem complexas e cooperativas”, ante essa nova realidade, no entendimento do autor, a “sociedade da informação precisa se tornar uma sociedade aprendente”.

Esse contexto da sociedade da informação, das TIC nos remete ao movimento da Competência em Informação, que desabrocha em meio a essa nova realidade, e que “exige” dos sujeitos novas habilidades e competências apropriadas para que possam lidar e participar ativamente da sociedade.

Para compreendermos o movimento da Competência em Informação, é pertinente um resgate histórico que mostre seu surgimento e evolução. Dudziak (2010, p. 5) advoga que “nenhum estudo que pretende revelar tendências atuais das pesquisas sobre determinado tópico pode prescindir de uma análise cuidadosa do núcleo fundador da frente de pesquisa selecionada”. Sendo assim, resgatamos o histórico e evolução do movimento da Competência em Informação.

O termo “*information literacy*” – Competência em Informação em língua inglesa – é observado na literatura pela primeira vez na década de 70 do século XX, mais precisamente, em 1974, no relatório “*The information service environment relationships and priorities*” do bibliotecário norte americano Paul G. Zurkowski, que na época presidia a “*Information Industries Association*” (Campello, 2003; Dudziak, 2010; Vitorino; Piantola, 2009; De Lucca, 2019).

Preocupado com o avanço significativo na produção e disponibilização de informações, bem como, com a indústria da informação, Zurkowski sugere em seu relatório que o governo dos Estados Unidos da América (EUA) se preocupasse em proporcionar aos seus cidadãos a Competência em Informação, para que esses

pudessem lidar com uma grande diversidade de produtos de informação disponíveis (Campello, 2003). No relatório supracitado, Zurkowski apresenta a primeira definição à expressão *information literacy*, que em sua concepção significa que as:

Pessoas treinadas na aplicação de recursos de informação no seu trabalho podem ser chamadas de competentes em informação. Eles aprenderam técnicas e habilidades para utilizar uma ampla gama de ferramentas de informação, bem como, fontes primárias para moldar soluções de informação para seus problemas (Zurkowski, 1974, p. 6, tradução nossa<sup>10</sup>).

É possível perceber nessa primeira fase do movimento da Competência em Informação uma preocupação mais voltada às resoluções de problemas profissionais. Zurkowski (1974, p. 7) alerta que, embora praticamente 100% da população do país seja alfabetizada, somente uma pequena parcela, aproximadamente um sexto, pode ser considerada competente em informação. O que denota uma “deficiência” em relação às habilidades pessoais para o uso dos diversificados recursos informacionais disponíveis já naquela época.

Em 1976, apenas 2 anos após a definição de Competência em Informação concebida por Zurkowski, segundo Behrens (1994) o consultor para pesquisa de comunicação em massa, Cees Hamelink, e o bibliotecário Major R. Owens, apresentam uma nova perspectiva para o movimento da Competência em Informação, atrelando-o às questões da cidadania. Os autores defendem, respectivamente, que as pessoas precisam ser libertadas de informações manipuladas para poderem fazer suas próprias escolhas ante as informações e eventos e; que eleitores competentes em informação estão mais aptos a tomarem decisões mais inteligentes. Essa nova perspectiva em relação à Competência em Informação, embora, à época, ainda embrionária, revela preocupações voltadas às questões sociais e políticas que envolvem os sujeitos e demonstra como a Competência em Informação pode contribuir para o pleno exercício da cidadania.

Segundo Dudziak (2010), o estudo de Patrícia Breivik, desenvolvido em 1985, resulta em uma mudança significativa no contexto e atuação do bibliotecário enquanto agente educador. Em seu estudo, Breivik advoga que a Competência em Informação deveria ser, a partir de então, a principal atividade educativa a ser desenvolvidas nas

---

<sup>10</sup> *People trained in the application of information resources to their work can be called information literates. They have learned techniques and skills for using the wide range of information tools as well as primary sources in molding information solutions to their problems* (Zurkowski, 1974, p. 6).

bibliotecas universitárias, visto a necessidade de os alunos aprenderem mais e de forma autônoma (Dudziak, 2010).

Novos estudos foram realizados seguindo essa perspectiva do papel educativo que pode – e deve – ser desenvolvido no ambiente das bibliotecas. Um dos estudos mais significativos foi liderado por Carol Collier Kuhlthau, no qual, considerando o contexto de uma sociedade em que as tecnologias computacionais e a explosão da informação já são uma realidade, a autora propõe “meios pelos quais os alunos possam se tornar usuários de informação competentes no futuro e ser capacitados para levar vidas produtivas e significativas” (Kuhlthau, 1987, p. 1, tradução nossa<sup>11</sup>). Para Kuhlthau (1987), a Competência em Informação pode ser definida como:

a capacidade de ler e usar informações essenciais para a vida cotidiana. Também envolve reconhecer uma necessidade de informação e buscar informações para tomar decisões informadas [...] A Competência em Informação fornece as ferramentas para aprender conceitos e comunicar ideias (Kuhlthau, 1987, p. 2, tradução nossa<sup>12</sup>).

Interessante observar que na concepção de Carol Kuhlthau a Competência em Informação já não está definida apenas como habilidades para uso dos diversos recursos informacionais, mas, há uma clara preocupação com os aspectos cognitivos, relacionados à compreensão da informação acessada, ao uso eficaz e consciente da informação.

Em sua obra *Educação e Conhecimento*, Pedro Demo (2002, p. 28) faz um alerta que, na denominada “sociedade do conhecimento, ser excluído é sobretudo estar excluído do conhecimento. Certamente, o analfabeto atual não é só quem não sabe ler, mas sobretudo quem não maneja minimamente conhecimento em termos construtivos.” Em nosso entendimento, a fala de Demo é pertinente ao contexto da atual sociedade e converge para o movimento da Competência em Informação, já que esse, vislumbra tornar os sujeitos competentes em informação e, mais que isso, aprendentes autônomos, capazes de usar a informação de forma ética, crítica e consciente, gerando novo conhecimento para si e para sociedade em que está incluído.

---

<sup>11</sup> [...] means by which students can become competent information users in the future and be enabled to lead productive, meaningful lives (Kuhlthau, 1987, p. 1).

<sup>12</sup> [...] the ability to read and to use information essential for everyday life. It also involves recognizing an information need and seeking information to make informed decisions [...] Literacy skills provide the tools for learning concepts and communicate ideas (Kuhlthau, 1987, p. 2).

A partir da década de 1980, o movimento da Competência em Informação tem se destacado e despertado interesse de organizações, instituições e governos. Em todo mundo é crescente as publicações de documentos, pesquisas e relatórios que abordam a temática e apontam diretrizes para seu desenvolvimento.

A Competência em Informação passa a ser entendida como um importante instrumento capaz de transformar as nações, segundo a IFLA, “promove a inclusão social em todas as nações” (International Federation..., 2005, p. 1). A aprendizagem ao longo (e para) a vida é uma característica marcante da Competência em Informação e se reflete na construção de uma sociedade aprendente, e conduz as pessoas e, a própria sociedade, para o “desenvolvimento, a prosperidade e a liberdade” (International Federation..., 2005, p. 1).

No relatório *Diretrizes sobre Desenvolvimento de Habilidades em Informação*, elaboradas pela *Seção de Habilidades em Informação* (InfoLit) da IFLA, o então presidente da Seção de Habilidades Informacionais/IFLA, Jesus Lau, entende que:

Um cidadão competente, seja um estudante, um profissional ou um trabalhador, é capaz de reconhecer suas necessidades de informação, saber como localizar a informação necessária, identificar o acesso, recuperá-la, avaliá-la, organizá-la e utilizá-la. Para ser uma pessoa competente em informação, deve saber como se beneficiar do mundo de conhecimentos e incorporar a experiência de outros em seu próprio acervo de conhecimentos (Lau<sup>13</sup>, 2008, p. 8).

Essa definição põe em evidência a relação entre habilidades para uso dos diversificados recursos informacionais, domínio das técnicas e ferramentas de busca de informação, a seleção da informação relevante, a análise e uso dessas informações, tanto para resolução de um problema pontual, quanto para um aprendizado permanente, que em nosso entendimento, é o que realmente é capaz de tornar o cidadão autônomo, crítico, consciente de seus deveres e direitos, bem como, ativo na sociedade.

Ao refletir sobre uma possível sociedade da aprendizagem Dudziak (2011, p. 175) argumenta que “a melhor educação é aquela que prepara os aprendizes para o aprendizado continuado através do aprender a aprender”. A autora complementa que uma educação voltada para o desenvolvimento da Competência em Informação “está direcionada à autonomia informacional dos indivíduos, traduzida na mobilização de

---

<sup>13</sup>Texto publicado no Brasil em língua portuguesa, tradução de Regina Célia Baptista Belluzzo. Disponível em: <https://repository.ifla.org/bitstream/123456789/440/1/ifla-guidelines-pt.pdf>.

habilidades, conhecimentos e atitudes voltadas ao aprender a aprender e ao aprendizado ao longo da vida” (Dudziak, 2011, p. 175).

Acreditamos que a construção de uma sociedade mais justa, mais homogênea, passa necessariamente, pela educação e, no entendimento de Assmann (2000, p. 9), para que todos os integrantes da sociedade possam experimentar, ou aproveitar as vantagens advindas do progresso tecnológico e consequente melhora de vida, é vital que a sociedade da informação se fundamente “nos princípios da igualdade de oportunidades, participação e integração de todos, o que só será possível se todos tiverem acesso a uma quota parte mínima dos novos serviços e aplicações oferecidos pela sociedade da informação”. Entendemos que a Competência em Informação pode contribuir para a inclusão e a igualdade de oportunidades preconizadas pelo autor.

Cabe ressaltar que o desenvolvimento da Competência em Informação envolve várias etapas e elementos e, deve-se considerar o grau de conhecimentos e de habilidades do indivíduo, bem como, o contexto social, cultural e socioeconômico em que ele está inserido, já que estes fatores influenciam de forma significativa em todo o processo (Singh, 2008; Walton; Hepworth, 2011).

Na concepção da *American Library Association* (ALA), o indivíduo competente em informação é aquele capaz de reconhecer uma necessidade de informação, possui habilidades para localizar, avaliar e usar a informação, estas pessoas aprenderam a aprender (*American Library Association*, 1989, p. 1). O aprendizado ao longo da vida remete à reflexão, à análise, ao pensamento crítico. Estas capacidades cognitivas estão presentes em diversos conceitos de Competência em Informação.

Sobre essa faceta da Competência em Informação, a do aprendizado ao longo da vida, ou aprendizado permanente, Lau (2008, p. 13) entende que se trata de “um bom hábito que deve ser adquirido e acompanhado por uma atitude positiva. A disposição para mudar e uma curiosidade para o conhecimento são condições prévias de grande ajuda para a aprendizagem permanente”. Ou seja, podemos dizer que o estímulo à criatividade, à curiosidade, desde a infância e adolescência (mas não exclusivamente nessas faixas etárias), pode favorecer o desenvolvimento da Competência em Informação nos sujeitos.

Este mesmo entendimento está latente no discurso da *Association of College and Research Libraries* (ACRL), divisão de bibliotecas universitárias da ALA, que define a Competência em Informação como “o conjunto de habilidades integradas que

abrangem a descoberta reflexiva da informação, a compreensão de como a informação é produzida e valorizada, e o uso da informação na criação de novos conhecimentos e a participação ética em comunidades de aprendizagem” (Association of College..., 2016, p. 8).

Johnston e Webber (2017, p. 162, tradução nossa<sup>14</sup>) defendem a Competência em Informação como uma disciplina emergente, aplicada, leve (ou seja, que não compõe o núcleo duro de uma ciência ou área) e pontuam que, embora possa haver discordâncias sobre quais as questões de pesquisa mais relevantes, “elas geralmente visam melhorar a vida pessoal e social, por meio de pesquisas, as quais são influenciadas pelo desejo de resultados tangíveis”. Segundo os autores, alguns elementos servem de indicadores para caracterização da Competência em Informação como uma disciplina emergente, tais como<sup>15</sup>: é possível identificar um vasto crescimento da literatura científica, com aumento na publicação de artigos científicos; crescimento significativo das pesquisas de pós-graduação em níveis de mestrado e doutorado; os autores consideram ainda o número de eventos e conferências, nacionais e internacionais um indicativo de que a Competência em Informação se caracteriza como uma disciplina.

Para Webber e Johnston (2017, p. 163), o conceito acerca do que é uma disciplina corrobora para o entendimento da Competência em Informação como uma

---

<sup>14</sup> [...] but they commonly aim to enhance personal and social life, through research, which is influenced by a desire for tangible outcomes (Johnston; Webber, 2017, p. 162).

<sup>15</sup> Pinto, Escalona-Fernandez & Pulgarin (2013) take 1974 as the starting point for their bibliometric analysis of the use of the terms IL, information competence and information skills, in social science and health science journals. Their study demonstrates exponential growth in the volume of articles published on the topic. Similarly, in their analysis of the annual listing of IL literature in Reference Services Review, Sproles, Detmering & Johnson (2013) note (between 2001 and 2010) both an increase in the number of articles deemed eligible for inclusion, and the percentage of them which are peer-reviewed. Taken together, and even allowing for the differences in methodology, these studies indicate that IL is increasing the literature base, becoming more scholarly and taking a more prominent position within the overall LIS field. The literature base may be expanding at an even faster rate than the bibliometric studies suggest. The journals *Communications in Information Literacy (CIL)* and *JIL* celebrated their 10th birthdays in 2016 and 2017 respectively, with their regular output including peer reviewed articles. *Web of Science* has only indexed *CIL* since 2015 and at time of writing did not index *JIL*. [...] Graduate research students are continuing to focus on IL. A search of *Proquest Dissertations & Theses* for doctoral theses published between 2000 and 2016 which have “Information literacy” in the title (and which are about IL) yields 125 items. This database is by no means comprehensive, but it can be used as an indicator of modest growth (with between 2 and 4 dissertations per annum 2000-2005, and between 8 and 13 per annum 2010-2016). (Johnston; Webber, 2017, p. 162).

disciplina, com base em Trowler, os autores apresentam o conceito de disciplina como sendo:

Os reservatórios de conhecimento agora dão forma a práticas comportamentais regularizadas, conjuntos de discursos, modos de pensar, procedimentos, respostas emocionais e motivações. Eles fornecem disposições estruturadas para profissionais disciplinares que os remodelam em diferentes grupos de práticas em repertórios localizados. Embora práticas recorrentes alternativas possam competir em uma única disciplina, existe um conhecimento geral comum sobre figuras-chave, conflitos e realizações. As disciplinas assumem a forma organizacional, possuem hierarquias internas e conferem poder de forma diferenciada, conferindo vantagens e desvantagens (Trowler, 2014, p. 9 *apud* Webber; Johnston, 2017, p. 163, tradução nossa)<sup>16</sup>

Embora na concepção de Webber e Johnston (2017) a Competência em Informação seja considerada uma disciplina emergente, a definição da Competência em Informação está em consonância com os principais conceitos encontrados na literatura:

A Competência em Informação é a adoção de um comportamento apropriado da informação para obter, por qualquer canal ou meio, informações bem adaptadas às necessidades de informações, juntamente com a conscientização crítica da importância do uso sábio e ético de informações na sociedade<sup>17</sup> (Webber; Johnston, 2003, p. 336 *apud* Webber; Johnston, 2017, p.158).

Para Webber e Johnston (2017, p. 158) o contexto social é uma faceta da Competência em Informação que não pode ser ignorada quando se pensa em qualquer ação para seu desenvolvimento, pois, para os autores a Competência em Informação pode ser caracterizada também “em termos de valores sociais, práticas e utilidade da informação para propósitos sociais mais amplos, que influenciam e são influenciadas pelas estruturas e experiências socioeconômicas predominantes”. Desta forma, se tornar competente em informação, mais que apenas o desenvolvimento de habilidades práticas – e podemos dizer técnicas de recuperação da informação – consiste em um desenvolvimento cognitivo e social.

---

<sup>16</sup> *These provide structured dispositions for disciplinary practitioners who reshape them in different practice clusters into localized repertoires. While alternative recurrent practices may in competition within a single discipline, there is common background knowledge about key figures, conflicts and achievements. Disciplines take organizational form, have internal hierarchies and bestow power differentially, conferring advantage and disadvantage* (Trowler, 2014, p.9 *apud* Webber; Johnston, 2017, p. 163).

<sup>17</sup> *“Information literacy is the adoption of appropriate information behaviour to obtain, through whatever channel or medium, information well fitted to information needs, together with critical awareness of the importance of wise and ethical use of information in Society”* (Webber; Johnston, 2003, p. 336 *apud* Webber; Johnston, 2017, p.158).

O que se pode observar, é que a evolução da Competência em Informação no mundo ganhou visibilidade e encontrou terreno fértil para se desenvolver nesse contexto social dinâmico e de fartura – e podemos dizer, até excesso – informacional. Para além dos estudos e pesquisas em âmbito acadêmico, a Competência em Informação ganhou *status* de movimento social e alcançou renomadas instituições e organizações ao redor do mundo, tais como: a IFLA, a ALA, a UNESCO, a *Organisation for Economic Co-operation and Development* (OECD), a *International Association of University Libraries* (IATUL), a *European Community* (EC) e a *United Nations* (ONU), são exemplos de organizações internacionais que se empenharam na promoção e divulgação da Competência em Informação, por meio de eventos, publicações de relatórios, recomendações, declarações e manifestos, que se tornaram públicos nos últimos anos (Dudziak; Ferreira; Ferrari, 2017, p. 214).

Cabe destacar aqui o estudo realizado pelas pesquisadoras, Dudziak, Ferreira e Ferrari (2017), no qual as autoras fazem uma revisão dos principais marcos políticos expressos por declarações e documentos publicados por instituições reconhecidas e de grande relevância no mundo.

Neste estudo, as autoras identificaram que a UNESCO esteve à frente ou em parceria com outras organizações na elaboração de vários documentos e eventos que tinham como objetivo discutir e criar políticas e estratégias voltadas ao desenvolvimento da alfabetização em mídias e, mais recentemente, também em Competência em Informação.

A UNESCO é uma agência da Organização das Nações Unidas que desenvolve suas atividades voltadas para educação, ciências naturais, ciências humanas e sociais, cultura e comunicação. Foi fundada em 16 de novembro de 1945, no período imediato após a Segunda grande Guerra e tem o intuito de “construir a paz entre nações por meio da cooperação internacional em educação, ciência e tecnologia”. Atualmente são 193 Estados-Membros (Organização das Nações Unidas..., 2020, s/p.).

Os documentos e eventos identificados no estudo de Dudziak, Ferreira e Ferrari (2017) estão listados na sequência:

- a) **Declaração de Grünwald**, sobre a Educação para a Mídia na Alemanha em 1982;

- b) **Colóquio Internacional de Toulouse**, na França, promovido pela UNESCO em 1990;
- c) **Conferência de Viena sobre Educação para a Mídia e a Era Digital**, na Áustria em 1999;
- d) **Recomendações de Sevilha**, na Espanha em 2002;
- e) **Declaração de Praga**, na República Checa em 2003. Foi a primeira vez em que a UNESCO discutiu sobre Competência em Informação (information literacy);
- f) **Declaração de Alexandria – Os Faróis da Sociedade de Informação** (*Beacons of Information Society*), no Egito em 2005;
- g) **Media Literacy Expert Group Draft**, evento realizado em Bruxelas, na Bélgica no ano de 2006;
- h) **Understanding information literacy: a primer**, documento publicado em 2008 com apoio da UNESCO;
- i) **Media Development Indicators: A framework for assessing media development**, também publicado em 2008, pela própria UNESCO;
- j) **Towards Information Literacy Indicators**, documento publicado em 2008 por Catts e Lau, com apoio da UNESCO;
- k) **Media Literacy and New Humanism**, documento publicado em 2010, por Tornero e Varis;
- l) **International Forum on Media and Information Literacy (MIL)**, realizado em 2011, na cidade de Fez, Marrocos;
- m) **Declaração de Fez**, documento resultante do MIL, realizado em Fez, Marrocos no ano de 2011;
- n) **Media and Information Literacy and Intercultural Dialogue (MILID) Week**, evento realizado em Barcelona, Espanha, no ano de 2012;
- o) **MILID Week 2013**, realizado na cidade do Cairo, Egito;
- p) **2º Global Fórum MIL**, realizado em Abuja, Nigéria, no ano de 2013. O evento se estabeleceu oficialmente a **Global Alliance for Partnerships on Media and Information Literacy (GAPMIL)**;
- q) **Expert Meeting on Media & Information Literacy**, o evento aconteceu em Doha, Catar, no ano de 2013 e gerou a Declaração de Doha.

- r) **Declaração de Doha**, in *Media and Information Literacy Expert Meeting*, Doha, 2013;
- s) **Conceptual relationship of Information Literacy and Media Literacy in Knowledge Societies**, publicado em 2013;
- t) **Media and Information Literacy: policy and strategy guidelines**, também publicado em 2013;
- u) **Global Media and Information Literacy (MIL). Assessment Framework: Country Readiness and Competencies**, outro documento publicado pela UNESCO no ano de 2013;
- v) **Alfabetização midiática e informacional: currículo para formação de professores**. Versão em português, publicado em 2013, (o original em inglês, foi publicado em 2011);
- w) **First European Media and Information Literacy Forum**, evento realizado em Paris, na França no ano de 2014 sob co-organização da UNESCO;
- x) **Media and Information Literacy Policies in Europe ou MIL Policies in Europe**, publicado em 2014 é um conjunto de 28 relatórios, resultado do *First European Media and Information Literacy Fórum*;
- y) **Declaração de Paris**, publicada durante o *First European Media and Information Literacy Forum*, em 2014;
- z) **Projeto European Media Literacy Education Study**, ainda em 2014 foram publicados os relatórios do projeto;
- aa) **Primer Foro de Alfabetización Mediática e Informacional en Latinoamérica y el Caribe - AMILAC**, realizado na cidade de Tlatelolco, no México em 2014;
- bb) **Declaración del Mexico**, documento publicado em 2014, durante o evento AMILAC;
- cc) **Second European Media and Information Literacy Forum** foi realizado na cidade de Riga, Latvia (Letônia), no ano de 2016;
- dd) **Declaração de Riga**, documento publicado durante *Second European Media and Information Literacy Forum*, em 2016;

- ee) **Alfabetização midiática e informacional: diretrizes para a formulação de políticas e estratégias**, versão em português, lançada em 2016 pela UNESCO (a versão em inglês data de 2013);
- ff) **Marco de avaliação global da alfabetização midiática e informacional: disposição e competências do país**, versão em língua portuguesa publicada em 2016. (a versão em inglês foi publicada em 2013);
- gg) **Global MIL Week**, evento realizado em São Paulo, Brasil, no ano de 2016.

Dentre os principais marcos políticos, manifestos e declarações para a promoção e desenvolvimento da Competência em Informação, destacam aqueles publicados pela IFLA.

A IFLA, uma organização internacional, independente, ou seja, não governamental e sem fins lucrativos, foi fundada em 1927, na cidade de Edimburgo, na Escócia durante a realização de um congresso internacional. É hoje o principal organismo internacional que representa os interesses relacionados às bibliotecas, os centros de documentação, os seus usuários e os profissionais que nelas atuam, sendo considerada a porta voz mundial dos bibliotecários e documentalistas (International Federation..., 2020a).

Atuante em várias frentes de estudos e pesquisas em temáticas relacionadas às bibliotecas, atualmente, a IFLA possui quarenta e quatro<sup>18</sup> seções ativas, dentre as temáticas desenvolvidas, a seção 42<sup>19</sup> se dedica à temática *information literacy*, que tem como objetivo “promover a cooperação internacional no desenvolvimento da educação da Competência em Informação em todos os tipos de bibliotecas e instituições de informação” (International Federation..., 2020b).

Podemos observar que a IFLA é uma organização bastante ativa no que diz respeito aos trabalhos voltados para Competência em Informação e, segundo o levantamento realizado por Dudziak, Ferreira e Ferrari (2017), destacam-se os seguintes:

- a) **High-Level Colloquium on Information Literacy and Lifelong Learning**, realizado em Alexandria, no Egito em novembro de 2005;

---

<sup>18</sup> IFLA. *Sections and their Section numbers*. Disponível : <https://www.ifla.org/sections>.

<sup>19</sup> IFLA. *Information Literacy Section*. Disponível em: <https://www.ifla.org/information-literacy>.

- b) **Declaração de Alexandria**, documento publicado em 2005, na ocasião do *High-Level Colloquium on Information Literacy and Lifelong Learning*;
- c) **Information Literacy State of the Art Reports**, constituem um conjunto de sete relatórios, resultantes de várias pesquisas realizadas entre 2007 e 2010, no intuito de apresentar o estado da arte em Competência em Informação;
- d) **Recomendações para a Alfabetização Informacional e Mediática**, documento publicado no ano de 2011;
- e) **Conferência Internacional sobre Alfabetização Informacional e Mediática para as Sociedades do Conhecimento**, evento realizado em Moscou, na Rússia, em junho de 2012.
- f) **Declaração de Moscou**, documento publicado em 2012, como resultado da Conferência Internacional sobre Alfabetização Informacional e Mediática para as Sociedades do Conhecimento;
- g) **Declaração de Havana**, publicada em 2012 e validada pela IFLA, trata-se do resultado do Seminário: Lições Aprendidas em Programas de Competência em Informação na Ibero-américa;
- h) **Congresso IFLA WLIC - The Global Face of Information Literacy: Indicators of Progress - Information Literacy**, realizado em agosto de 2016, o evento discutiu os indicadores de progresso para a *Mídia and Information Literacy* (MIL).

Além da UNESCO e da IFLA, também é pertinente destacar as contribuições da ALA, considerada a maior e mais antiga das associações de bibliotecas do mundo, criada em 6 de outubro de 1876, durante a Exposição do Centenário na Filadélfia. Sua missão é “fornecer liderança para o desenvolvimento, promoção e melhoria dos serviços de biblioteca e informação e da profissão de bibliotecário, a fim de aprimorar o aprendizado e garantir o acesso à informação para tudo” (*American Library Association*, 2020).

A *American Library Association* (ALA) está organizada em onze divisões<sup>20</sup>, cada uma é especializada em um “tipo de biblioteca” ou uma “função específica” desenvolvida nas bibliotecas. Na divisão da ACRL é a associação de ensino superior para bibliotecas acadêmicas e funcionários de bibliotecas e é a maior divisão da ALA.

---

<sup>20</sup> ALA. Divisions. <http://www.ala.org/aboutala/divs>.

A ACRL, por sua vez, também se organiza em seções especializadas para o desenvolvimento de estudos e pesquisas em diferentes áreas. Atualmente, são quinze seções<sup>21</sup>, e na *Instruction Section*<sup>22</sup> é que estão situados os comitês que atuam com a *information literacy*.

Segundo o estudo de Dudziak, Ferreira e Ferrari (2017), a ALA publicou:

- a) ***Final Report Presidential Committee on Information Literacy***, publicado em 1989, se tornou um dos documentos mais relevantes no mundo sobre a temática;
- b) ***A Progress Report on Information Literacy: An Update on the American Library Association Presidential Committee on Information Literacy: Final Report***, publicado em 1998, apresenta os progressos e avanços relacionados ao desenvolvimento da *information literacy*, bem como, reforça a importância da Competência em Informação para o exercício da cidadania e conservação da democracia.

Além destes identificados pelas autoras, a ACRL/ALA publicou em 2016 o “*Framework for information literacy for higher education*”<sup>23</sup> no qual apresenta um conjunto de “frames”, que em língua portuguesa poderia ser entendido como quadros, ou estruturas, que servem para orientar o desenvolvimento da Competência em Informação. Segundo a ACRL/ALA, essa estrutura foi assim denominada de forma intencional, “porque é baseada em um conjunto de conceitos centrais interconectados, com opções flexíveis para implementação, ao invés de um conjunto de padrões ou resultados de aprendizagem, ou qualquer enumeração prescritiva de habilidades” (Association of College..., 2016, p. 7). O *framework* elaborado pela ALA se fundamenta significativamente no conceito de metacompetência, ampliando a concepção da Competência em Informação, incluindo novas habilidades, nas quais os sujeitos são consumidores e criadores de informações, capazes de interagir em espaços colaborativos (Association of College..., 2016). Para ACRL/ALA, a metacompetência “exige engajamento comportamental, afetivo, cognitivo e

<sup>21</sup> ACRL. Sections. <http://www.ala.org/acrl/aboutacrl/directoryofleadership/sections>.

<sup>22</sup> ACRL. Instruction Section. <http://www.ala.org/acrl/aboutacrl/directoryofleadership/sections/is/acr-insec>.

<sup>23</sup> Acreditamos que este documento não consta no levantamento de Dudziak, Ferreira e Ferrari (2017), pois, o Framework foi publicado em 2016 e, nesta data, o artigo das autoras já deveria estar em análise (no prelo) para publicação, considerando-se a média de tempo que os artigos levam para serem aprovados para publicação nas revistas científicas no país.

metacognitivo com o ecossistema de informação. [...] com foco especial na metacognição, ou autorreflexão crítica, como crucial para se tornar mais autodirigido naquele ecossistema em rápida mudança” (*Association of College...*, 2016, p. 7).

A Competência em Informação ao longo de sua evolução, cada vez mais está relacionada às questões de cunho cognitivo, à reflexão, ao autoconhecimento, às questões sociais, políticas e democráticas. Isso porque, em nosso entendimento, o contexto de abundância informacional, de grandes avanços tecnológicos, e forte disseminação de informações, inclusive as falsas, tendenciosas e manipuladoras, requerem novas posturas, novas habilidades, uma nova formação para que os sujeitos possam, de fato, se tornarem competentes ao lidar com esse universo e, por consequência, tenham acesso às oportunidades advindas dessa sociedade.

No estudo, Dudziak, Ferreira e Ferrari (2017), identificaram ainda outros documentos, publicados por outras instituições e governos, igualmente relevantes no cenário da Competência em Informação, a saber:

- a) **Declaração de Toledo**, publicada pela ALFIN, em 2006.
- b) ***The Presidential Proclamation National Information Literacy Awareness Month 2009***, por meio deste documento, foi instituído pelo então presidente dos Estados Unidos da América, Barak Obama, o mês de conscientização da information literacy.

Consideramos o estudo desenvolvido pelas autoras Dudziak, Ferreira e Ferrari (2017), relevante e optamos por elencar nessa pesquisa os seus achados, pois entendemos que permite ter um panorama geral dos principais documentos publicados no mundo sobre Competência em Informação.

O que podemos observar é que a Competência em Informação enquanto movimento social chama a atenção para algumas questões relevantes para o desenvolvimento das nações. A **educação** desponta como elemento essencial, não se pode alcançar um padrão de excelência no âmbito econômico, social, cultural e tecnológico sem que se desenvolva um sistema educacional de qualidade. A **cidadania** e a **democracia** estão presentes nos documentos e discursos sobre Competência em Informação. O papel das **bibliotecas** enquanto fornecedoras dos recursos necessários ao seu desenvolvimento. Esses elementos estão presentes no “*Presidential Committee on Information Literacy\_ Final Report*” elaborado pela ALA. Ao analisarmos o documento, percebemos o quão relevante a Competência em

Informação é para a atual sociedade, tendo capacidade de interferir, ou melhorar, a habilidade de os sujeitos lidarem com a informação em todos os âmbitos de sua vida. Para ALA (1989), estar informado e atualizado é uma necessidade para promoção da independência econômica e da qualidade de vida de um cidadão. O contrário disso resulta na perda de oportunidades culturais, educacionais, bem como, coloca os sujeitos em uma situação de vulnerabilidade ante as pessoas oportunistas e mal-intencionadas.

Outra consequência, conforme aponta a ALA (1989) é que, as pessoas desprovidas de Competência em Informação ficam dependentes de outras para obter as informações de que necessitam e ficam suscetíveis à manipulação<sup>24</sup> e tendem a aceitar a opinião de terceiros sem pensar ou questionar muito. Nesse sentido, para a ALA a Competência em Informação,

Permite que as pessoas verifiquem ou refutem a opinião de especialistas e se tornem pesquisadores independentes da verdade. Proporciona-lhes a capacidade de construir seus próprios argumentos e vivenciar a emoção da busca pelo conhecimento. [...] o processo de busca e interação com as ideias e valores de sua própria cultura e da cultura de outras pessoas aprofunda a capacidade das pessoas de se compreenderem e se posicionarem em comunidades maiores de tempo e espaço. Baseando-se nas artes, na história e na literatura das gerações anteriores, os indivíduos e as comunidades podem afirmar o que há de melhor em suas culturas e determinar metas futuras (*American Library Association*, 1989, p. 2, tradução nossa<sup>25</sup>).

No relatório, a ALA pontua que no contexto da “era da informação” a educação precisa se adaptar, ou se reinventar, ela precisa estar pautada em “um novo modelo de aprendizagem que se baseie nos recursos de informação do mundo real e de uma aprendizagem ativa e integrada, não passiva e fragmentada” (*American Library*

<sup>24</sup> Embora não seja o foco desta pesquisa, a desinformação, as informações falsas, popularmente conhecidas como ‘fake news’, as manipulações de informações são uma questão latente e que não podem ser ignoradas na atual sociedade e, conforme expressa pela ALA, a Competência em Informação tem uma função bastante relevante no que diz respeito ao combate à desinformação e fake news. Saber distinguir quando está sendo manipulado e enganado, se torna uma virtude a ser desenvolvida nas pessoas e, concordamos com o exposto pela ALA, de que a Competência em Informação pode contribuir para isso, ainda mais, entendemos que a Competência em Informação pode ser o ‘divisor de águas’ na vida dos cidadãos, pode ser o instrumento que possibilite que as pessoas “abram os olhos” para verdades, por vezes ocultas, camufladas em um emaranhado de notícias falsas, tendenciosas e capazes de manipular a opinião pública .

<sup>25</sup> *It allows people to verify or refute expert opinion and to become independent seekers of truth. It provides them with the ability to build their own arguments and to experience the excitement of the search for knowledge. [...] the process of searching and interacting with the ideas and values of their own and others' cultures deepens people's capacities to understand and position themselves within larger communities of time and place. By drawing on the arts, history, and literature of previous generations, individuals and communities can affirm the best in their cultures and determine future goals* (*American Library Association*, 1989, p. 2).

*Association*, 1989, p. 5, tradução nossa<sup>26</sup>). Destarte, esse novo modelo de aprendizagem coloca os alunos como protagonistas, sujeitos ativos no processo de

- a) saber quando eles precisam de informações;
- b) identificar as informações necessárias para resolver um determinado problema ou questão;
- c) encontrar as informações necessárias e avaliar as informações;
- d) organizar as informações;
- e) usar as informações de forma eficaz para resolver o problema ou questão em pauta (*American Library Association*, 1989, p. 6, tradução nossa<sup>27</sup>).

Em consonância, o *CILIP Definition of Information Literacy - 2018*, elaborado pela *The Library and Information Association* (CILIP), que é a Associação de Bibliotecários do Reino Unido, defende que:

Em ambientes educacionais formais, a Competência em Informação pode ser vista como a capacidade crítica de ler nas entrelinhas. Ele permite que os alunos se envolvam em um aprendizado profundo - percebendo relações entre ideias importantes, fazendo novas perguntas e buscando linhas de pensamento inovadoras (*The Library and Information Association*, 2018, p. 5, tradução nossa<sup>28</sup>).

Essa nova configuração educacional e formativa resultará no desenvolvimento do pensamento crítico, bem como, “os capacitará para a aprendizagem ao longo da vida e o desempenho eficaz das responsabilidades profissionais e cívicas” (*American Library Association*, 1989, p. 6, tradução nossa<sup>29</sup>).

Uma formação educacional que contemple as questões relacionadas às responsabilidades profissionais e cívicas nos remete a outros dois elementos evidenciados no relatório da ALA, que são a cidadania e a democracia. Segundo a ALA,

A cidadania em uma democracia moderna envolve mais do que o conhecimento de como acessar informações vitais. Também envolve a capacidade de reconhecer propaganda, distorção e outros usos e abusos de informação. As pessoas são diariamente submetidas a estatísticas sobre saúde, economia, defesa nacional e inúmeros produtos [...] Cidadãos

<sup>26</sup> [...] *new model of learning-learning that is based on information resources of the real world and learning that is active and integrated, not passive and fragmented.* (*American Library Association*, 1989, p. 5).

<sup>27</sup> *Such a learning process would actively involve students in the process of: knowing when they have a need for information; identifying information needed to address a given problem or issue; finding needed information and evaluating the information; organizing the information; using the information effectively to address the problem or issue at hand* (*American Library Association*, 1989, p. 6).

<sup>28</sup> *In formal educational environments, information literacy can be seen as the critical capacity to read between the lines. It enables learners to engage in deep learning - perceiving relationships between important ideas, novel questions, and pursuing innovative lines of thought* (*The Library And Information Association*, 2018, p. 5).

<sup>29</sup> [...] *but will also empower them for lifelong learning and the effective performance of professional and civic responsibilities* (*American Library Association*, 1989, p. 6).

alfabetizados em informação são capazes de detectar e expor trapaças, desinformação e mentiras (*American Library Association*, 1989, p. 4, tradução nossa<sup>30</sup>).

A democracia e a cidadania, em nosso entendimento, são elementos que estão muito próximos, e até mesmo, indissociáveis. Pois, exercer a cidadania, ao que nos parece, só é possível em uma sociedade democrática e, implica no cumprimento dos deveres do cidadão, conhecê-los e compreender que cada pessoa possui responsabilidades na sociedade, é também reconhecer os seus direitos e saber exigir para que estes sejam atendidos.

A Cidadania, segundo Abbagnano implica em

Pertencer a uma comunidade política; configura-se em termos diversos nas diferentes sociedades. Está ligada a liberdade (concebida de modo elitista ou universal) ou à justiça (entendida como ordem ou paridade) e a ambas, e nesse aspecto identifica-se com o exercício de três gerações de direitos humanos: os civis (por exemplo, à vida, à expressão, à propriedade), os políticos (p. ex., à função eleitoral, à associação em partidos e sindicatos) e aos sociais (p. ex., ao trabalho, ao estudo, à saúde) (Cidadania, 2007, p. 156).

Ou seja, a cidadania abarca diversos os aspectos da vida em sociedade. Exercer a cidadania requer dos sujeitos a consciência de seus direitos e onde exigí-los quando esses lhes são negados de alguma forma. É ter direito a saúde, educação e ao trabalho que lhe garante o sustento. Implica ainda em reconhecer as suas obrigações, o seu papel na construção da sociedade, respeitando os direitos dos demais cidadãos.

Já a democracia originalmente significa “poder do povo” tem um significado muito específico de “‘forma de governo’ (governo do povo, pelo e para o povo) para indicar um modo de ser e de pensar” para o autor, para melhor compreensão do termo democracia, é necessário distingui-lo entre uma definição tradicional e uma moderna. Na concepção tradicional – *na Antiguidade e na Idade Média* –, a Democracia compreendia uma das três formas positivas de governo (governo de um, de poucos e de muitos), cada uma dessas formas pode se apresentar de forma positiva – respectivamente: monarquia, aristocracia e democracia – quando aquele que governa trabalha em prol do bem comum. Mas pode se configurar de forma negativa – respectivamente: tirania, oligarquia e demagogia – quando quem governa se preocupa

---

<sup>30</sup> *Citizenship in a modern democracy involves more than knowledge of how to access vital information. It also involves capacity to recognize advertisement, distortion, and other misuses and abuses of information. People are daily subjected to statistics about health, the economy, national defense, and countless products [...] Information literate citizens are able to spot and expose chicanery, disinformation, and lies* (American Library Association, 1989, p. 4)..

somente com seus próprios interesses. Na *Idade Moderna*, a Democracia é compreendida como uma atitude política que se opõe ao absolutismo e é representada por um ponto de vista liberal e social. Já a concepção da Democracia atual – *Idade Contemporânea* – se configura como uma alternativa ao totalitarismo seja ele ideológico ou tecnológico. Desta forma, segundo o autor, a Democracia é compreendida como política humana, que está a serviço do homem, buscando uma convivência que possibilite sua realização (Democracia, 2007, p. 277).

Assim sendo, a democracia, também demanda de seus cidadãos o cumprimento de deveres e direitos civis, o posicionamento crítico, consciente, acerca das questões que envolvem as pessoas, seus espaços de atuação cívica, política, ética e social, bem como, os limites aos quais cada cidadão está sujeito perante as legislações vigentes.

O “*Presidential Committee on Information Literacy\_ Final Report*” elaborado pela ALA menciona ainda o papel das bibliotecas enquanto instituições responsáveis por fornecer os recursos necessários ao desenvolvimento da Competência em Informação. Concordamos com o apresentado pela ALA, nos parece ser uma das funções das bibliotecas criar projetos, programas que visem capacitar as pessoas, oferecendo-lhes uma formação para Competência em Informação, mais que isso, que provoquem nas pessoas essa ânsia pela descoberta, pelo aprendizado permanente e que desperte nas pessoas a consciência do valor que a informação pode ter em suas vidas, suprimindo necessidades das mais diversas ordens (Faria; Varela; Freira, 2019).

A biblioteca, nesse contexto é o espaço onde ocorreria a mediação, no qual o bibliotecário é o mediador, que na concepção de Gomes (2014, p. 49) é aquele que

[...] medeia pólos (instâncias sociais, sujeitos sociais e dispositivos culturais), compreende-se que este é também um protagonista, um protagonista do processo de mediação e, conseqüentemente, um protagonista social. Sua atuação se dá no encontro motivado por, mas também revelador de, necessidades, carências, desejos, limites, competências, experiências, saberes etc.

Em consonância, podemos observar na fala de Almeida Júnior (2008) que o bibliotecário, enquanto mediador assume papel de protagonista, no sentido de exercer uma mediação intencional. Em uma abordagem mais recente e amadurecida, Almeida Júnior e Santos (2019, p. 98) argumentam que ao se refletir sobre a mediação da informação, a que se considerar dois elementos essenciais: o conceito de informação e o ‘terceiro’, este na figura do bibliotecário que atua como mediador, e esclarece que,

esse profissional é “aquele que se faz presente, que atua de maneira a marcar um processo informacional”. Segundos os autores, nesse contexto o bibliotecário

[...] interfere na relação entre os dois sujeitos, implicando em alterações nos produtos – no caso específico, a informação – que estão em troca. Como entendemos a mediação da informação como um processo, cada sujeito dele, incluindo o terceiro, é também um coautor da informação. Ele deve ser entendido como mais um elemento a trazer e determinar significados para a informação (Almeida Júnior; Santos 2019, p. 98)

Se nesse cenário da sociedade da informação o bibliotecário desabrocha, ‘mais do que nunca’ como um ator mediador entre os sujeitos e a informação, as bibliotecas nessa sociedade, conforme defendem Jowaisas e Fellows (2017, p. 59), possuem duas funções, uma de cunho técnico, e outro, de cunho humanista, para os autores:

Do ponto de vista técnico, as bibliotecas fazem parte da infraestrutura física necessária para garantir que todos possam obter os diferentes tipos de informações de que precisam. Do ponto de vista humano, as bibliotecas trabalham para garantir que suas comunidades tenham a capacidade de encontrar, usar, criar e compartilhar informações para seu maior benefício, fornecendo recursos, oportunidades para cultivar experiência e espaços sociais para que todos possam debater, testar e aumentar ideias (Jowaisas; Fellows, 2017, p. 59, tradução nossa<sup>31</sup>).

Este entendimento vai ao encontro dos argumentos da ALA de que as bibliotecas se configuram num excelente espaço para o desenvolvimento da Competência em Informação, pois nas bibliotecas é possível (ou deveria) encontrar todos os recursos necessários ao seu desenvolvimento.

No entanto, cabe destacar que, nos países em desenvolvimento ou, subdesenvolvidos, essa função fica bastante comprometida pela falta de recursos tecnológicos e de profissionais qualificados para desenvolverem projetos voltados para Competência em Informação, especialmente, quando pensados para atingir uma grande parcela da população.

Considerando ainda o contexto internacional, de declarações e manifestos publicados sobre Competência em Informação, temos a Declaração de Praga (2003), na qual a Competência em Informação é compreendida como um direito humano básico:

---

<sup>31</sup> *Desde el punto de vista técnico, las bibliotecas son parte de la infraestructura física necesaria para garantizar que todos pueden obtener las diferentes clases de información que necesitan. Desde el punto de vista humano, las bibliotecas trabajan para garantizar que sus comunidades tengan la capacidad de encontrar, utilizar, crear y compartir información para su mayor beneficio brindando recursos, oportunidades para cultivar la experiencia, y espacios sociales para que todos puedan debatir, probar y plantear ideas* (Jowaisas; Fellows, 2017, p. 59).

A competência informacional engloba o conhecimento das preocupações e necessidades de informação de uma pessoa, e a capacidade de identificar, localizar, avaliar, organizar e efetivamente criar, usar e comunicar informações para abordar questões ou resolver problemas; é um pré-requisito para participar efetivamente da Sociedade da Informação e faz parte do direito humano básico e de aprendizado ao longo da vida (*United Nations Educational...*, 2003, p.1).

O grupo de especialistas em Competência em Informação reunidos em Praga, complementam ainda no manifesto que a Competência em Informação associada ao uso eficaz das TIC tem um relevante papel para redução das injustiças sociais que acontecem “dentro e entre países e povos”. Afirmam ainda que a Competência em Informação corrobora para “promoção da tolerância e mútua compreensão através do uso da informação em contextos multiculturais e multilíngues” (*United Nations Educational...*, 2003, p.1).

Outro manifesto relevante publicado foi a Declaração de Fez (*United Nations Educational...*, 2011), na qual os participantes do evento ocorrido em Fez, Marrocos, de 15 a 17 de junho de 2011 reafirmaram que a MIL<sup>32</sup> é um direito humano básico, especialmente no contexto da sociedade da informação e convergência das tecnologias da informação e comunicação. Entendem a MIL como uma ferramenta que melhora a qualidade de vida, o desenvolvimento sustentável e a cidadania. Consideram-na relevante nos processos de desenvolvimento social, econômico e cultural. E destacam o papel crítico que a MIL na “construção de uma cultura de paz para diálogo intercultural, conhecimento mútuo e compreensão entre civilizações”<sup>33</sup> (*United Nations Educational...*, 2011, p. 2).

Além dos manifestos e declarações supracitadas, em outubro de 2019, o então Presidente do Estados Unidos, Barak Obama, instituiu o mês da conscientização da Competência em Informação, um importante marco que corroborou para o

---

<sup>32</sup> É pertinente destacar que embora, os conceitos de Competência em Informação e Alfabetização ou Competência Midiática apresentem semelhanças, são distintas. Segundo a UNESCO, a Competência em Informação e Competência Midiática possuem 3 denominadores em comum: “1) o papel transversal que as TIC exercem nos dois conceitos, confundindo a linha que os separa; 2) os dois conceitos enfatizam a necessidade de uma avaliação crítica da informação e do conteúdo midiático; e 3) os dois conceitos enfatizam a necessidade de uso ético da informação” (Organização das Nações Unidas..., 2016, p. 47). Na concepção da UNESCO, a Alfabetização/Competência midiática “tem uma ênfase semelhante [à Competência em Informação], mas começa com uma perspectiva diferente. A pessoa alfabetizada em mídia compreende a natureza dos papéis e das funções da mídia e de outros provedores de informação na sociedade. Assim como na AI, o indivíduo está capacitado a analisar de maneira crítica o conteúdo ou a informação que encontrar” (Organização das Nações Unidas..., 2016, p. 47).

<sup>33</sup> [...] *building a culture of peace towards intercultural dialogue, mutual knowledge and understanding among civilizations* (United Nations Educational..., 2011, p. 2).

fortalecimento do movimento da Competência em Informação no mundo, já que o *The Presidential Proclamation National Information Literacy Awareness Month – October 2009* (United States, 2009) obteve repercussão mundial. Nesse documento é destacado a necessidade de que os cidadãos tenham as “habilidades necessárias para adquirir, comparar e avaliar informações para qualquer situação” (United States, 2009), ou seja, é posto em evidência que não basta ter acesso às informações, se o indivíduo não for capaz de comparar as informações acessadas, analisá-las criticamente, avaliar se o conteúdo é relevante, verídico e de fonte confiável.

A Proclamação Nacional para Competência em Informação advoga que “uma cidadania informada e educada é essencial para o funcionamento de nossa sociedade democrática moderna, e incentivo as instituições educacionais e comunitárias em todo o país [...]” (United States, 2009, p. 1). O documento está em sintonia e reforça o que já vinha sendo discutido por especialistas em Competência em Informação no mundo.

O que é possível observar, é que a Competência em Informação ao ser desenvolvida nas pessoas estará presente em várias facetas de suas vidas. Contribui para o desenvolvimento pessoal, o pensamento crítico e, por consequência, corrobora para o desenvolvimento das sociedades, reduzindo as desigualdades e possibilitando aos cidadãos o pleno exercício da cidadania.

Em nosso entendimento, a Competência em Informação precisa estar atrelada à educação de qualidade para ser desenvolvida em plenitude. E é possível perceber isso nos documentos, manifestos e declarações. Embora seja possível desenvolver projetos para desenvolvimento da Competência em Informação fora do âmbito acadêmico, nos parece que iniciar um projeto educacional de qualidade – que envolva os alunos desde as series iniciais – que abarque o desenvolvimento da Competência em Informação, é uma estratégia para resultados a longo prazo, um plano para desenvolvimento da nação.

Assim como a Competência em Informação despertou interesse por todo globo e se tornou um movimento abrangente, em solo brasileiro não foi diferente, é o que veremos na próxima subseção.

### **2.2.1 A Competência em Informação no Brasil**

Embora o movimento da Competência em Informação já fosse discutido e estudado no mundo, especialmente nos Estados Unidos, desde a década de 1970, em terras brasileiras, o movimento começou a ser estudado no início da década de 2000. A temática foi abordada pela primeira vez pela pesquisadora Helena Caregnato em uma perspectiva voltada à educação de usuários das bibliotecas (Campello, 2003, 2009; De Lucca, 2019; Dudziak, 2003). Em seu artigo, Caregnato (2000, p. 50) apresenta a definição de alfabetização informacional<sup>34</sup> como a habilidade de localizar, processar e usar a informação de forma eficaz, independente da ferramenta de busca ou do suporte em que a informação esteja registrada.

Inicialmente, não houve muito consenso para tradução da expressão *information literacy* e podemos encontrar na literatura algumas possibilidades para expressão em língua portuguesa: Competência em Informação, competência informacional, letramento informacional, alfabetização em informação, alfabetização informacional, fluência informacional (Vitorino; Piantola, 2009; Dudziak, 2003, 2010). No intuito de resolver essa questão terminológica, a UNESCO publicou em 2013 um documento organizado por Horton Jr., no qual são definidas as traduções para a expressão *Information Literacy* em diversas línguas, e a expressão Competência em Informação é apresentada então, como tradução corresponde para língua portuguesa no Brasil (Horton Jr., 2013, p. 32).

Dudziak (2001) observa que os precursores da Competência em Informação no país estão entre os bibliotecários que se empenhavam nos estudos sobre educação de usuários. Dudziak destaca o trabalho da bibliotecária Maria Alice Barroso, publicado em 1998, no qual a autora advoga que o papel das bibliotecas públicas consiste na disseminação da cultura e da educação, na socialização da informação e do conhecimento, bem como, “de ampliação social, educação continuada e permanente” (Dudziak, 2001, p. 52). Já é possível observarmos alguns princípios da Competência em Informação, mesmo que, naquele momento, não os estivessem diretamente relacionados ao movimento.

As autoras Lecardelli e Prado (2006) publicaram um artigo no qual apontam os estudos realizados no Brasil com abordagem sobre Competência em Informação entre os anos de 2001 e 2005. Posteriormente, Trein e Vitorino (2015) realizaram um estudo

---

<sup>34</sup> Alfabetização informacional foi a expressão utilizada pela autora para tradução de *information literacy*.

para identificar os trabalhos precursores da temática Competência em Informação no país, em seu levantamento, as autoras recuperaram artigos publicados entre os anos de 2006 e 2013 em revistas científicas e em eventos da área de Biblioteconomia e Ci.

Corroborando com os estudos supracitados, identificamos que as primeiras pesquisas que trazem **a expressão, os conceitos e princípios à Competência em Informação no Brasil**<sup>35</sup>, foram realizados pelas pesquisadoras<sup>36</sup>: Caregnato (2000), Belluzzo (2001; 2004), Dudziak (2001; 2003), Hatschbach (2002); Campello (2003), Miranda (2004; 2006); Fialho (2004), Fialho e Moura (2005), Vitorino (2007; 2009) Vitorino e Piantola (2009); Gasque (2010).

Portanto, podemos afirmar que estas estudiosas foram as pioneiras nos estudos sobre Competência em Informação no país, lançando as primeiras sementes sobre a temática, em um solo fértil, que resultou em diversas outras pesquisas desenvolvidas, em publicações de artigos e de livros e, na realização de eventos tendo a Competência em Informação como temática central. Leite *et al.*, (2016) elaboraram um levantamento sobre as pesquisas desenvolvidas no país e publicadas no âmbito da Associação Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Ciência da Informação (ANCIB), o resultado revelou que na primeira década de 2000, os estudos com abordagem sobre Competência em Informação eram “tímidos”, com número pouco expressivo, totalizando doze trabalhos publicados no período. No entanto, a temática começa a se consolidar e a despertar mais interesse da comunidade acadêmica entre os anos de 2010 e 2015, totalizando sessenta artigos publicados.

Em uma de suas primeiras pesquisas sobre o tema, Dudziak (2001) argumenta que a Competência em Informação está além dos serviços de educação de usuários ofertados nas bibliotecas, pois, parte-se do entendimento que a Competência em Informação se refere à educação ao longo da vida, ou seja, um aprendizado permanente e, que os processos investigativos e de construção de conhecimento perpassam por todas as ações, se aplicam em qualquer situação, tanto em sistemas formais, quanto em sistemas informais de acesso às informações.

---

<sup>35</sup> Cabe destacar que outros estudos também foram publicados na primeira década do ano 2000, e que abordavam a temática, no entanto, nos detivemos naqueles que apresentavam os aspectos conceituais da Competência em Informação.

<sup>36</sup> Foi realizada, em setembro de 2020, uma pesquisa dos Curriculum Lattes destas pesquisadoras, para confirmação das primeiras publicações de cada uma sobre a temática “Competência em Informação”.

Essa percepção da Competência em Informação ligada à educação, em nosso entendimento, é uma consequência natural, pois, a Competência em Informação passou a ser encabeçada pelos bibliotecários após a publicação, nos EUA, do documento *A Nation at Risk: the Imperative for Educational Reform*, em 1983, no qual, se fazia um alerta que os Estados Unidos da América (EUA) estavam em risco, “e que todas as crianças, independente da raça, classe ou status econômico, mereciam uma oportunidade justa de receber educação de qualidade” (Dudziak, 2016, p. 33). No entanto, as funções das bibliotecas no processo educacional foram negligenciadas (Campello, 2003). Isso resultou numa reação enérgica da classe bibliotecária norte americana, derivando a partir de então, numa série de publicações em que os bibliotecários enfatizavam o papel das bibliotecas no sistema educacional do país. Conforme aponta Campello (2003, p. 31), a reação mais enfática se deu com a publicação do documento *Libraries and the Learning Society: Papers in Response to A Nation at Risk*, publicado em 1984 pela ALA, em que foram demonstradas as possíveis contribuições das bibliotecas escolares para educação.

Em consonância, Dudziak, Gabriel e Villela (2000, p. 7) pontuam que “Bibliotecas são instituições educacionais, principalmente as universitárias e as escolares [...]”, na mesma linha de raciocínio, Belluzzo (2005, p. 38) argumenta que uma biblioteca sem educação, sem o estímulo e coordenação para leitura e pesquisa, se constitui num instrumento vazio e incerto. Para a autora, a biblioteca pode manifestar então, um compromisso essencial para com a educação, com a cultura e com a formação dos cidadãos, pois possui uma estreita relação com a concepção educacional e com o aprendizado ao longo da vida, e para que isso se efetive, deverá haver um trabalho integrado entre professores e bibliotecários (Belluzzo, 2005).

Deste modo, as bibliotecas enquanto instituições que corroboram para formação dos cidadãos e, onde os bibliotecários são os principais atores – mas não os únicos, já que é essencial a parceria com os docentes – que atuam para o desenvolvimento da Competência em Informação, descortinam que a Competência em Informação, carrega em si, esse princípio educativo e formativo. Sobre a educação de usuários, um dos mais relevantes serviços ofertados pelas bibliotecas, Dudziak, Gabriel e Villela (2000) fazem uma conexão significativa com a Competência em Informação e afirmam que:

Os conteúdos atitudinais enfatizam a criatividade, o cidadão, o pensamento crítico, a ideologia e o aprender a aprender, desenvolvendo no indivíduo o

processo de reflexão crítica. A verdadeira educação de usuários engloba todas essas aprendizagens e significa acima de tudo o aprender a aprender, aprender a pensar e ser um usuário eficiente da informação. Aprendendo a identificar, buscar, localizar, avaliar e selecionar a melhor informação, refletindo e escolhendo a alternativa mais pertinente, extrapolando para outras situações, o usuário constrói o conhecimento; torna-se capaz de intervir no processo de construção de conhecimento de outras pessoas. (Dudziak, Gabriel, Villela, 2000, p. 9)

O discurso supracitado, nos revela a quão ampla e complexa é a Competência em Informação, pois ultrapassa a questão da recuperação de uma informação para uma demanda específica do sujeito, a Competência em Informação envolve várias etapas, que se inicia no identificar sua necessidade de informação e “se encerra<sup>37</sup>” numa reflexão crítica, apurada das informações levantadas, na resolução de problemas e, principalmente, na ampliação e geração de conhecimentos no indivíduo.

Vitorino (2007), voltou-se inicialmente ao estudo da Competência em Informação direcionada aos profissionais da informação, mais especificamente, a Competência em Informação para formação continuada e ao longo da vida dos bibliotecários. No decorrer de suas pesquisas, a autora aprofundou-se nos aspectos históricos e conceituais sobre Competência em Informação, estabelecendo conexões com a pedagogia, de onde “resgatou” uma análise acerca das dimensões da competência (na educação), adequando-as para a Competência em Informação, que resultou no desenvolvimento e publicações de vários trabalhos com reflexões sobre as dimensões técnica, estética, política e ética da Competência em Informação que serão apresentadas na subseção 2.2.2 deste estudo (Vitorino; Piantola, 2009; 2011; Farias; Vitorino, 2009; Vitorino, 2016).

Ao refletir sobre uma possível sociedade da aprendizagem Dudziak (2011, p. 175) argumenta que “a melhor educação é aquela que prepara os aprendizes para o aprendizado continuado através do aprender a aprender”. A autora complementa que uma educação voltada para o desenvolvimento da Competência em Informação “está direcionada à autonomia informacional dos indivíduos, traduzida na mobilização de habilidades, conhecimentos e atitudes voltadas ao aprender a aprender e ao aprendizado ao longo da vida” (Dudziak, 2011, p. 175).

Em consonância, Belluzzo (2004, p. 87) afirma que é inegável que a Competência em Informação esteja ligada ao aprendizado, bem como, à capacidade

---

<sup>37</sup> “Se encerra” colocamos entre aspas, pois entendemos que o aprendizado, a geração de conhecimentos nunca se encerra numa única etapa, pois o que foi aprendido e o conhecimento adquirido será incorporado e internalizado, podendo ser reutilizado diversas vezes na vida.

de o indivíduo criar significados a partir da informação, além disso, sendo imperativo que se saiba aprender a aprender e se exerça o aprendizado ao longo da vida, o aprendizado permanente. A autora complementa que a Competência em Informação está em “perfeita sintonia com os paradigmas educacionais emergentes” estando relacionada à “dimensão política da educação”.

Acreditamos que a construção de uma sociedade mais justa, mais homogênea passa, necessariamente, pela educação e, no entendimento de Assmann (2000, p. 9), para que todos os integrantes da sociedade possam experimentar, ou aproveitar as vantagens advindas do progresso tecnológico e consequente melhora de vida, é vital que a sociedade da informação se fundamente “nos princípios da igualdade de oportunidades, participação e integração de todos, o que só será possível se todos tiverem acesso a uma quota parte mínima dos novos serviços e aplicações oferecidos pela sociedade da informação”. Na concepção de Belluzzo (2014, p. 51, grifo nosso), o sucesso da chamada sociedade da informação se encontra na “oferta de igualdade de oportunidades rumo à sociedade do conhecimento, **eventualmente**, com uma visão inclusiva e educação de alta qualidade” neste ponto, discordamos da autora, pois, entendemos que uma visão inclusiva e educação de alta qualidade, devem ser pré-requisitos em qualquer nação ou sociedade que vislumbre o desenvolvimento social e econômico e, não uma situação que possa ocorrer eventualmente. Belluzzo (2014) complementa que, numa sociedade de sucesso, em que há um processo de aprendizagem ao longo de toda vida, a educação ultrapassa a distribuição de informações, e contribui efetivamente para autoconfiança dos sujeitos, para desenvolvimento de habilidades sociais, para autorrealização por meio de seus talentos e ideias criativas. Entendemos que a Competência em Informação é um instrumento com grande capacidade de contribuir para a inclusão e a igualdade de oportunidades preconizadas pelos autores supracitados.

Na concepção de Dudziak, a Competência em Informação ultrapassa as habilidades técnicas para uso dos recursos e tecnologias informacionais, para a autora a Competência em Informação é

[um] processo contínuo de internalização de fundamentos conceituais, atitudinais e de habilidades necessário à compreensão e interação permanente com o universo informacional e sua dinâmica, de modo a proporcionar um aprendizado ao longo da vida (Dudziak, 2003, p. 28).

Na mesma linha de raciocínio, Belluzzo, Santos e Almeida Júnior (2014, p. 61), defendem a Competência em Informação “como um processo que tem por finalidade

desenvolver competências e habilidades informacionais para aprimorar o pensamento crítico e analítico das pessoas em relação ao universo informacional”. Deste modo, a Competência em Informação se consolida na sociedade da informação como um instrumento para o desenvolvimento de habilidades técnicas e cognitivas em relação ao complexo universo informacional ao qual vivenciamos.

Podemos observar que no Brasil, a Competência em Informação, por estar inicialmente, relacionada a educação de usuários das bibliotecas, já se apresentou desde o início, fortemente ligada aos aspectos relacionados a formação das pessoas e, conforme as discussões e as pesquisas foram avançando, essa relação se intensificou.

Sobre o desenvolvimento da Competência em Informação nas pessoas, Vitorino e Piantola (2019, p. 82), reforçam que ele acontece “pelo viés da educação, mas também pelo viés da reflexão, do pensamento crítico e extrapola a mera tecnologia, a técnica ou outros mecanismos ditos ‘informacionais’”, ou seja, é um processo de aprendizagem que se dá de forma profunda, e aqui, é possível uma conexão com a obra de Moran<sup>38</sup> (2012), ao discorrer sobre os percursos que facilitam a aprendizagem, o autor defende que

Aprendemos realmente quando conseguimos transformar nossa vida em um processo permanente, paciente, confiante e afetuoso de aprendizagem. Processo permanente, porque nunca acaba. Paciente, porque os resultados nem sempre aparecem imediatamente e sempre se modificam. Confiante, porque aprendemos mais e temos uma atitude confiante, positiva, diante da vida, do mundo e de nós mesmos. Processo afetuoso, impregnado de carinho, de ternura, de compreensão, porque nos faz avançar muito mais (Moran, 2012, p. 24).

Em sua abordagem sobre as possíveis formas de se ensinar, Moran (2012, p. 29), pondera que na sociedade da informação, há um excesso de informações e uma dificuldade em selecionar aquelas que “são significativas para nós e em conseguir integrá-las dentro de nossa mente e da nossa vida”, segundo o autor, é um desafio conciliar a extensão da informação e a grande variedade de fontes disponíveis com a sua devida compreensão. O autor argumenta então, que nesse contexto, emerge uma

---

<sup>38</sup> “José Manuel Moran é doutor em Comunicação pela Universidade de São Paulo (USP), professor aposentado da disciplina Novas tecnologias na Escola de Comunicações e Artes da USP e diretor acadêmico da Faculdade de Sumaré (SP). Integra o Comitê de Especialistas da Secretaria de Educação a Distância do Ministério da Educação que avalia os cursos de superiores a distância” e autor de vários livros na área da Educação (Moran; Masetto; Behrens, 2012, orelha).

nova e, em seu entendimento, principal função do professor, que é auxiliar os alunos a interpretarem os dados, a relacionarem e contextualizarem.

Podemos identificar no discurso de Moran (2012) algumas características semelhantes às encontradas nos conceitos de Competência em Informação e, confirma a estreita relação entre Competência em Informação e a educação. Em seu discurso, o autor confere ao processo de aprendizagem uma permanência vitalícia, ou seja, a aprendizagem não se encerra, mas deve ser permanente, para toda vida, algo também preconizado na Competência em Informação. Além disso, destaca a grande dificuldade das pessoas ante o universo informacional que vivenciamos, o que nos remete à Competência em Informação como instrumento capaz de amenizar a angústia e as incertezas causadas pelo excesso de informações. Outra semelhança que podemos identificar está no papel do professor e no papel do bibliotecário, que nos contextos da educação e da Competência em Informação, respectivamente, convergem para a mesma finalidade.

No Brasil, os estudos relativos à Competência em Informação já se consolidaram e há um número crescente de publicações que discutem e refletem sobre a temática. Eventos relevantes na área de Biblioteconomia e Ciência da Informação tem se tornado palco para os debates, a exemplo do Congresso Brasileiro de Biblioteconomia, Documentação e Ciência da Informação (CBBBD) de 2011 e 2013, que possibilitaram a ocorrência dos **I e II Seminários de Competência em Informação**, que resultaram, respectivamente, nos seguintes documentos: Declaração de Maceió sobre Competência em Informação e no Manifesto de Florianópolis sobre a Competência em Informação e as Populações Vulneráveis e Minorias. Já o **III Seminário de Competência em Informação: cenários e tendências**, aconteceu no ano de 2014, em Marília/SP, nesta ocasião a parceria se deu com a Universidade de Brasília (UnB) e o Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (IBICT), e teve como resultado a Carta de Marília para Competência em Informação. No ano de 2015 foi realizado o **IV Seminário de Competência em Informação: Competência em Informação e Redes de Conhecimento Colaborativo** na cidade de Marília/SP desenvolvido em conjunto com a UnB, com o IBICT e com a *Universidad Complutense de Madrid* (UCM), o que possibilitou a realização concomitante do *IV Seminario Hispánico-Brasileño de Investigación en Información, Documentación y Sociedad*. Já no ano de 2021, realizou-se a **V edição do Seminário**

**em Competência em Informação**, com a temática ‘Protagonismo em Competência em Informação’ realizado pela Universidade Estadual Paulista (Unesp), realizado no formato totalmente on-line, dada as circunstâncias sanitárias decorrentes da Pandemia de Covid-19.

O evento mais recente, **I Fórum de Debate sobre Competência em Informação**, ocorreu em 27 de setembro de 2022 junto ao 29º CBBBD, foi organizado pelo Grupo de Trabalho de Competência em Informação (GT - ColInfo) da Federação Brasileira de Associações de Bibliotecários, Cientistas de Informação e Instituições (FEBAB) e resultou em um novo e mais abrangente documento, intitulado “**Manifesto Político sobre Competência em Informação – 2022: Bibliotecário – Profissional Luz**”.

Outro exemplo de evento que abre espaço para os debates sobre Competência em Informação no país é o Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação (ENANCIB) que em 2019, propiciou a realização do 1º Seminário Internacional de Competência em Informação (I SEICIn) e 3º Seminário de Pesquisas e Práticas sobre Competência em Informação de Santa Catarina (III SEPCIn).

Estes eventos supracitados reuniram pesquisadores e intelectuais da área e resultaram que resultaram em importantes documentos, conforme já dito, e que os apresentamos de forma mais detalhada na sequência.

Em 09 de agosto de 2011, durante a ocorrência do 24º CBBBD, em Maceió, Alagoas, foi realizado paralelamente o “Seminário sobre Competência em Informação”, na ocasião, foi constituído um Grupo de Trabalho que formulou a Declaração de Maceió (2011). Neste documento afirmou se que

Vivemos em uma sociedade mediada pela informação, porém, os recursos para seu acesso, uso, avaliação e comunicação são insuficientes para atender às demandas da cidadania. Em decorrência, é necessária a formação para o desenvolvimento da Competência em Informação que atenda a essas demandas (Declaração..., 2011, p. 1).

O 25º CBBBD foi realizado em 2013, na cidade de Florianópolis, capital do estado de Santa Catarina, e oportunizou a realização do “II Seminário Competência em Informação: Cenários e Tendências”. Nessa ocasião, os pesquisadores elaboraram e publicaram o Manifesto de Florianópolis (2013), no qual advogam em defesa da Competência em Informação, bem como, reivindicam o seu reconhecimento por parte dos Órgãos Governamentais e da Sociedade Civil:

Nós, bibliotecários e profissionais de áreas afins, acreditamos que a *Competência em Informação* é um fator crítico e condicionante ao desenvolvimento social, cultural e econômico do Brasil na contemporaneidade e, portanto, merece a atenção primária no que tange à mobilização da Sociedade Civil organizada e dos Órgãos Governamentais para a sua integração às ações de democracia e exercício pleno da cidadania (Manifesto..., 2013, p.1).

No III Seminário de Competência em Informação: cenários e tendências, realizado pela UNESP em conjunto com a UnB e com o IBICT, por sua vez, pesquisadores da área produziram o documento **Carta de Marília**, em que se destaca a necessidade de se compartilhar as experiências aplicáveis ao contexto brasileiro, no intuito de se enfrentar as adversidades que comprometem “a redução das iniquidades sociais e desigualdades regionais, no que diz respeito às políticas de acesso e uso da informação para o exercício da cidadania e o aprendizado ao longo da vida” (Carta de Marília, 2014, p. 1). Nesse documento são apresentadas algumas diretrizes para o desenvolvimento da Competência em Informação, bem como, se reafirma a sua relevância como estratégia para o desenvolvimento social e humano, bem como, para a melhora da qualidade organizações.

Dentro da Programação do XX ENANCIB, realizado em Florianópolis, no ano de 2019, ocorreu uma série de seminários da área da CI, no entanto, cabe destacar aqui os que envolvem a temática da Competência em Informação. Idealizado pela Profa. Dra. Elizete Viera Vitorino, e organizado por integrantes do Núcleo GPCIn, aconteceu o I Seminário Internacional de Competência em Informação (I SEICIn), cuja conferência de abertura, ministrada pelo convidado internacional, Prof. Dr. Jesús Lau, trouxe contribuições relevantes para a Competência em Informação. Já o III e Seminários de Pesquisas e Práticas sobre Competência em Informação de Santa Catarina (III SEPCIn), possibilitou o debate sobre as práticas de Competência em Informação em SC. No ano de 2019, foi instituído pelo Núcleo GPCIn, o Prêmio Regina Belluzzo de Competência em Informação, sendo que a primeira pessoa a receber o prêmio foi a Professora Dra. Regina Célia Baptista Belluzzo, em reconhecimento ao seu grande legado para a CI, especialmente, por sua contribuição em pesquisas sobre Competência em Informação no Brasil.

No ano de 2021, aconteceram o XXI ENANCIB, em que várias trabalhos apresentados discutiram a Competência em Informação no país. É oportuno pontuar

em 2021, dentre as dissertações premiadas, obteve a primeira colocação<sup>39</sup> a dissertação intitulada: *Multiplicadores da Competência em Informação e o uso da metacognição nas ações formadoras*, de autoria de: Ana Maria Mendes Miranda, sob a orientação da professora Dra. Adriana Rosecler Alcará, do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação da Universidade Estadual de Londrina (UEL).

Em setembro de 2021, aconteceu o IV SEPCIn<sup>40</sup>, durante o evento, ocorreu a segunda edição do prêmio Regina Belluzzo de Competência em Informação, sendo que a pesquisadora homenageada com o prêmio foi a Professora Dra. Marta Leandro da Mata, que atua como docente no Departamento de Biblioteconomia e no Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação da Universidade Federal do Espírito Santo (UFES).

No I Fórum de Debate sobre Competência em Informação que aconteceu juntamente com o 29º CBBDD, realizado em 2022, teve como resultado o “Manifesto Político sobre Competência em Informação – 2022: Bibliotecário – Profissional Luz”. Esse documento foi construído a partir de reflexões abrangendo a Competência em Informação, os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) 4, 16 e 17 da Agenda 2030 da ONU, no intuito de “compreender o papel social, educacional e mediador das pessoas bibliotecárias e das unidades de informação no combate às *fake news* e à desinformação para a construção e a promoção de sociedades inclusivas, pacíficas e justas” (Grupo de Trabalho... 2022, p. 1). Com olhar atento à atuação profissional do Bibliotecário, percebendo-o como um “profissional luz” o Manifesto entende que este profissional é aquele que

desenvolve a Competência em Informação (CoInfo) para que as pessoas utilizem crítica, responsável e eticamente as informações de maneira que se compreendam como sujeitos históricos no mundo e, assim, possam exercer a cidadania, engajar-se civicamente, empoderar-se, tomar decisões, aprender a aprender e aprender ao longo da vida. É “luz”, pois a partir de sua função social, educadora e mediadora, deve incentivar o uso de informações fidedignas para promover o desenvolvimento humano, a inclusão, a igualdade, a justiça social, a solidariedade, a equidade, a democracia, o respeito, a ética e a paz. (Grupo de Trabalho..., 2020, p. 1-2)

O Manifesto Político sobre Competência em Informação coloca sua lupa sobre o Bibliotecário, colocando em destaque seu papel social, enquanto agente da sociedade, com potencial para transformação da realidade da comunidade na qual

<sup>39</sup> Informação disponível em: <https://ancib.org/premio-ancib-edicao-2021/>. Acesso em: 24 nov. 2021.

<sup>40</sup> Que em decorrência da Covid-19 foi realizado totalmente na modalidade remota.

atua. Considerando que o bibliotecário é também um profissional fortemente vinculado à educação, e cumpre, conforme expresso no Manifesto, uma função educadora e mediadora no uso das informações, concordamos com os pressupostos apresentados no referido documento.

Além dos conceitos e entendimentos sobre Competência em Informação já apresentados, cabe destacar a definição de Competência em Informação apresentada por Correia, (2002, *apud* Pereira, 2015, p.25, grifo nosso), que nos parece bastante pertinente a este estudo, no qual a autora defende que:

Os cidadãos competentes em informação são conscientes de suas necessidades informacionais **para o tratamento de problemas e questões inerentes à sua própria vida**, assim, como percebem a necessidade de analisar, questionar, refletir, criticar e integrar a informação disponível em seu *background* de conhecimentos e experiências.

Consideramos pertinente a este estudo a menção acima, pois entendemos que ser competente em informação é, antes de tudo, ser consciente de suas próprias necessidades informacionais para as questões que afetam a própria vida de forma direta, ou mesmo, indiretamente. No caso deste estudo, entender as próprias necessidades informacionais relacionadas a saúde é algo que parece-nos ser algo central. O paciente com Fibrose Cística precisa compreender suas reais necessidades e ter compreensão desse universo informacional para poder saná-las.

O movimento da Competência em Informação tem se revelado como uma ferramenta de inclusão social, conforme é evidente nas principais definições encontradas na literatura, e uma das definições mais conhecida e amplamente citada é a Declaração de Alexandria, que considera a Competência em Informação e o aprendizado ao longo da vida “um direito humano básico em um mundo digital e promove a inclusão social em todas as nações” (*International Federation of Library...*, 2005, p. 1). Em sintonia, podemos encontrar respaldo em Delors (2012, p. 87), que afirma que a educação ao longo da vida se configura numa

construção contínua da pessoa humana, do seu saber e das suas aptidões, mas também de sua capacidade de discernir e de agir. Deve levar a pessoa a tomar consciência de si própria e do meio que a cerca, bem como a desempenhar o papel social que lhe cabe no mundo do trabalho e na comunidade.

Seguindo essa vertente, Righetto, Vitorino e Muriel-Torrado (2018, p. 84), pontuam que a Competência em Informação, enquanto integrante do processo educacional se concretiza como um dos direitos fundamentais do ser humano.

O discernimento da Competência em Informação enquanto direito humano básico e que ela promove a inclusão social, nos leva a refletir sobre o que está na contramão disso, a vulnerabilidade social, sobre isso, discorreremos no tópico 2.3 deste trabalho. No entanto, cabe destacar que, no Brasil, as discussões e reflexões da Competência em Informação sob essa perspectiva tem se tornado mais frequentes, e podemos evidenciar isso nos trabalhos publicados na última década, realizados por pesquisadores como: Vitorino (2016; 2018), Belluzzo (2013); Farias e Belluzzo (2017); Furtado e Belluzzo (2018); De Lucca e Vitorino (2019; 2020a), De Lucca, Caldin e Righi (2015); De Lucca, Fialho e Vitorino (2018); Righetto e Vitorino (2020); Piantola e Vitorino (2009; 2011), Pellegrini e Vitorino (2018), Dudziak (2008; 2017), Corrêa e Castro Junior (2018), dentre outros.

É possível observar que a partir da década de 1980, as definições para Competência em Informação se expandiram, incorporando

habilidades intelectuais superiores que abrangem a compreensão e a avaliação da informação, demandando uma série de atitudes vinculadas à pesquisa como a relevância, a eficácia e a eficiência, o pensamento crítico e o pensamento criativo, num contexto abrangente, que extrapola a biblioteca, definindo dessa forma o trinômio – conhecimentos, habilidades e atitudes (Belluzzo; Feres, 2016, p. 143)

Destarte, as pesquisas em âmbito nacional já se iniciaram com essa perspectiva. Essa expansão pode ser dar em virtude das transformações significativas que a sociedade vem sofrendo constantemente no tocante às tecnologias e ao “boom” informacional, que afetam o cotidiano das pessoas, seja no aspecto educacional, profissional ou pessoal. Neste sentido, Belluzzo e Feres (2015, p. 5) advogam em prol de “práticas sociais que possam orientar a produção e o compartilhamento do conhecimento individual e coletivo” no intuito de satisfazer às necessidades de mediação referentes às ferramentas tecnológicas que prevalecem no contexto atual. Destarte, a Competência em Informação se torna crucial para realização das pessoas e para sua plena participação social, conforme Belluzzo e Feres (2015, p. 8), o desenvolvimento da Competência em Informação “capacita os indivíduos para o acesso, a seleção, a gestão e a avaliação da informação necessária à vida profissional, social ou pessoal.

Corroborando para o entendimento de que a Competência em Informação pode ser um instrumento de emancipação de grupos vulneráveis a fala de Belluzzo, que argumenta que:

A Competência em Informação deve ser compreendida como um fator relevante no contexto social contemporâneo, constituindo-se em “processos contínuos de interação de fundamentos conceituais, atitudinais e de sua abrangência, em busca da fluência e das capacidades necessárias à geração do conhecimento novo e sua aplicabilidade ao cotidiano das pessoas e das comunidades ao longo da vida (Belluzzo; Feres, 2015, p. 15).

Essa interação de conceitos e atitudes é essencial para grupos de pessoas em condição de vulnerabilidade, é necessário que, mais do que o acesso, elas desenvolvam as habilidades necessárias para internalizar as informações, transformá-las em conhecimentos que possam ser utilizados na resolução de problemas cotidianos.

A Competência em Informação se torna relevante também no contexto de informações para o dia a dia das pessoas, para solução de problemas, bem como, às informações relacionadas à saúde, para sua preservação, manutenção e tratamento, conforme veremos no decorrer deste estudo.

### 2.2.2 Dimensões da Competência em Informação

As discussões e pesquisas desenvolvidas no Brasil sobre Competência em Informação, conforme apresentado, mostraram forte conexões e inter-relações com a área da educação e pedagogia e foi, justamente por essa conexão que emergiu nos estudos das pesquisadoras Vitorino e Piantola (2009; 2011; 2019) e na obra mais recente, organizada por Vitorino e De Lucca (2020b) a abordagem das dimensões da Competência em Informação. Essa vertente de pesquisas desenvolvidas por Vitorino e Piantola foi, conforme indica De Lucca (2019) uma abordagem pioneira.

Vitorino e Piantola (2009; 2011; 2019) resgatam dos estudos realizados pela pesquisadora Rios (2010) na área da filosofia da educação a noção de competência desenvolvida a partir de quatro dimensões: técnica, estética, ética e política.

Inspiradas na obra de Rios, as autoras apresentaram as dimensões da Competência em Informação. Segundo Vitorino e Piantola (2011), cada dimensão é compreendida com uma parte que constitui o todo, indissociáveis, pois não há como serem desenvolvidas separadas, pois se complementam.

**A dimensão técnica** se revela no saber fazer, é a que dá sustentação à competência. Ela “diz respeito à capacidade de lidar com os conteúdos – conceitos, comportamentos e atitudes – e à habilidade de reconstruí-los” (Vitorino; Piantola,

2019, p. 37). A dimensão técnica concilia “o agir” e “o fazer” e revela a capacidade prática do ser humano (Oliveira; Vitorino, 2020, p. 72). Conforme nos mostra Abbagnano, a técnica “compreende qualquer conjunto de regras aptas a dirigir eficazmente uma atividade qualquer” (Técnica, 2007, p. 1106). Neste sentido ela abrange todas as atividades desempenhadas pelo homem. Em consonância, Lesgards (1996, p. 9) observa que o pensamento técnico se constitui em engendrar problemas, para assim, resolvê-los em seguida, a partir de “conhecimentos científicos certos, prolongados por uma rigorosa prática de ensaios e textos, traz necessariamente uma solução ótima”, em sintonia, Perrin<sup>41</sup> (1996, p. 104) observa que a criação de novas técnicas, a inovação, se dá necessariamente a partir de conhecimentos sólidos anteriores. O autor ressalta que a técnica sempre acompanhou o homem, pois, segundo o autor, a sobrevivência e o bem-estar humanos são condicionados a sua capacidade de desenvolver técnicas que lhe proporcionem conforto e segurança.

Segundo Vitorino e Piantola (2011), a dimensão técnica pode ser facilmente observada nos conceitos de Competência em Informação, ao ser relacionada às habilidades que envolvem os processos de busca, identificação, avaliação das informações.

A **dimensão estética**, por sua vez, é a dimensão sensível, ela “está presente em todos os aspectos da vida humana” (Vitorino; Piantola, 2011, p. 103), pois diz respeito aos elementos humanos, como a sensibilidade, a criatividade, a imaginação, a solidariedade. Essa dimensão desnuda a “presença da sensibilidade e da beleza, como elemento constituinte do saber e do fazer profissional”, assim, podemos dizer que é a dimensão que humaniza o fazer profissional. Ao analisar os aspectos solidários da sensibilidade, Assmann e Sung (2000, p. 134) argumentam que ela constitui numa “forma de conhecer o mundo” e que se trata de um conhecimento que é “marcado pela afetividade, empatia, compaixão”. A dimensão estética, segundo Orelo e Vitorino (2020) está vinculada a geração de conhecimentos pela criatividade, pela sensibilidade e percepção do mundo que estamos inseridos, pelas experiências individuais e coletivas. Desta forma, conforme Orelo (2013) sugere, é a dimensão que possibilita “a compreensão da sociedade, a percepção das necessidades dos

---

<sup>41</sup> Jacques Perrin, diretor de pesquisa do CNRS, concedeu entrevista à Ruth Scheps para o livro “O Império das Técnicas”.

indivíduos e, se converte em solidariedade e generosidade ao assumir um compromisso com o bem-estar coletivo”.

A **dimensão ética**, é a dimensão fundante da competência (Vitorino; Piantola, 2019). Na percepção de Rios (2010), a ética se descortina em um elemento fundamental da existência humana, que é a criação de valores. Para a autora, valorizar consiste em se relacionar, criar vínculos com o mundo, atribuindo-lhe significados. Nessa vertente, Pellegrini e Vitorino (2020, p. 189) caracterizam a dimensão ética como aquela que está presente em todas as ações dos sujeitos, seja na esfera pessoal ou na esfera profissional, considerando as implicações dessas ações na esfera coletiva. É, portanto, a ética que estabelece a maneira de agir e de pensar que constitui a marca de um grupo, de um povo, de uma determinada sociedade (Rios, 2010). Podemos inferir, deste modo, que a dimensão ética é que orienta às pessoas à boa conduta, às práticas imbuídas de respeito ao próximo, em que se estabelecem os limites entre os direitos e os deveres dos cidadãos em sociedade (Orelo, 2013).

A **dimensão política**, é aquela que diz respeito às relações sociais estabelecidas em determinada sociedade. Segundo Rios (2010), é nos espaços políticos que transita o poder, que se estabelecem acordos, hierarquias, que se assumem compromissos e responsabilidades. Para Vitorino e Piantola (2019, p. 38), diz respeito “à participação na construção coletiva da sociedade e ao exercício de direitos e deveres”. De Lucca e Vitorino (2020b, p. 230) ao discorrerem sobre a dimensão política, pontuam que a Competência em Informação, analisada pela ótica da cidadania, “possibilita ao indivíduo a compreender direitos e deveres, e estimula o comportamento reflexivo para que o sujeito desenvolva uma consciência crítica que lhe será útil para questionar o que está posto”, ou seja, na dimensão política, o ser político não é passivo, mas interage reflexiva e criticamente sob as diferentes questões que afetam a vida e o convívio em sociedade.

Rios (2010) resgata a fala de Nodari (1997), que ao discutir finalidade política, afirma que seu propósito consiste em alcançar o bem comum de todas as atividades humanas desenvolvidas no interior da pólis. Nodari (1997 *apud* Rios, 2010), argumenta que se o bem supremo é também o bem comum, cabe à política assegurar a todos o bem comum, pois o fim da vida política é a consecução de uma vida feliz em sintonia com a essência do homem, ou seja, a autorrealização do indivíduo

enquanto ser racional e livre (Nodari, 1997 *apud* Rios, 2010). Nessa linha de raciocínio, também Arendt (2012) afirma que a finalidade política é a proporcionar aos cidadãos a liberdade, pólis, segundo a autora, significa a forma de organização do convívio humano, já que ela trata da convivência de pessoas diferentes – no sentido de perceberem o mundo cada um à sua maneira, em virtude de suas particularidades, anseios, sonhos, medos, etc – e essa convivência entre diferentes é que resulta em uma organização política em torno de certas coisas em comum, visando o bom convívio.

É oportuno ainda, o entendimento de Aranha e Martins (2003) sobre o que é política, as autoras pontuam que se trata da arte de governar, de conduzir o destino de uma cidade. Refere-se ainda as relações de poder, ou seja, um duo em que há quem exerce o poder e aqueles sobre quem o poder é exercido. Destarte, para que não haja “excessos” na gestão de uma nação, para Aristóteles “o bom governante deve ter a virtude da prudência prática (*phronesis*), pela qual será capaz de agir visando o bem comum” (Aranha; Martins, 2003, p. 224).

O convívio em sociedade, entre sujeitos diferentes, requer atitudes responsáveis, o respeito mútuo sem que se perca a liberdade, as convicções individuais, assim, encontramos na política elementos necessários a convivência pacífica – ou assim deveria ser<sup>42</sup> – já que é nessa dimensão que se estabelecem as regras e os limites a cada indivíduo para que se desenvolva uma sociedade mais justa e harmoniosa.

A informação e a competência são elementos presentes no âmago das pessoas e, conseqüentemente, na sociedade, ambos – informação e competência – são carregados de complexidade que abrangem uma diversidade de “nuances sejam de caráter objetivo, subjetivo, individual ou coletivo” (Vitorino; Piantola, 2011, p. 108). As dimensões - técnica, estética, ética e política –, quando presentes em equilíbrio e harmonia, proporcionam o desenvolvimento da Competência em Informação nas pessoas de forma plena, pois abarca todos os aspectos humanos envolvidos. Para Leite *et al.*, (2016), na literatura especializada sobre Competência em Informação, os

---

<sup>42</sup> “Deveria ser”, colocamos desta forma pois, o que temos assistido “pasmos” nos últimos anos no contexto político, no Brasil e no Mundo, de governos extremistas e polaridade partidárias, revela que talvez, os elementos políticos, tal qual descritos, encontram-se adormecidos e carecem despertar.

estudos que envolvem estas dimensões vêm se destacando e corroboram, no sentido de consolidar a temática em solo nacional.

Refletir a Competência em Informação como um movimento de emancipação, remete a autonomia para que o sujeito busque por informações que lhe proporcione solução de problemas, esclarecimentos acerca de questões burocráticas, legais, políticas, bem como, aquelas relacionadas à qualidade de vida e saúde. Quando se discute a inclusão social, se debate também o excluído, ou seja, os sujeitos que estão à margem da sociedade e/ou em uma condição de vulnerabilidade.

Dudziak, Ferreira e Ferrari (2017) observam que nas sociedades desenvolvidas a oportunidade de participar e pertencer a essas sociedades – da informação e do conhecimento – é alcançada apenas por aqueles sujeitos que dominam as tecnologias informacionais, ficando à margem, todas as pessoas que de alguma forma não tem essa competência desenvolvida, tendo pouca ou nenhuma participação na sociedade do conhecimento.

Partindo do pressuposto de que a Competência em Informação corrobora para a inclusão social é pertinente o desenvolvimento de pesquisas direcionadas aos grupos sociais que se encontram em situação de vulnerabilidade. Sobre a vulnerabilidade, buscamos refletir na próxima sessão.

## 2.3 VULNERABILIDADE: APRESENTANDO A TEMÁTICA

O termo vulnerabilidade, segundo o dicionário Priberam, remete a suscetibilidade na qual uma pessoa está exposta a sofrer algum dano, ou sujeito a algum risco (Vulnerabilidade, 2020). Já para o *United Nations Office for Disaster Risk Reduction* (UNISDR), o Escritório das Nações Unidas para a Redução do Risco de Desastres, a vulnerabilidade é entendida como “as condições determinadas pelos processos ou fatores físicos, sociais, econômicos e ambientais, que aumentam a suscetibilidade de um indivíduo, uma comunidade, ativos ou sistemas aos impactos dos perigos” (*United Nations Office...*, 2017, p. 105).

Vitorino (2018) realizou um estudo a fim de construir sentidos à temática “vulnerabilidade em informação” e constatou que o termo vulnerabilidade pode estar relacionado a diferentes áreas do conhecimento, tais como: geografia, economia, psicologia, antropologia, engenharia, ciências da saúde. Vitorino (2018) observa que,

na literatura consultada, o conceito de vulnerabilidade é utilizado para identificar pessoas ou populações que se encontram em situação de risco.

Vignoli (2001), por sua vez, observa que a noção de vulnerabilidade está relacionada ao risco que um sujeito tem de sofrer algum dano ou ser ferido. O autor observa que a vulnerabilidade pode ser analisada sob diferentes perspectivas ou áreas do conhecimento, por exemplo, na área econômica, está relacionada ao desempenho macroeconômico. Na geografia, a vulnerabilidade diz respeito às possibilidades de determinadas regiões (e pessoas e animais, que nela vivem) serem atingidas por algum fenômeno geográfico ou climático, tais como: terremotos, inundações, secas, furacões, erupções vulcânicas (Vignoli, 2001).

Nas ciências da saúde os termos *vulnerabilidade* e *vulnerável* estão vinculados à “susceptibilidade das pessoas a problemas e danos de saúde” (Nichiata; Bertolozzi; Takahashi; Fracolli, 2008, s/p.).

Em uma concepção um pouco mais ‘radical’, por assim dizer, Feito (2007, p. 7, tradução nossa<sup>43</sup>), entende que a vulnerabilidade diz respeito “à possibilidade de dano, à finitude e a condição mortal do ser humano”, é a “possibilidade de nossa extinção, biológica ou biográfica, o que nos ameaça e, portanto, o que nos torna frágeis” (Feito, 2007, p. 9, tradução nossa<sup>44</sup>). Segundo o autor, a vulnerabilidade implica fragilidade, uma situação de ameaça ou possibilidade de sofrer danos. É estar suscetível a receber/acontecer-lhe algo ruim ou doloroso como adoecer, ou ser ferido física ou emocionalmente (Feito, 2007). Além disso, para Feito (2007), pode ainda ser compreendida como uma condição de o sujeito ser persuadido, enganado e, não ter controle da situação. Conforme observa o autor, há ao menos dois tipos de vulnerabilidades: a vulnerabilidade antropológica e a vulnerabilidade sociopolítica. Respectivamente, enquanto uma diz respeito aos aspectos intrínsecos do ser humano, por ser relacionada as questões biológicas e psíquicas, a outra, se refere aos fatores extrínsecos, referentes às condições ambientais, sociais, econômicas e culturais às quais se está sujeito (Feito, 2007).

Baseadas em Ayres, as autoras Nichiata, Bertolozzi, Takahashi e Fracolli (2008, s/p.) destacam que no Brasil, o termo vulnerabilidade tem origem na área da

---

<sup>43</sup> *Hace referencia a la posibilidad del daño, a la finitud y a la condición mortal del ser humano* (Feito, 2007, p. 7).

<sup>44</sup> *Es la posibilidad de nuestra extinción, biológica o biográfica, lo que nos amenaza y, por tanto, lo que nos hace frágiles* (Feito, 2007, p. 9).

advocacia internacional pelos Direitos Humanos e que, indica os grupos ou pessoas que estão fragilizadas “jurídica ou politicamente, na promoção, proteção ou garantia dos seus direitos de cidadania”.

Em consonância, segundo o *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*, pessoas vulneráveis “são aquelas relativamente (ou absolutamente) incapazes de proteger seus próprios interesses” (*Council For International... 2002*, p. 43, tradução nossa<sup>45</sup>).

Em seus estudos sobre vulnerabilidade, Adger (2006) observa que a vulnerabilidade está diretamente relacionada à economia política, além disso, ela é com frequência definida como uma condição “constituída por componentes que incluem exposição e sensibilidade a perturbações ou tensões externas e capacidade de adaptação” (Adger, 2006, p. 270).

Em um estudo sobre vulnerabilidade relacionada aos perigos naturais e tecnológicos em Portugal, os autores Mendes *et al.*, (2011, p. 96) defendem que:

o conceito de vulnerabilidade social está associado ao grau de exposição aos perigos naturais e tecnológicos e aos acontecimentos extremos, dependendo estreitamente da capacidade de resistência e de resiliência dos indivíduos e das comunidades mais afectadas.

Com base em Wisner *et al.*, (2004 *apud* Mendes *et al.*, 2011), os autores defendem que a vulnerabilidade é um processo que abarca causas profundas, tais como: fatores históricos, políticos, econômicos, ambientais e demográficos que são capazes de produzir desigualdades, conflitos sociais e condições de vida pouco seguras.

Ao analisar os aspectos relacionados à juventude, violência e vulnerabilidade social na América Latina, Abramovay *et al.*, (2002, p. 29) ponderam que a vulnerabilidade pode ser compreendida como:

[...] resultado negativo da relação entre a disponibilidade dos recursos materiais ou simbólicos dos atores, sejam eles indivíduos ou grupos, e o acesso à estrutura de oportunidades sociais, econômicas, culturais que provêm do Estado, do mercado e da sociedade.

Isso, conseqüentemente, impossibilita ou dificulta que os cidadãos possam ascender a níveis mais elevados de qualidade de vida e bem-estar. Desta forma, segundo os autores, a vulnerabilidade social se configura no resultado negativo entre a disponibilidade de recursos materiais ou simbólicos dos sujeitos (individuais ou

---

<sup>45</sup> *Vulnerable persons are those who are relatively (or absolutely) incapable of protecting their own interests* (Council For International... 2002, p. 43).

coletivos) e o acesso desses sujeitos às “estruturas de oportunidades sociais, econômicas e culturais” ofertadas tanto pelo Estado, como pelo mercado e pela sociedade (Abramovay *et al.*, 2002, p. 29). Assim, podemos inferir que os cidadãos que estão no ‘saldo negativo’, são aqueles que foram privados e excluídos de acesso às oportunidades, são o elo mais fraco e mais frágil nessa dinâmica social.

Essa condição de privação de oportunidades, de exclusão dos bens e serviços sociais e culturais tem a capacidade de interferir no pleno desenvolvimento humano. Em sua abordagem sobre resiliência e vulnerabilidade social voltada aos adolescentes, Teixeira (2016, p. 36) elenca alguns fatores de risco para vulnerabilidade, tais como: “comportamentos, situações ou características de ordem psicológica, cultural, econômica, política e social”. Segundo a autora, é preciso estar atento a estes fatores, pois eles têm potencial de causar danos no processo de desenvolvimento dos jovens. Cabe destacar ainda que as situações e elementos de risco podem se manifestar em diferentes circunstâncias e cenários no percurso de vida de uma pessoa (Teixeira, 2016).

Concordamos com Nichiata, Bertolozzi, Takahashi e Fracolli (2008, s/p.) quando as autoras afirmam que “a vulnerabilidade é um indicador da iniquidade e da desigualdade social” e por isso, é imprescindível que se pense e institua políticas públicas, que é uma responsabilidade do Estado, voltadas a atender as necessidades dos grupos vulneráveis, e por atender as demandas de grupos vulneráveis, implica necessariamente, ações que visem a resolução de problemas sociais, como a iniquidade. Em nosso entendimento, é obrigação do estado proporcionar oportunidades a todos os cidadãos e isso não se encerra em oferecer, por exemplo, vagas em escolas e universidades públicas.

Os problemas sociais e as desigualdades são questões complexas que perpassam por demandas como acesso à boa alimentação, educação, saúde, segurança, moradia digna, atividades esportivas e culturais, bibliotecas, museus, teatros etc. A desigualdade, nos parece, ser um dos maiores entraves que dificultam, ou mesmo, impossibilitam que as pessoas menos favorecidas consigam usufruir desses ‘bens’ materiais e culturais em nosso país. Garantidos o acesso e usufruto dessas demandas que mencionamos as pessoas tem mais condições de se colocar no mercado de trabalho, desenvolvendo-se profissionalmente, o que por sua vez, lhes

possibilita melhores condições e melhor remuneração, que naturalmente, oportuniza às pessoas viverem com mais qualidade de vida.

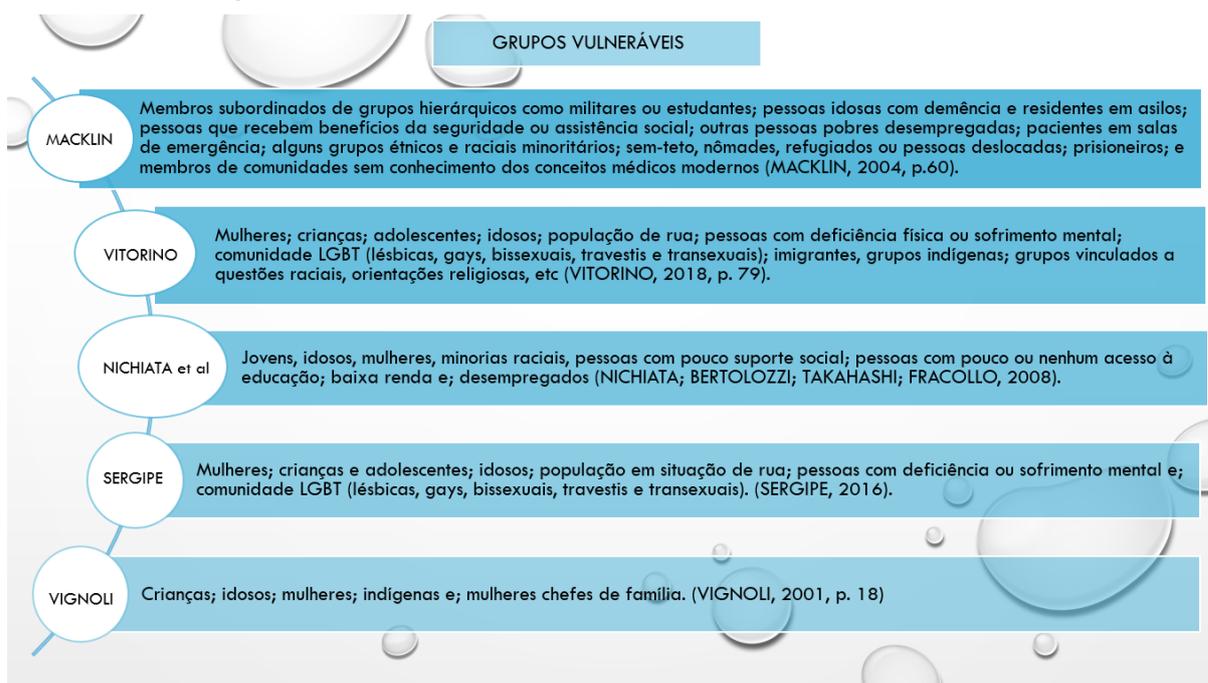
### 2.3.1 Grupos Vulneráveis

Existem várias manifestações de vulnerabilidade social e diferentes grupos de populações que podem ser considerados vulneráveis. Barra (*et al.*, 2010, p. 833) ao pesquisar sobre a vulnerabilidade na enfermagem, fez um levantamento no qual identificou vários grupos sociais que podem ser qualificados como vulneráveis, tais como:

[...] pacientes portadores de doenças crônicas (diabetes e cardiopatias); pessoas vulneráveis a desastres naturais/ambientais (furacões e tsunamis); pacientes, em geral, com ou sem convênio assistencial médico, suscetíveis à morte por arma de fogo; neonatos, bebês e crianças; adolescentes; portadores de doenças mentais graves; portadores de hanseníase; mulheres carentes social e economicamente, mães jovens com filhos menores de um ano, alcoólatras e primíparas e idosos, em geral, idosos com demência, vítimas de abusos, suscetíveis a úlceras [...].

Para Vignoli (2001), grupos vulneráveis correspondem a segmentos da população que se encontram em condição de maior fragilidade e que, por consequência, requerem tratamento diferenciado em termos de políticas públicas que visem garantir apoio e proteção. Para as autoras Nichiata, Bertolozzi, Takahashi; Fracolli (2008, s/p.), é possível verificar na literatura sobre vulnerabilidade na área da saúde, outros grupos fragilizados e mais suscetíveis ao adoecimento e morte. No entendimento da Assembleia Legislativa do Estado de Sergipe (ALESE) (Sergipe, 2016), os grupos vulneráveis são divididos em seis categorias distintas, aos quais estão apresentados na Ilustração 1. Segundo os autores Macklin (2004, p. 60) e Vitorino (2018, p. 18) é possível elencar ainda outras categorias de grupos em situação de risco ou vulnerabilidade.

## Ilustração 1 – Grupos Vulneráveis



**Fonte:** Dados obtidos na pesquisa, adaptados de Vignoli (2001), Nichiata; Bertolozzi; Takahashi; Fracolli (2008); Sergipe (2016); Macklin (2004).

Considerando o exposto, podemos observar que os grupos, ou segmentos de pessoas na sociedade que, de alguma forma, tem seus direitos fragilizados e suscetíveis a violação é amplo e com características diversas.

Neste trabalho, optamos por abordar pessoas com Fibrose Cística, um grupo específico. Essas pessoas se enquadram no grupo acometido por doenças graves, que não aparece nos grupos mencionados acima, mas que, pela sua condição de saúde é<sup>46</sup> vulnerável.

Podemos perceber que a vulnerabilidade está relacionada à fragilidade, à exposição de uma pessoa ou grupo social a determinada situação de risco, não incomum, é possível observar que uma pessoa ou grupo é considerado em situação de vulnerabilidade ao apresentar não apenas um, mas vários fatores que indicam esta condição. Por exemplo, pessoas podem estar em uma situação de vulnerabilidade social por apresentar simultaneamente diferentes fatores como: pobreza, doença, desemprego, estar morando em lugar de risco e insalubridade, dentre outros.

<sup>46</sup> Considerando que a Fibrose Cística é uma doença grave e sem cura, cabe dizer que os pacientes com esta enfermidade **são** vulneráveis ao invés de dizer que **estão** temporariamente nessa condição.

Este entendimento está em consonância com Gallopín (2006), que defende que a vulnerabilidade está relacionada à exposição às perturbações específicas em um sistema socioecológico (SES). Segundo o autor, dois pontos são amplamente aceitos na literatura: “(1) a natureza multiescala das perturbações e seus efeitos sobre o sistema e (2) o fato de que a maioria dos SES está geralmente exposta a perturbações múltiplas e interativas” (Gallopín, 2006, p. 294).

Entendemos que no caso dos pacientes com Fibrose Cística, a condição de vulnerabilidade está associada à fragilidade em relação a sua saúde, podendo ser agravada por outras condições, como: fatores socioeconômicos, estrutura familiar, ambiente residencial, falta de acesso aos recursos médicos e medicamentos necessários ao tratamento.

Estudar a Competência em Informação para este grupo, em particular, revela uma preocupação com o bem-estar, com a qualidade de vida e, principalmente quanto ao uso de conteúdo e de informação específica sobre a doença para essas pessoas. Esta atenção, esta sensibilidade e solidariedade com o indivíduo se fazem presentes na dimensão estética da Competência em Informação e estão em sintonia com o que preconiza Feito (2007) que, ao argumentar sobre a vulnerabilidade social, afirma que a fragilidade exige responsabilidade, o que implica na realização da justiça pela solidariedade. Para a autora, “não pode haver justiça sem solidariedade, esta é sua condição de possibilidade e compensa suas deficiências” (Feito, 2007, p. 17).

## 2.4 DOENÇAS GRAVES RECONHECIDAS POR LEI

No Brasil, algumas patologias são reconhecidas pela Legislação como doenças graves, é o caso da Fibrose Cística. A Lei nº 7.713, de 22 de dezembro de 1988, que *altera a legislação do imposto de renda e dá outras providências*, estabelece que os proventos de aposentadoria ou reforma resultantes de acidente de trabalho, portadores de moléstia profissional, ou **doença grave**, faz jus a isenção de imposto de renda.

A referida Lei lista as seguintes enfermidades como reconhecidamente graves: tuberculose ativa, alienação mental, esclerose múltipla, neoplasia maligna, cegueira, hanseníase, paralisia irreversível e incapacitante, cardiopatia grave, doença de Parkinson, espondiloartrose anquilosante, nefropatia grave, hepatopatia grave, estados avançados da doença de Paget (osteíte deformante), contaminação por radiação, síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS). É possível observar que a Fibrose Cística ainda não estava contemplada quando da publicação da Lei em 1988. A inclusão da Fibrose Cística no *rol* de doenças graves ocorreu mais de uma década depois, com a publicação da Lei nº 9.250 de 26 de dezembro de 1995 que alterou a legislação do imposto de renda de pessoas físicas no Brasil. Com a nova redação, fica oficialmente reconhecido como graves as seguintes moléstias, apresentadas na Ilustração 2:



Fonte: Da autora, com base na Lei nº 9.250 de 26 de dezembro de 1995.

Cabe destacar que, a isenção só é garantida aos pacientes que se encontram aposentados ou reformados, para as pessoas que, mesmo sendo portadoras de doença grave, desempenham alguma atividade remunerada ou empregatícia não faz jus a isenção de que trata a lei.

A isenção do imposto poderá ser usufruída somente após o indivíduo passar por uma avaliação junto ao serviço médico da União, dos Estados, Distrito Federal ou dos Municípios, para que seja emitido o laudo pericial que comprove a doença grave (Brasil, 2017b). A Receita Federal orienta que, quando possível, a avaliação médica seja realizada pela junta médica da fonte pagadora, pois, desta forma, o imposto deixará de ser retido na fonte.

### 2.4.1 Benefícios e garantias aos pacientes

Conforme apresentado, a Legislação Tributária Brasileira reconhece dezesseis moléstias como sendo graves e, garante aos cidadãos acometidos por uma delas o direito à isenção do imposto de renda de pessoa física após concessão da aposentadoria, seja ela por invalidez, por idade ou tempo de serviço (Brasil, 2017b).

Além do Imposto de Renda, outros benefícios são garantidos às pessoas com doenças graves, como sacar o Fundo de Garantia do Tempo de Serviço (FGTS), se o paciente tiver saldo. Conforme consta nas orientações da Caixa Econômica Federal (Caixa..., 2020), o saque do saldo do FGTS é devido aos trabalhadores que, dentre outras condições, tenham dependentes ou sejam portadores de HIV, Neoplasia Maligna ou estejam em estágio terminal em decorrência de doença grave. Nas três condições, é necessário apresentar os documentos de identificação, os documentos trabalhistas, número do Programa de Integração Social (PIS) / Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público (PASEP) / Número de Identificação Social (NIS) e, o laudo médico descrevendo o diagnóstico e as condições do paciente, bem como, exames laboratoriais que embasam o diagnóstico. Cabe destacar que a Fibrose Cística não está contemplada para esse benefício, apesar de ser doença grave.

Aos acometidos por neoplasia maligna, são garantidos ainda: o início do tratamento pelo SUS em no máximo 60 dias, segundo a Lei Federal nº 12.732/12 (Brasil, 2012); tratamento fora do seu domicílio no SUS, assegurados pela Portaria nº 55/99 (Brasil, 1999a); reconstrução mamária em casos de câncer de mama, de acordo com as Leis Federais nº 9.797/99 e nº 9.656/98 (Brasil 1998; 1999b), tanto o SUS quanto os planos de saúde são obrigados a realizar essa cirurgia, inclusive, da mama não afetada.

Outro direito dos pacientes com moléstia grave é conferido pela Resolução nº 38/13 da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) que autoriza que esses pacientes realizem tratamentos utilizando medicamentos que ainda se encontram na fase de desenvolvimento, desde que apresentem benefícios ao paciente (Brasil, 2013b).

A isenção dos impostos: Imposto sobre Produto Industrializado (IPI<sup>47</sup>) (Brasil, 1995; 2021) e o Imposto sobre Circulação de Mercadorias e Serviços (ICMS<sup>48</sup>) na compra de veículo 0km também são garantidos às pessoas com doenças que resultem em alguma limitação física quanto à mobilidade, seja parcial ou total (Santa Catarina, 2001). Estes benefícios não<sup>49</sup> contemplam os pacientes com Fibrose Cística.

Nesta sessão discorreremos sobre a legislação vigente que ampara e assegura alguns direitos às pessoas com doenças graves, dentre elas, a Fibrose Cística. Entendemos que esta abordagem se faz necessária quando se pensa nos aspectos informacionais para este grupo de pessoas.

---

<sup>47</sup> Conforme Lei n. 8.989 de 24 de fevereiro de 1995 e alterada pela Lei n. 14.287 de 31 de dezembro de 2021 (Brasil, 1995; 2021).

<sup>48</sup> Conforme Decreto Estadual nº 2.870 de 28 de agosto de 2001 – que dispõem sobre a isenção ICMS no estado de Santa Catarina e Portarias nº 362 e 365 que estabelecem, respectivamente, os documentos necessários para fazer jus à isenção e, quais moléstias fazem jus à isenção e características dos veículos contemplados.

<sup>49</sup> Em nosso entendimento, um equívoco, pois os portadores de FC, não raro, possuem grande limitação quanto a locomoção devido à falta de ar causada pela doença, que ocasiona muita dificuldade em locomoção, especialmente se o paciente precisar caminhar carregando oxigênio.

## 2.5 FIBROSE CÍSTICA (MULCOVISCIDOSE)

A mucoviscidose ou, Fibrose Cística (FC), como é popularmente conhecida, é descrita pelo Ministério da Saúde como uma das doenças consideradas graves, ela é uma doença rara, congênita e é também hereditária. Portanto, o paciente já nasce com mutação genética que causa o desenvolvimento da FC, ou seja, ela é transmitida geneticamente pelos pais. A Fibrose Cística é

determinada por um padrão de herança autossômico recessivo e afeta especialmente os pulmões e o pâncreas, num processo obstrutivo causado pelo aumento da viscosidade do muco. Nos pulmões, esse aumento na viscosidade bloqueia as vias aéreas propiciando a proliferação bacteriana (especialmente pseudomonas e estafilococos), o que leva à infecção crônica, à lesão pulmonar e ao óbito por disfunção respiratória. No pâncreas, quando os ductos estão obstruídos pela secreção espessa, há uma perda de enzimas digestivas, levando à má nutrição (Brasil, 2017a).

Conforme evidencia Antunes (2009, p. 25), a FC foi descrita pela primeira vez em 1936, “pelo pediatra suíço Fanconi, como pâncreas fibroso e bronquiectasias. Somente em 1985 um grupo de pesquisadores, dentre eles: Lap-Chee Tsui, John Riordane Collins, conseguiu localizar o gene da FC e, em 1989, conseguiram cloná-lo e sequenciá-lo (Antunes, 2009).

Trata-se de uma doença rara. A definição do que é uma doença rara está relacionada a sua incidência na população. Conforme consta na página da *Rare Diseases Europe* (EURORDIS)<sup>50</sup>, (EURORDIS, 2020) e, segundo Nguengang Wakap *et al.*, (2020), na Europa, é considerado uma doença rara aquelas que acometem 1 a cada 2000 cidadãos. Além disso, os autores observam que as doenças raras são um desafio aos países devido à “sua baixa prevalência: falta de conhecimento e escassez de especialização, bem como a sua natureza crônica, degenerativa e potencialmente fatal” esses fatores fizeram com que essas doenças despontassem como uma prioridade de saúde pública na Europa (Nguengang Wakap *et al.*, 2020, p. 166, tradução nossa<sup>51</sup>). Botell e Bermúdez (2012, p. 1), afirmam que as doenças raras geralmente, “envolvem uma evolução crônica muito grave, com múltiplas deficiências

<sup>50</sup> EURORDIS - *Rare Diseases Europe* é uma aliança única e sem fins lucrativos de 932 organizações de pacientes com doenças raras de 73 países que trabalham em conjunto para melhorar a vida de 30 milhões de pessoas que vivem com uma doença rara na Europa. Disponível em: <https://www.eurordis.org/content/what-rare-disease>.

<sup>51</sup> *The challenges arising from their low prevalence: a lack of knowledge and scarcity of expertise as well as their chronic, degenerative, and lifethreatening nature, have led to RDs emerging as a public health priority in Europe* (Nguengang Wakap *et al.*, 2020, p. 166).

motoras, sensoriais e cognitivas”, portanto, segundo os autores, apresentam complexidades clínicas que muitas vezes dificultam o diagnóstico.

Cabe ressaltar ainda que, conforme dados da EURORDIS, cerca de 72% das doenças raras já mapeadas são genéticas, enquanto 28% são resultantes de infecções (sejam elas bacterianas ou virais), alergias e de causas ambientais. Além disso, o mapeamento indica que das doenças raras genéticas, 70%, ou seja, quase todas, começam a se manifestar ainda na infância (EURORDIS, 2020).

Segundo Antunes (2009), na Europa e nos EUA, observa-se uma incidência que oscila de 1 caso de FC entre 2.000 e 8.000 nascidos vivos. No Brasil não há dados precisos quanto a incidência da FC. No entanto, estudos recentes indicam que a incidência da FC no Brasil é estimada entre 1 para 3.500 até 1 para cada 10.000 nascidos vivos, porém, há que se considerar variações regionais conforme a miscigenação local (Santos; Barroso; Duarte; Jesus, 2017; Antunes, 2009; Paschoal; Pereira, 2010; Carneiro *et al.*, 2021; Servidoni *et al.*, 2017; Brasil, 2010).

Esses índices sofrem alterações se forem consideradas as regiões do país separadamente. Antunes (2009, p. 28) atenta para essas diferenças regionais e destaca que na região Sul do Brasil, a incidência da FC acontece de forma semelhante a verificada em populações caucasianas centro-europeia (que oscilam entre cerca de 1 para 2.000 e 1 para 5.000), já em outras regiões do país, a incidência diminui consideravelmente, ficando perto de 1 para cada 10.000 nascidos vivos.

Com base nos estudos de Raskin *et al.*, (1999), o autor apresenta a estimativa de 1 para 7.576 nascidos vivos nas regiões sul e em dois estados do sudeste. Já no tocante as pessoas portadoras de apenas um gene da FC, ou seja, que possuem uma mutação genética e são assintomáticos, as estimativas sugerem 1 a cada 20 habitantes no país (Antunes, 2009), já Pessoa *et al.*, (2015) estima que 1 a cada 25 indivíduos sejam portadores assintomáticos de um gene da FC.

**Tabela 1 - Incidência da Fibrose Cística em no Sul e parte do Sudeste<sup>52</sup>**

Estado	Incidência de pessoas com FC	Pessoas portadoras do gene da FC
Rio Grande do Sul	1: 1.587	1:20
Santa Catarina	1:12.195	1:56
Paraná	1:6.803	1:42
São Paulo	1:32.258	1:90

<sup>52</sup> A Tabela 1 apresenta os dados referentes aos nascidos vivos.

<b>Minas Gerais</b>	1:21.277	1:73
<b>Total</b>	1:7.576	1:44

Fonte: Antunes (2009, p. 29)

Determinar a epidemiologia da FC na população brasileira é considerado algo difícil por vários motivos: os poucos estudos realizados refletem dados de determinadas regiões e não do país; a variedade de mutações existentes (cerca de 2.000 mutações para FC); pelo fato de a doença ser desconhecida, inclusive entre profissionais da saúde; sintomas atípicos; pela crença de que a doença seja extremamente rara atrasando a investigação do diagnóstico para FC; bem como, pela crença de que seja uma doença que acomete somente crianças<sup>53</sup>; e triagem neonatal não abrangente em todo país.

Atualmente, no estado de Santa Catarina, estão registrados na Secretaria de Estado da Saúde e na ACAM um total de 208<sup>54</sup> pessoas em tratamento para Fibrose Cística, conforme Tabela 2:

**Tabela 2 - Total de Pacientes com FC em tratamento em Santa Catarina**

Faixa Etária	Total Usuários					
	Total		Masculino		Feminino	
< 1 ano	3	1,44%	1	0,99%	2	1,87%
1 a 4 anos	37	17,79%	17	16,83%	20	18,69%
5 a 9 anos	44	21,15%	22	21,78%	22	20,56%
10 a 14 anos	34	16,35%	15	14,85%	19	17,76%
15 a 19 anos	35	16,83%	20	19,80%	15	14,02%
20 a 29 anos	32	15,38%	18	17,82%	14	13,08%
30 a 39 anos	10	4,81%	5	4,95%	5	4,67%
40 a 49 anos	11	5,29%	2	1,98%	9	8,41%
50 a 59 anos	1	0,48%	1	0,99%	0	0,00%
60 a 69 anos	1	0,48%	0	0%	1	0,93%
70 a 79 anos	0	0%	0	0%	0	0%
> 80 anos	0	0%	0	0%	0	0%
Não Informado	0	0%	0	0%	0	0%

<sup>53</sup> Isso porque, até alguns anos a doença atingia praticamente a faixa etária pediátrica, dada sua alta letalidade, raramente uma criança chegava a fase adulta (Brasil, 2016; Athanazio, 2017). Por isso, os centros de referências em FC geralmente são hospitais infantis e médicos especialistas são pediatras.

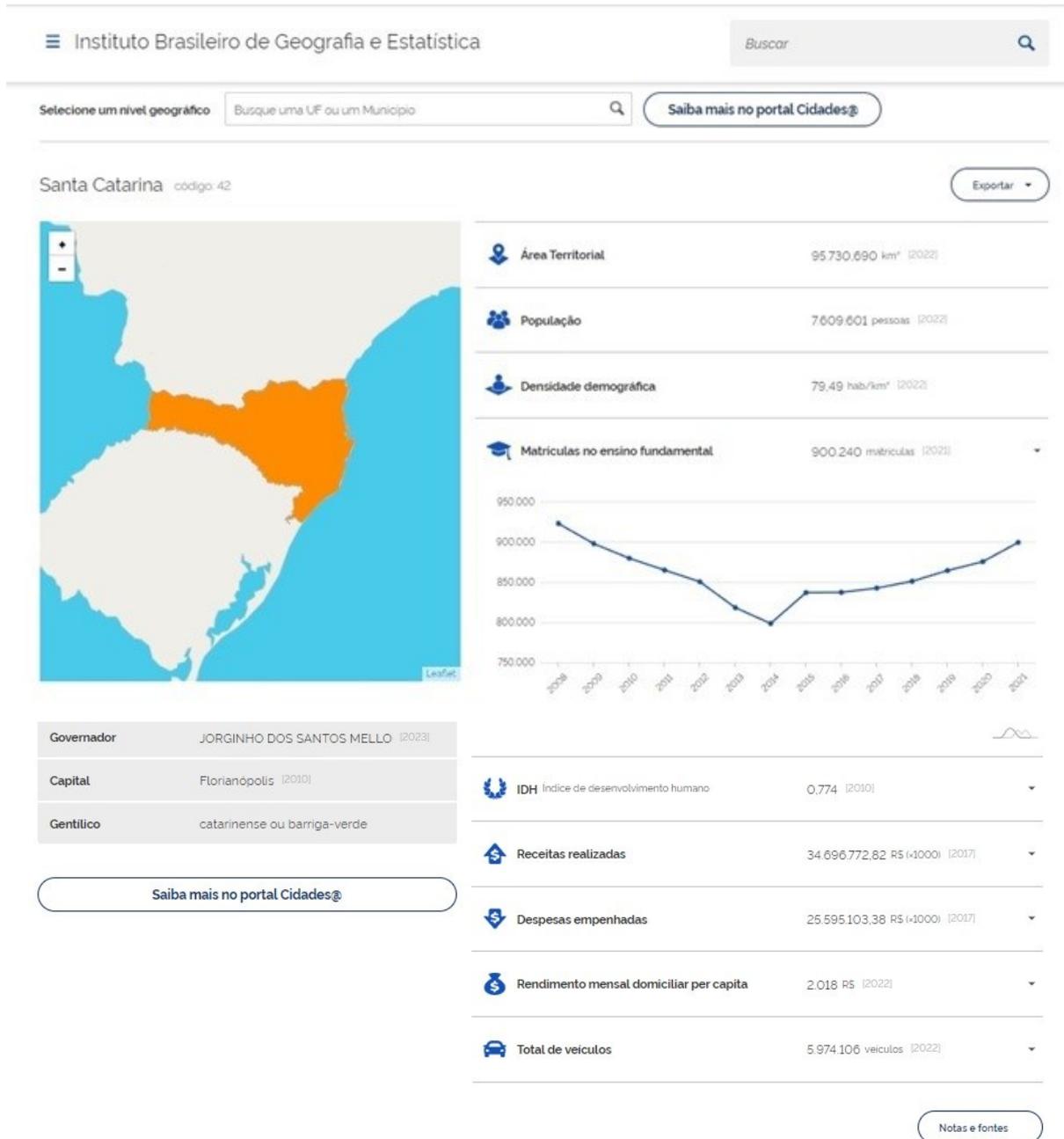
<sup>54</sup> Cabe ressaltar que esses números refletem o número de pacientes com processos ativos para recebimento de medicamentos para o tratamento da FC em Santa Catarina, não necessariamente, o número exato de pessoas portadoras de FC no estado.

TOTAL GERAL	208	100,00%	101	48,56%	107	51,44%
-------------	-----	---------	-----	--------	-----	--------

**Fonte:** Associação Catarinense Assistência ao Mucovissidótico, relatório emitido em 22/08/2023.

O número total de pessoas com Fibrose Cística no estado representa uma parcela mínima da população catarinense. A população do estado de Santa Catarina (SC) no ano de 2023 está estimada em 7.609.601 pessoas, segundo dados disponibilizados na página do Instituto Brasileiro de Geografia e estatística (IBGE). Considerando o número de pessoas com Fibrose Cística em SC e o número da população catarinense, é possível afirmar que a incidência da FC no estado está condizente com a incidência de doenças raras.

### Ilustração 3 - Dados Estatísticos de Santa Catarina



Fonte: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2023<sup>55</sup>.

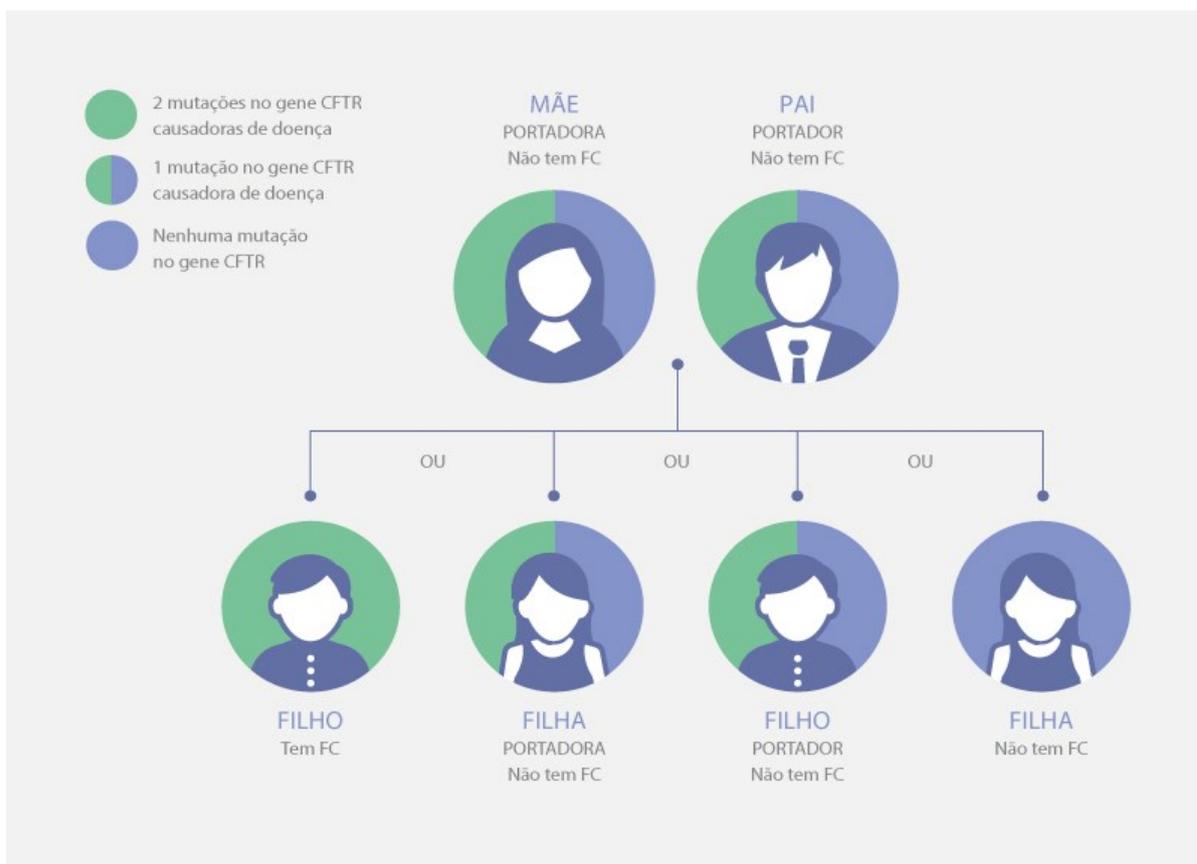
A Fibrose Cística, “é uma patologia complexa, comprometendo diversos sistemas orgânicos, sendo crônica e grave” (De Luca; Menezes; Ocampos, 2009, p. 78). Não encontramos na literatura uma definição para o que seria considerado uma doença grave. No entanto, a palavra “grave”, segundo definição do dicionário Priberam, significa alguém ou algo, “que envolve grande perigo, gera preocupação ou

<sup>55</sup> Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/sc.html>. Acesso em: 13 jul. 2023.

inspira grandes cuidados” (Grave, 2020). Desta forma, é possível inferir que uma doença é caracterizada como grave quando o paciente é acometido por manifestações que colocam em risco a sua vida, ou seja, doenças que apresentam alta letalidade, que é o caso da FC.

A Fibrose Cística é uma doença genética autossômica recessiva que se caracteriza por uma disfunção do gene CFTR, que codifica uma proteína reguladora de condutância de cloro. O gene CFTR está localizado no braço longo do cromossomo 7 e é importante para o equilíbrio eletrolítico, é considerada a herança genética mais comum entre euro-descendentes (Martínez-Lamas *et al.*, 2011; Mota *et al.*, 2015; Athanazio *et al.*, 2017; Saraiva-Pereira; Fitarelli-Kiehl; Sanseverino, 2011; Carneiro, *et al.*, 2021). Por ser uma enfermidade congênita – a pessoa nasce com ela - e genética autossômica recessiva, a FC não é transmissível ou contagiosa, só é possível desenvolver a doença quando a pessoa herda dois genes defeituosos, um necessariamente herdado do pai e o outro da mãe. As pessoas que possuem apenas um gene não desenvolvem a doença, são os chamados portadores assintomáticos ou heterozigotos simples. Desta forma, um casal em que ambos – pai e mãe - são portadores assintomáticos do gene defeituoso para FC, tem a cada gestação, 25% de chances de ter filhos com Fibrose Cística (CF Source, 2020; Vertex [2015?]), conforme demonstrado na Ilustração 4.

#### Ilustração 4 - Herança Genética Autossômica Recessiva



Fonte: CF Source, 2020<sup>56</sup>.

Elborn (2016), alerta que já foram identificadas mais de 2000 mutações genéticas, sendo muitas delas associadas às causas da FC<sup>57</sup>. Para o autor, essas mutações apresentam diferentes efeitos na fabricação da proteína CFTR, “sua função de processamento e sua estabilidade na membrana celular, o que abre a oportunidade para diferentes abordagens moleculares das diferentes consequências funcionais das mutações<sup>58</sup>” As mutações genéticas no gene CFTR podem ser divididas em seis classes conforme os efeitos na função da proteína (Bertuzzo, 2010; Elborn, 2016).

Bertuzzo (2010) e Elborn (2016), observam que as mutações das classes I, II e III são consideradas de fenótipo mais grave, pois essas são aquelas que resultam em pouca ou nenhuma função CFTR residual e, constantemente, à insuficiência

<sup>56</sup> Disponível em: <https://www.cfsource.com.br/pt-br/genetica-da-fc/causa-da-fc>

<sup>57</sup> *More than 2000 gene variants have been identified, many of which have been associated with disease causation* (Elborn, 2016, p. 2519).

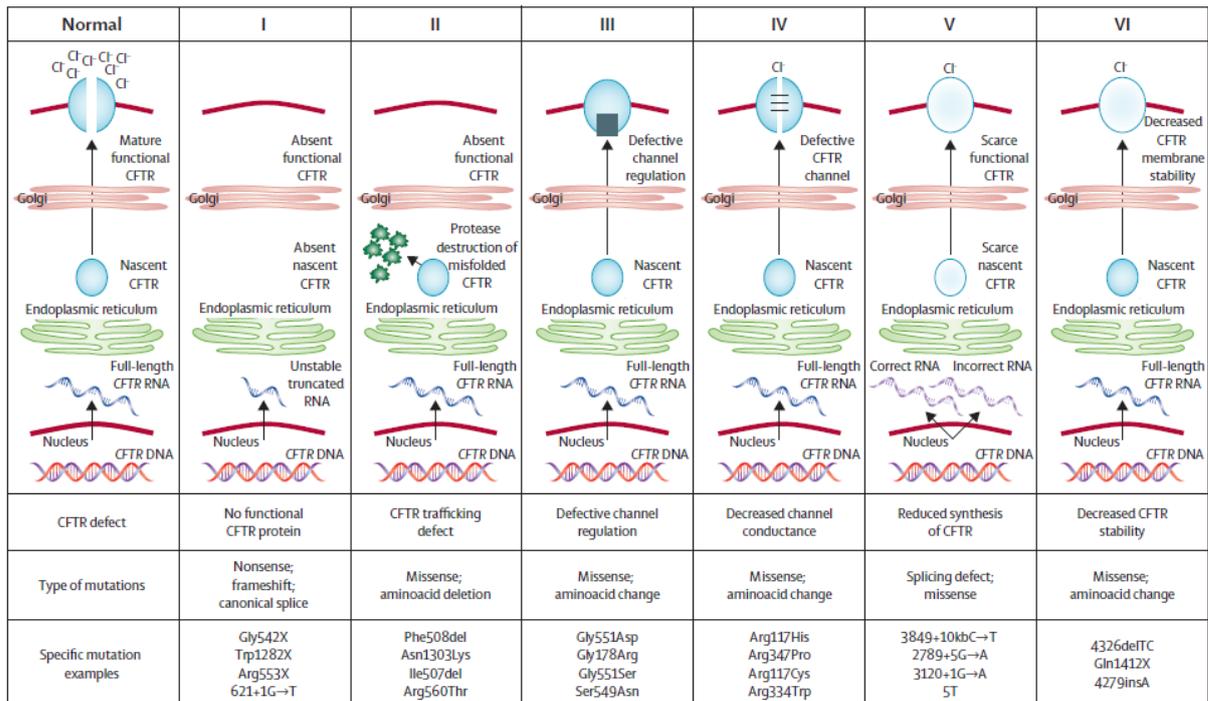
<sup>58</sup> *Mutations have different effects on the manufacture of CFTR protein, its processing function, and its stability at the cell membrane, which opens up the opportunity for different molecular approaches to the different functional consequences of the mutations* (Elborn, 2016, p. 2519).

pancreática. Já as mutações das classes IV, V e VI apresentam alguma função residual da proteína CFTR, com fenótipo pulmonar leve e suficiência pancreática (Elborn, 2016, p. 2521).

Segundo Elborn (2016), essa classificação das mutações é relevante, pois possibilita a compreensão de como se dá os processos moleculares e celulares na tradução de genes e do processamento de proteínas e há correlatos clínicos nesse sentido. Na sequência, com base em Bertuzzo (2010) e Elborn (2016), apresentamos uma síntese dos efeitos da proteína CFTR em cada classe.

As mutações de **Classe I** apresentam defeito grave ou ausência de síntese da proteína, entre as mutações mais frequentes nesta classe, encontra-se a mutação G542x que resulta em uma proteína truncada. As mutações de **Classe II** (incluindo a mais comum,  $\Delta F508$ ) causam retenção de uma proteína mal dobrada no retículo endoplasmático, impedindo a proteína de chegar à membrana, ou ainda, dificultando seu processamento. Já as mutações de **Classe III** atingem a regulação do canal iônico, prejudicando a abertura do canal, um exemplo de mutação desta classe é a G551D. As mutações da **Classe IV** produzem a proteína corretamente localizada na membrana da célula, porém, apresentam condução reduzida de íons de cloreto e menor tempo de abertura do canal, são mutações pertencentes a classe IV: R117H e R334P. Já nas mutações da **Classe V** percebe-se alteração na estabilidade da proteína, o processamento da CFTR é considerado normal, porém, com redução substancial no mRNA ou proteína, ou ambos. As mutações da **Classe VI**, por sua vez, provocam instabilidade substancial da membrana plasmática e afetam as propriedades de regulação da proteína CFTR (Elborn, 2016, p. 2520; Bertuzzo, 2010, p. 75-76). A classificação das mutações, descrita acima, está representada na Ilustração 5:

Ilustração 5 - Classes de mutações CFTR



Fonte: Elborn (2016, p. 2520).

Segundo Martínez-Lamas *et al.*, (2011), como consequência dessa alteração genética ocorrem disfunções nas glândulas exócrinas dos pacientes com Fibrose Cística que resultam, principalmente, em problemas no pâncreas e nos pulmões devido ao aumento da produção e viscosidade dos mucos. Os autores observam ainda, que houve progresso no tratamento das manifestações pancreáticas nos últimos anos, e por consequência, cerca de 90% dos óbitos de pacientes com Fibrose Cística são decorrentes de complicações pulmonares, tais como: insuficiência respiratória, infecções pulmonares repetitivas, pneumonias de repetição e inflamações agressivas (Martínez-Lamas *et al.*, 2011).

Segundo o Ministério da Saúde a Fibrose Cística apresenta um alto índice de mortalidade, no entanto, devido ao diagnóstico precoce e tratamento especializado, nos últimos anos os pacientes têm alcançado uma expectativa de sobrevida maior, chegando até meados da terceira década de vida, ou seja, nos últimos anos, foi observado que alguns pacientes estão conseguindo viver, aproximadamente, até os 25, 30 anos de idade (Brasil, 2010; 2016; De Luca; Menezes; Ocampos, 2009, p. 78).

Em consonância, Elborn (2016, p. 2519) observa que nas últimas décadas a idade média de sobrevida aumentou progressivamente, estando superior a 40 anos em países desenvolvidos. Segundo o autor, essa melhora na expectativa foi

alcançada com a compreensão da relevância em se aumentar a desobstrução das vias aéreas, tratar agressivamente as infecções pulmonares e corrigir os déficits nutricionais das pessoas com FC. Elborn (2016) destaca ainda que essa mudança de atitude no tratamento da doença mudou o perfil da FC de uma doença predominantemente infantil para uma doença predominantemente adulta e a expectativa é que o número de adultos na FC seja crescente, estimando que até 2025, cerca de 70% dos pacientes com FC sejam adultos nos países europeus desenvolvidos.

Esses prognósticos mais favoráveis é motivo de alegria entre as pessoas com FC e possibilita-nos<sup>59</sup> ter mais esperança de um futuro com mais qualidade de vida.

### 2.5.1 Diagnóstico

O diagnóstico precoce é reconhecido na literatura como fundamental para o tratamento de pessoas com FC, pois pode proporcionar maior qualidade de vida e ampliar a expectativa de vida desses pacientes.

O diagnóstico da FC pode acontecer, inicialmente pela observação de sintomas clínicos, tais como: “doença sinusal/pulmonar crônica, anormalidades nutricionais/gastrointestinais, síndromes perdedoras de sal, azoospermia obstrutiva; ou triagem neonatal positiva; ou história familiar da doença em irmão” (Mota *et al.*, 2015, p. 238).

As pessoas acometidas pela Fibrose Cística apresentam algumas características que facilitam o diagnóstico clínico inicial, os principais sintomas estão relacionados, principalmente, a problemas no sistema respiratório, gastrointestinais e metabólicos, conforme apresentado no Quadro 1:

**Quadro 1 - Sinais e Sintomas Clínicos da Fibrose Cística**

Sinais e sintomas Clínicos a Fibrose Cística		
Respiratória	Gastrointestinal	Metabólicas e outras

<sup>59</sup> Nesse momento, peço licença à Banca e aos leitores desta tese, para falar enquanto pessoa com FC, que em meio a tantas “notícias” desfavoráveis e prognósticos ruins aos quais somos inundados desde a confirmação do diagnóstico, poder presenciar o avanço da ciência voltado ao tratamento da FC e de nossa condição de saúde é para mim, motivo de grande alegria e de esperança. Digo isso, pois por muitas vezes, tenho a sensação de que eu já estou “pagando hora extra”, por assim dizer, considerando a expectativa de vida para os nascidos na década de 1980.

Roncos e chiados no peito	Baixo ganho de peso	Pele excessivamente salgada
Tosse e expectoração crônicas	Íleo meconial	Pedras na vesícula biliar
Pneumonias de repetição	Síndrome da obstrução intestinal distal, prolapso retal	Diabetes Mellitus
Bronquiectasias pulmonares	Diarreia crônica, fezes gordurosas e volumosas	Osteoporose, Osteopenia
Polipose nasal	Pancreatite (crônica ou aguda)	Infertilidade masculina
Sinusites de repetição	Doença hepática, cirrose biliar	Crescimento deficiente
Baqueteamento digital	Desnutrição e deficiência de vitaminas	Intolerância à glicose
Colonização/infecção por <i>Pseudomonas</i> , <i>Burkholderia</i> , etc.	Colonopatia fibrosante, Constipação, Intussuscepção intestinal	Artropatia hipertrófica pulmonar
Aspergilose broncopulmonar alérgica (ABPA)	Refluxo gastroesofágico	Endometriose

**Fonte:** Dados obtidos na pesquisa, adaptado de Dalcin; Silva (2008); Vertex ([2015?]); Reis; Damaceno (1998); Associação Catarinense (2020); Firmida; Lopes (2011); Ribeiro, 2010; Huang *et al.*, (2017).

Em um estudo recente Huang *et al.*, (2017. p. 66952), sugerem que as mulheres com Fibrose Cística e em idade fértil podem ter maior pré-disposição para desenvolver endometriose, os achados dessa pesquisa

demonstrou um papel funcional do CFTR na migração de células endometriais. Curiosamente, a migração celular regulada por CFTR não depende de sua função de canal iônico, mas de seu nível de expressão. Isso sugere que o CFTR não funciona apenas como um canal iônico (Huang *et al.*, 2017, p. 66956, tradução nossa<sup>60</sup>).

Considerando os resultados encontrados, os autores observam que o papel da CFTR na migração celular, bem como, a dependência da expressão do CFTR no estrogênio, oferece uma nova perspectiva para a endometriose, segundo os autores “[...] a progressão patológica da endometriose pode ser desencadeada pela expressão

<sup>60</sup> *The present study has also demonstrated a functional role of CFTR in endometrial cell migration. Interestingly, the CFTR-regulated cell migration is not dependent on its ion channel function but its expression level. This suggests that CFTR does not merely function as an ion channel (Huang et al., 2017, p. 66956).*

anormal de CFTR estimulada por estrogênio no endométrio” (Huang *et al.*, 2017, p. 66956, tradução nossa<sup>61</sup>).



Pessoas que apresentem dois ou mais dos sintomas apresentados no Quadro 1, devem procurar imediatamente médico pneumologista e/ou gastrointestinal, para fazer os exames para confirmar ou descartar a enfermidade. Cabe ressaltar que, devido à gravidade e agressividade da Fibrose Cística, quanto mais cedo for diagnosticado e se iniciar o tratamento correto, mais qualidade e expectativa de vida o paciente poderá ter.

Merece ressalva ainda que, desde o início da década de 2000 o diagnóstico para Fibrose Cística foi incluído no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), o famoso ‘teste do pezinho’, o que possibilita o diagnóstico precoce. O programa foi instituído no Brasil em 06 de junho de 2001 pela Portaria GM/MS nº 822 e prevê o diagnóstico de quatro doenças: Fenilcetonúria; Hipotireoidismo Congênito; Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias e; Fibrose Cística (Brasil, 2001). Esta foi uma importante medida adotada pelo Ministério da Saúde para realização do diagnóstico precoce. No entanto, cabe destacar que, conforme levantamento realizado por Mota *et al.*, (2015), nem todos os Estados Brasileiros já implantaram o diagnóstico para FC no teste do pezinho. Até 2015, por exemplo, 17 estados já haviam iniciado o diagnóstico na triagem neonatal, são eles: Minas Gerais e Paraná (2001), Santa Catarina (2002), Espírito Santo e Goiás (2009), São Paulo (2010), Pará, Pernambuco, Rio Grande do Sul, Ceará, Distrito Federal, Alagoas, Rio de Janeiro, Rondônia, Maranhão, Mato Grosso, Mato Grosso do Sul e Bahia (2011-2013) (Mota *et al.*, 2015; Brasil, 2013a).

Ressaltamos que no ano de 2021, foi sancionada a Lei n. 14.154 de 26 de maio de 2021, que altera e amplia a cobertura do rastreamento de doenças no recém-nascido, disponíveis via Sistema Único de Saúde (SUS) no âmbito do PNTN (Brasil, 2021b). Entendemos que a atualização do PNTN é um avanço no que diz respeito às políticas públicas em saúde neonatal, importante para prevenção e tratamento de doenças diagnosticadas em bebês, podendo proporcionar o tratamento precoce e qualidade de vida para essas crianças. O rastreamento de doenças neonatais foi organizado pelo MS em cinco etapas, apresentadas na Ilustração 6:

---

<sup>61</sup> “[...] *the pathological progression of endometriosis may be triggered by abnormal estrogen-stimulated CFTR expression in the endometrium*” (Huang *et al.*, 2017, p. 66956, ).

### Ilustração 6 - Etapas da triagem Neonatal



**Fonte:** Da Autora com base na Lei nº 14.154 de 26 de maio de 2021.

Athanazio *et al.* (2017) e Adde (2010) observam que após resultados de duas dosagens positivas no teste do pezinho, sendo a segunda realizada em até 30 dias de vida do bebê, é necessário que se faça o **teste do suor** para que se possa confirmar ou excluir o diagnóstico da Fibrose Cística. Os autores pontuam que é confirmado o diagnóstico pelo teste do suor, quando a dosagem de cloro no suor é  $\geq 60$  mmol/l, em duas amostras. O exame é considerado ‘padrão ouro’ no diagnóstico da FC, apresentando resultado positivo “em cerca de 95 a 98% dos pacientes com fibrose cística” (Adde, 2010, p. 62).

Em seguida, a família é encaminhada ao centro de referência para tratamento de Fibrose Cística de seu estado ou município (quando existente). Para os autores, outras “alternativas para o diagnóstico são a identificação de duas mutações [genéticas] relacionadas à Fibrose Cística e os testes de função da proteína CFTR” Athanazio *et al.* (2017, p. 221). Entendemos, no entanto, com a chegada de novas medicações, como os moduladores, o mapeamento genético já se configura como um exame necessário, pois somente com o resultado do teste genético é possível

identificar se o paciente é elegível a essas novas drogas que estão chegando. Mais adiante, abordaremos, brevemente, sobre os moduladores.

Desta forma, exames laboratoriais como: teste do pezinho, teste do suor, mapeamento genético e elastase fecal, elencados na Ilustração 7, devem ser realizados em pacientes com sintomas característicos da FC, para confirmar ou excluir o diagnóstico.

#### Ilustração 7 - Exames laboratoriais para diagnóstico da FC



**Fonte:** Elaborado pela autora com base em Adde (2010, p. 59-72).

Ressaltamos que, a confirmação do diagnóstico é importante e deve ser feita o mais cedo possível, para que o paciente seja encaminhado para tratamento adequado, conforme apresentamos na próxima subseção dessa tese.

### 2.5.2 Tratamento da Fibrose Cística

Após a realização dos exames supracitados e confirmado o diagnóstico para a Fibrose Cística o paciente deverá iniciar o tratamento imediatamente e deverá ser acompanhado por “médicos gerais e especialistas, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos e assistentes sociais” (Esposito, 2009, p. 426). Segundo a autora, todos os pacientes precisam ser monitorados quanto aos sintomas, devem realizar exames físicos e espirometria, medição da saturação de oxigênio no sangue,

bem como, exames laboratoriais de cultura da secreção do trato respiratório, incluindo o teste de sensibilidade aos antibióticos (TSA). Os exames de imagem, embora não sejam exames de rotina e feitos com frequência, também são recomendados para acompanhamento da evolução da doença, especialmente a tomografia computadorizada de alta resolução de tórax.

#### O tratamento da Fibrose Cística engloba

uma dieta planejada cuidadosamente (hipercalórica e sem restrição de gorduras, adequada à idade e ao estado clínico geral), suplemento oral de vitaminas lipossolúveis (A, D, E, e K), administração de enzimas pancreáticas, fisioterapia respiratória, nebulização [3x dia], oxigenoterapia e antibióticoterapia, visando impedir surto de infecção pulmonar. Além do tratamento estabelecido, deve ser feita profilaxia da criança com Fibrose Cística com as vacinas habituais (do programa básico) e as vacinas anti-haemophilus, vírus influenza e hepatite B11 (Rosatelli; Palácios, 2009, p. 559).

Elborn (2016), esclarece que a melhora na qualidade e na expectativa de vida de pessoas com FC está diretamente relacionada à prestação de cuidados em centros de referência de tratamento para FC multidisciplinares, que sejam bem estruturados e organizados, incluindo o uso de medicamentos eficazes para tratamento de infecções pulmonares. O autor advoga que o tratamento da doença pulmonar na FC é crucial para o manejo clínico do paciente. A manutenção das vias aéreas desobstruídas é incentivada por toda a vida das pessoas com FC pois ajudam a reduzir as infecções.

Uma das características da FC é justamente as recorrentes **infecções pulmonares**, causadas principalmente pela dificuldade do organismo em eliminar microrganismos, bem como, a geração de um ambiente pró-inflamatório tóxico, favorável ao crescimento de patógenos como: bactérias, fungos e vírus (Elborn, 2016).

Segundo Elborn (2016, p. 2524), as pessoas com FC tem exacerbações recorrentes da doença, essas exacerbações são episódios nos quais verifica-se aumento dos sintomas de infecção pulmonar crônica, muita tosse e aumento na produção de escarro, além disso, estão associadas outros sintomas clínicos, tais como: a aumento da falta de ar, cansaço, menor tolerância à exercícios físicos e sintomas sistêmicos associados a uma resposta inflamatória de fase aguda. Segundo o autor, é importante que se faça tratamento eficaz das exacerbações, pois o aumento da frequência das infecções resulta em maior declínio da função pulmonar, da qualidade de vida e até, da sobrevivência da pessoa.

Existe uma ampla variedade de terapias que auxiliam na redução das exacerbações pulmonares. Dentre elas, há aquelas de uso contínuo, como as terapias inalatórias com os mucolíticos que ajudam a diluir o muco presente nas vias aéreas, facilitando a expectoração e eliminação das secreções pulmonares, os mucolíticos mais comuns são: solução salina hipertônica e o Alfadornase (Pulmozyme). Já os broncodilatadores ampliam a circulação de ar nas vias aéreas, facilitando a respiração e diminuindo a falta de ar. (Elborn, 2016; Cystic Fibrosis Foundation<sup>62</sup>, 2023). Também há terapias inalatórias feitas com antibióticos, que ajudam a reduzir a frequência das exacerbações, dentre elas: tobramicina, colistina e aztreonam, levofloxacina inalatória (Elborn, 2016). Além das terapias inalatórias, o uso do antibiótico azitromicina por via oral também auxilia nesse processo (Elborn, 2016).

No entanto, nos casos de infecções pulmonares, em pacientes colonizados por bactérias como *Pseudomonas Aeruginosa*, *Complexo Burkholderia cepacia* ou outras *bactérias Gram negativas*, geralmente requerem tratamento com antibióticos intravenosos (Elborn, 2016), a escolha do medicamento a ser administrado deverá ser pautado em exames laboratoriais de cultura geral e antibiograma, que darão ao médico subsídios para escolha de um tratamento mais eficaz.

A **fisioterapia respiratória** ou fisioterapia cardiopulmonar é uma importante ferramenta no tratamento de pessoas com FC. Ribeiro, Santos e Antoneli (2010, p. 288) elencam as seguintes modalidades de tratamento na fisioterapia: “técnicas de limpeza brônquica (airway clearance techniques); exercícios físicos; exercícios respiratórios e de mobilidade torácica; posicionamentos; e terapia inalatória”.

**No caso das manifestações pancreáticas** e biliares, Elborn (2016) observa que a terapia indicada para a insuficiência pancreática é a reposição de enzimas pancreáticas, associada à ingestão de energia combinada é importante no tratamento dessas manifestações. Desta forma, o autor defende que as equipes multidisciplinares devem ter apoio dietético especializado para gestão adequada relacionadas as consequências nutricionais nas pessoas com FC. Nogueira e Fernandes (2010) atentam que na FC há prevalência de desnutrição em cerca de 63% dos pacientes na ocasião do diagnóstico e em 45% dos pacientes após 20 anos de acompanhamento ambulatorial. São fatores que contribuem para desnutrição na FC:

---

<sup>62</sup> Disponível em: <https://www.cff.org/managing-cf/medications>. Acesso em jan. 2023.

insuficiência pancreática exócrina, determinante de má absorção intestinal, é aspecto relevante e ocorre em aproximadamente 80% dos casos de fibrose cística. O gasto energético será elevado nos casos que houver grave comprometimento pulmonar consequente ao maior esforço respiratório, condição exacerbada na presença de infecções brônquicas (Nogueira; Fernandes, 2010, p. 97).

Desta forma, para evitar um quadro de desnutrição ou em casos de pacientes em situação de risco nutricional, o acompanhamento com nutricionistas na equipe multidisciplinar é essencial e a terapia inclui a “reposição de enzimas pancreáticas e vitaminas e suplementação nutricional” (Nogueira; Fernandes, 2010, p. 101).

Na FC há ainda que se considerar as **consequências metabólicas**. Elborn (2016, p. 2525) aponta como possíveis complicações metabólicas as relacionadas ao desenvolvimento de **diabetes mellitus**, da **osteopenia** e de **disfunções renais**. Segundo o autor, a diabetes mellitus ocorre em cerca de 40% das pessoas adultas com FC e é mais comum nas mulheres. Ela é “causada por uma deficiência de insulina resultante da doença pancreática destrutiva<sup>63</sup>” (Elborn, 2016, p. 2525), segundo o autor, o tratamento requer acompanhamento com equipe especializada em diabetes e que entenda a diferença entre a diabetes na FC e a diabetes mellitus ‘convencional’ e envolve a reposição de insulina e a manutenção de dieta rica em energia.

A osteopenia, conforme nos apresenta Elborn (2016, p. 2525), também é manifestação que normalmente se desenvolve em pessoas com FC. Geralmente esses pacientes apresentam uma densidade óssea menor do que os índices saldáveis devido ao atraso puberal, as consequências da mutação CFTR, inflamações crônicas e inatividade. O tratamento para osteopenia envolve alimentação rica em cálcio, atividades físicas com suplementação de vitamina D (Elborn, 2016, p. 2525).

Outra manifestação crescente em pessoas com FC é a disfunção renal, geralmente resultante do uso de “aminoglicosídeos intravenosos; em particular, a gentamicina<sup>64</sup>”, para reduzir riscos de disfunções renais, o uso desses medicamentos devem ser cuidadosamente monitorados, além disso, é recomendado uma dose ao dia, pois “há fortes indícios de que há menos nefrotoxicidade com administração uma vez ao dia<sup>65</sup>” (Elborn, 2016, p. 2525).

---

<sup>63</sup> “*is caused by insulin deficiency resulting from the destructive pancreatic disease*” (Elborn, 2016, p. 2525).

<sup>64</sup> “[...] *caused by the use of intravenous aminoglycosides; in particular, gentamicin*” (Elborn, 2016, p. 2525).

<sup>65</sup> “[...] *and there are strong indications that there is less nephrotoxicity with once-daily dosing*” (Elborn, 2016, p. 2525).

Outra complicação subjacente na FC envolve os **aspectos psicossociais**, tanto das pessoas com FC, como dos familiares que auxiliam e convivem com a doença. Elborn (2016, p. 2525), atenta que estudos recentes revelam alta prevalência de depressão e ansiedade em pessoas com FC e pais cuidadores, esse sofrimento psíquico é resultante do enfrentamento de uma enfermidade com característica limitante da vida, que ao longo dos anos vai “aumentando progressivamente os sintomas, incluindo exacerbações, e uma carga muito alta de cuidados<sup>66</sup>” (Elborn, 2016, p. 2526). Geralmente o desenvolvimento de depressão e ansiedade está relacionado a um aspecto negativo da doença e afeta a adesão ao tratamento, que por sua vez, impacta negativamente no quadro clínico, agravando-o. Nos casos em que se constata o desenvolvimento de quadros depressivos em pessoas com FC ou familiares, deve-se buscar auxílio com médicos psiquiatras e psicólogos, para que a pessoa possa receber tratamento adequado “usando mecanismos de apoio, terapias cognitivas ou intervenções farmacológicas<sup>67</sup>” se necessário (Elborn, 2016, p. 2526).

Podemos dizer que o tratamento acima apresentado consiste na rotina básica para acompanhamento de pessoas com FC. No entanto, com avanço dos estudos sobre a FC, novas drogas estão sendo desenvolvidas e trazem esperança às pessoas com FC. **É o caso dos moduladores do CFTR**, medicações desenvolvidas exclusivamente para tratamento da FC e que age diretamente nas mutações, corrigindo a proteína defeituosa produzida pelo gene CFTR.

Atualmente, a Farmacêutica Vertex<sup>68</sup> é a que se destaca no desenvolvimento dos moduladores e a empresa já disponibilizou no mercado 4 drogas que são exclusivas ao tratamento da FC, são elas: Kalydeco®, Orkambi®, Symdeko® e Trikafta®. Importante destacar que a Vertex já solicitou junto à ANVISA e obteve aprovação dos quatro moduladores supracitados. Além disso, o Kaydeco foi incorporado pelo Ministério da Saúde e passou a ser disponibilizado via SUS aos pacientes elegíveis ao medicamento. Já o medicamento Trikafta, passou por Consulta Pública n. 18 em 2023 e, posteriormente, obteve parecer favorável da Conitec para

---

<sup>66</sup> “[...] *progressively increasing symptoms including exacerbations, and a very high burden of care*” (Elborn, 2016, p. 2526).

<sup>67</sup> “[...] *using support mechanisms, cognitive therapies, or pharmacological interventions*” (Elborn, 2016, p. 2526).

<sup>68</sup> © 2023 Vertex Pharmaceuticals Incorporated. Disponível em: <https://www.vrtx.com/medicines/our-approved-medicines/>. Acesso em: 23 jan. 2023.

incorporação no SUS, o parecer foi divulgado na Pauta 03 de agosto de 2023, na 121ª Reunião Ordinária Conitec. Conforme o Decreto N. 7.646 de 21 de dezembro de 2011, na sequência, o Contec envia um relatório técnico com sua decisão favorável à incorporação do medicamento no SUS para o Secretário de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde (SECTICS) do Ministério da Saúde, que emite a decisão final, a partir da publicação da decisão o MS tem 180 dias para incorporar e efetivar a disponibilização do medicamento via SUS (Brasil, 2011a).

Recentemente, em 05 de setembro de 2023, na ocasião da Cerimônia referente ao Dia Nacional de Conscientização e Divulgação da Fibrose Cística foi assinada, pela Ministra da Saúde, Nísia Trindade, a portaria de incorporação do Trikafta pelo Ministério da Saúde ao SUS (Brasil, 2023).

A Farmacêutica Argentina Gador que também atua no desenvolvimento de medicamentos para doenças graves, incluindo aquelas exclusivas para tratamento da FC também tem em seu portfólio de moduladores: Ivacar®, Lucaftor®, Tezacar® e Tricaxar®. No entanto, a farmacêutica não fez pedido de registro das medicações junto à ANVISA, desta forma, essas medicações não estão autorizadas para comercialização em território nacional.

Na Ilustração 8, apresentamos uma síntese dos moduladores de ambas as farmacêuticas e respectivas mutações elegíveis para cada droga.



**Fonte:** Elaborado pela autora a partir das bulas dos medicamentos Kalydeco®, Orkambi®, Symdeki® e Trikafta® da Farmacêutica Vertex® e das bulas dos medicamentos Ivacar®, Lucaftor®, Tezacar® e Trixacar® da Farmacêutica Gador.

Os tratamentos com os moduladores de proteína CFTR surgem com grande expectativa dos pacientes, pois trata-se de uma medicação revolucionária que, diferentemente dos tratamentos convencionais, que atuam no controle de sintomas e de infecções (Bitonti; Fritts; So, 2019, p. 357), age na causa da FC. Ousamos dizer que, os moduladores de proteína CFTR é o mais próximo da cura que já se chegou até o momento e, mesmo que, por enquanto, poucas mutações sejam elegíveis ao tratamento com moduladores, acreditamos que a barreira mais difícil nesse processo foi superada e, desta forma, abre caminho para que mais mutações da FC passem a ser contempladas pelos atuais moduladores e que novos medicamentos sejam desenvolvidos. Nossa esperança mais profunda é de que esses medicamentos sejam os primeiros passos rumo a cura da FC.

Há muito que se discutir sobre a Fibrose Cística, em nosso entendimento, essa contextualização é importante, pois revela a dimensão da situação vulnerável pela questão de saúde que estes pacientes vivem. Isso demonstra a importância para os pacientes e para os pais<sup>69</sup> de terem informações claras sobre a enfermidade, tratamentos, centros de referência, especialistas com os quais precisam ter acompanhamento, direitos, medicações e onde consegui-las. São diversas as informações necessárias para que os pacientes possam realizar o tratamento adequado e ter mais de qualidade e expectativa de vida.

### **2.5.3 Informação para Saúde**

A promoção à saúde foi tema da 1º Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, que ocorreu em 1986 em Ottawa, no Canadá. Essa conferência resultou no documento “Carta de Ottawa”, que definiu a promoção à saúde como um “processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria de sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo” (Carta..., 1986, p. 1). Segundo os membros da Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, são pré-requisitos necessários para promoção da saúde das pessoas: paz; habitação; educação; alimentação; renda; ecossistema estável; recursos sustentáveis; justiça

---

<sup>69</sup> Considerando que a maioria dos pacientes são crianças e adolescentes, pois muitos pacientes não chegam a fase adulta, portanto, desenvolver a Competência em Informação para os pais também é importante.

social e equidade. O referido documento ressalta que para se alcançar a equidade em saúde, as ações de promoção à saúde devem buscar a redução das desigualdades no estado de saúde da população, garantindo oportunidades e recursos igualitários, capacitando os indivíduos a realizarem seu potencial de saúde e isso inclui, “uma base sólida, ambientes favoráveis, **acesso à informação**, a experiências e habilidades na vida” (Carta..., 1986, p. 1, grifo nosso).

Ou seja, podemos observar que na ocasião da construção da Carta de Ottawa, em 1986, já havia a preocupação com o acesso à informação voltada à manutenção e a promoção da saúde das pessoas. Ao tratar do desenvolvimento de habilidades pessoais, os membros da Conferência ressaltam que é essencial capacitar as pessoas para aprender durante a vida toda, preparando-as, inclusive, para as diferentes fases da vida, o que inclui o enfrentamento de enfermidades (Carta..., 1986, p. 1). Logo, a preocupação com a disseminação e o acesso às informações voltadas à saúde não é uma questão recente na literatura, mas consolidada.

Em consonância, Peres, Rodrigues e Silva (2021, p. 15) expressam a preocupação com o processo informacional sobre informações de saúde:

Consideramos não apenas relevante como urgente aprofundar a compreensão dos processos através dos quais os indivíduos acessam, interpretam, avaliam e dão sentido às diversas informações sobre saúde a que estão expostos, assim como dos fatores que influenciam o uso destas informações para a tomada de decisão e mudanças nas práticas de cuidado de saúde.

Para os autores, essa preocupação é pertinente, pois uma baixa ou inadequada literacia em saúde pode representar um problema de saúde pública, já que

interfere diretamente em questões como o uso indevido de medicação prescrita, o uso inapropriado do serviço de saúde ou a não procura de tais serviços, limitações para o autocuidado de doenças crônicas, respostas inadequadas a emergências, baixa autoestima, menor participação em ações de promoção da saúde, maior índice de hospitalização, entre outros resultados negativos em saúde amplamente documentados pela literatura de referência. (Peres; Rodrigues; Silva, 2021, p. 20).

Este entendimento é congruente com Machado, Parente, Cabral e Henriques (2019, p. 57), que ao analisarem os agravos crônicos em saúde, argumentam que a ausência ou insipiência da literacia em saúde se reflete em menor participação em ações de promoção da saúde e diagnósticos precoces, escolhas menos saudáveis e atitudes de risco, aumento de acidentes de trabalho, redução de autogestão de saúde em casos de doenças crônicas, problemas no uso de medicamentos, maior incidência de hospitalização e de mortes prematuras, conseqüentemente, há aumento nos

custos no sistema de saúde. Dito isso, é explícito que as informações, especialmente aquelas voltadas à manutenção da saúde e a prevenção de doenças são, cada vez mais relevantes na sociedade.

Peres e Silva (2009, p. 651), escreveram o capítulo “A informação na Fibrose Cística”, no livro publicado sob a coordenação do pneumologista e pediatra, especialista em Fibrose Cística em Santa Catarina, Dr. Norberto Ludwig Neto. No referido capítulo, os autores reforçam a necessidade vital de atualização permanente dos profissionais de saúde que trabalham com essa patologia, que precisam de informações seguras e rápidas para proporcionar mais qualidade de vida aos seus pacientes. Também argumentam que além dos profissionais, os pacientes e familiares precisam se informar e se atualizar sobre a enfermidade.

Entendemos que no âmbito profissional, a atualização permanente dos profissionais de saúde é latente, mais que nas demais áreas. Isso já é algo internalizado e os profissionais buscam por cursos, especializações, seminários e congressos que trazem informações atualizadas de pesquisas recentes em suas áreas de atuação.

Parece-nos, então, que a questão da busca e do acesso permanente às informações muitas vezes não é tão explícito para os pacientes com Fibrose Cística e seus familiares e, frequentemente, confiam essa questão tão relevante exclusivamente aos profissionais da saúde com quem fazem o acompanhamento. Neste sentido, refletir a Competência em Informação direcionada às pessoas com Fibrose Cística e familiares parece atender a uma demanda social importante.

Abordando a informação sob a perspectiva da saúde, mais especificamente, no contexto clínico de pacientes, Galvão, Ferreira e Ricarte, (2014, p. 184) defendem que

a informação tem por objetivo: melhorar a condição de saúde, o seguimento e a resiliência do paciente; prevenir doenças ou seu agravamento; evitar tratamentos, procedimentos diagnósticos, intervenções preventivas ou referências inapropriadas ou desnecessárias; reduzir preocupações sobre tratamentos, procedimentos diagnósticos ou intervenções preventivas; aumentar o conhecimento de profissionais, pacientes ou de seus familiares. Portanto, a informação clínica precisa ter alta qualidade a fim de não piorar ou agravar condições de saúde.

Assim, podemos afirmar que o acesso contínuo às informações sobre saúde, patologias específicas, tratamentos, novas drogas e expectativas de melhora para os pacientes é essencial e deve ser uma questão abordada com muita seriedade tanto

para os profissionais da saúde envolvidos no tratamento e acompanhamento dos pacientes, quanto para os próprios pacientes e seus familiares.

Em se tratando de literacia em saúde, Peres, Rodrigues e Silva (2021) e Passamai e Cabral (2019), ponderam que há três tipos ou níveis: funcional; comunicativo/interativo e; crítico. Para os autores, a **literacia funcional** compreende as habilidades mais básicas de leitura e escrita, que permitem a assimilação das informações de saúde, tais como, receitas médicas, bulas de remédios, orientações para cuidados em domicílio. A **literacia comunicativa/interativa** é mais abrangente, e requer habilidades cognitivas e sociais mais avançadas, permitindo que o indivíduo participe ativamente de situações cotidianas a partir da extração e compreensão de diferentes informações, atribuindo significados e aplicando em diversas situações da vida. Por sua vez, a **literacia crítica** é o nível mais avançado e envolve a análise crítica da informação e sua utilização para melhor controle das situações e intercorrências de saúde, é neste nível de literacia que o sujeito está apto a questionar, qualificar e contextualizar as informações sobre saúde. A literacia crítica é percebida ainda como um nível de empoderamento que permite a participação individual ou coletiva na sociedade em busca de melhores condições de saúde. Os autores argumentam que o nível crítico se revela de extrema relevância na atual sociedade, na qual o volume de informações é exponencial e circulam livremente na rede (aplicativos de comunicação e redes sociais), onde a mediação das informações por profissionais qualificados, para aferir a veracidade e a confiabilidade das informações, é ínfima ou inexistente (Peres; Rodrigues; Silva, 2021; Passamai; Cabral, 2019).

Podemos observar ainda que a literacia em informação de saúde é semelhante à definição de Competência em Informação, Silva-Jerez e Furnival (2018, p. 262), recorrem à Medical Library Association, que traz a seguinte definição de literacia em informação de saúde:

O conjunto de habilidades necessário para: reconhecer a necessidade de informação de saúde; identificar prováveis fontes de informação e usá-las para recuperar a informação relevante; avaliar a qualidade da informação e a sua aplicabilidade a uma situação específica; e analisar, entender e usar a informação para tomar boas decisões de saúde (Medical Library Association, 2003, *apud* Silva-Jerez; Furnival, 2018, p. 262).

Em nosso entendimento, o nível de literacia crítica em saúde abordada pelos autores supracitados, é congruente com a Competência em Informação, embora tenha sido tratada com outra nomenclatura e direcionada exclusivamente às questões

que envolvem informações de saúde, enquanto que a Competência em Informação é mais abrangente, pois compreende a qualificação das pessoas para o domínio do universo informacional em que estamos inseridos, em todas as áreas da vida, o que naturalmente, inclui informações de saúde (Belluzzo, 2017).

Pedro (2018), argumenta que é frequente na literatura que as pessoas idosas, com doenças crônicas e que fazem uso regular de medicamentos, considerados grupos mais vulneráveis, são afetados de forma mais intensa os efeitos causados pelo baixo nível de literacia em saúde. Podemos dizer que as pessoas com FC estão inseridas nesse grupo, já que a FC é caracterizada como doença crônica e os pacientes fazem uso de contínuo de medicamentos.

Desta forma, o desenvolvimento da Competência em Informação para pessoas com FC se configura numa necessidade, pois isso resulta em melhor qualidade de vida, à medida que tomam ciência de sua condição e ações que podem adotar para reduzir os impactos da doença em suas vidas. Acreditamos que ao acessar e se apropriar de informações relativas à sua saúde, as pessoas com FC ampliam a compreensão da doença, dos impactos positivos das diferentes terapias, que por sua vez, podem contribuir para maior adesão<sup>70</sup> ao tratamento.

Nesta sessão discorreremos sobre a patologia Fibrose Cística, suas características e consequências na vida dos cidadãos com essa doença. Entendemos que fazer essa apresentação se mostra necessária para melhor compreensão de como pessoas com FC precisam de informações para melhor entendimento e manutenção – que inclui a tentativa de retardar a progressão da FC – de sua condição de saúde, como buscar seus direitos quando estes lhe forem negligenciados ou negados.

As pessoas com doenças graves estão em uma situação de vulnerabilidade, primeiramente, pela condição de saúde, pela fragilidade e até mesmo, risco de perder a vida precocemente em decorrência da enfermidade. No entanto, esta pode não ser a única situação de vulnerabilidade das pessoas com doenças graves, pois, estes podem ainda se encontrar em outras condições vulneráveis como: socioeconômica, pobreza, morar em local insalubre, falta de acesso aos recursos de saúde. Desta forma, refletir sobre a inclusão para este grupo de pessoas é essencial. A

---

<sup>70</sup> Cabe ressaltar que, por ser um tratamento cansativo e permanente, a adesão ao tratamento muitas vezes fica comprometida, havendo interrupções.

Competência em Informação vai ao encontro dos movimentos de inclusão na medida em que busca proporcionar aos cidadãos autonomia e emancipação social por meio de acesso às informações e ao aprendizado ao longo de toda a vida.

É um processo complexo, se considerarmos que as desigualdades sociais no país são significativas, neste sentido Dick, Gonçalves e Vitorino (2017, p. 2) observam que

Os desafios maiores são na área da inclusão social. Como incluir na sociedade da informação pessoas marginalizadas que muitas vezes não sabem nem que tipo de informação necessitam? Não sabem reconhecer quando precisam de informação. Não sabem validar a informação?

Considerando estes conceitos, é possível observar que a Competência em Informação é entendida como um movimento emancipador, que contribui efetivamente para o desenvolvimento dos cidadãos e da sociedade, corrobora para a redução das desigualdades sociais na medida em que promove a inclusão social por meio do acesso às informações e da aprendizagem permanente. Segundo Dudziak (2011), pensar em uma sociedade inclusiva implica em ir além da aprendizagem e direcionar os esforços no desenvolvimento dos sujeitos e da sociedade, alicerçada na participação social e numa análise crítica da realidade.

### 3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICO-METODOLÓGICA

Nesta seção, apresentamos os aspectos metodológicos que orientam o desenvolvimento desse estudo. Expomos a fundamentação metodológica na qual compreendemos a fenomenologia como uma corrente epistemológica de pesquisa; a caracterização da pesquisa; os procedimentos de coleta de dados; os cuidados éticos com a pesquisa e; a técnica de análise dos dados.

#### 3.1 FENOMENOLOGIA

A humanidade, desde os tempos primórdios, busca desenvolver e aprimorar o conhecimento sobre o mundo que a cerca. Laville e Dionne (1999) nos apresentam algumas formas de conhecimento que evoluíram para o que hoje admitimos como conhecimento científico. Para os autores, os primeiros conhecimentos surgem da intuição e da observação da natureza, das coisas e dos comportamentos das pessoas, o que se pode chamar de conhecimento espontâneo e de intuição. Há também o conhecimento que é adquirido pela tradição, transmitida de geração para geração, esse tipo de conhecimento, desenvolvido no âmbito familiar, bem como, em várias escalas da sociedade, confere um saber que parece ser útil a todos, conseqüentemente, dita o que se deve compreender, conhecer e como se deve se comportar. Laville e Dionne (1999) apontam ainda para a autoridade, que frequentemente transmite um tipo de conhecimento orientado por questões religiosas. Segundo os autores, as religiões aplicam sua autoridade através de saberes que orientam a vida dos fiéis, sem que sua origem ou sentido sejam sempre claros, por conseguinte, o saber racional desabrochou quando a humanidade percebeu a fragilidade existente nos saberes intuitivos, no senso comum ou na tradição. Desta forma, em sua ânsia em saber mais e de dispor de conhecimentos que podiam ser validados e conferidos, surgiu o conhecimento racional, oriundo dos primeiros filósofos, que buscavam compreender o mundo por meio de explicações lógicas e racionais, refutando as explicações mitológicas predominantes até então (Laville; Dionne, 1999).

A evolução do pensamento lógico e racional resultou no que chamamos hoje de conhecimento científico. Para Laville e Dionne (1999, p. 24), o século XVIII foi

fecundo no campo científico, especialmente “no campo dos conhecimentos de natureza física”. Para os autores, é no século XIX que a ciência se consolida, diante da abundância de estudos que possibilitaram o “domínio das ciências da natureza” (Laville; Dionne, 1999, p. 25). Evidenciamos no decorrer desse século que as pesquisas fundamental e aplicada se complementam e as descobertas científicas resultam na melhora na qualidade de vida das pessoas, já que praticamente todas as áreas de atividade humana são atingidas, desde a produção agrícola, saneamento básico, indústrias, as descobertas de patógenos e fármacos na área farmacêutica e de saúde (Laville; Dionne, 1999).

A ciência pode ser definida como "um conjunto de atitudes e atividades racionais, dirigidas ao sistemático conhecimento com objeto limitado, capaz de ser submetido à verificação" trata-se de um conhecimento racional, reflexivo e que é sustentado pela lógica racional (Trujillo Ferrari, 1974, p. 8). Em consonância com Trujillo Ferrari, as autoras Marconi e Lakatos (2010, p. 65) entendem que o método científico comporta um “conjunto das atividades sistemáticas e racionais que, com maior segurança e economia, permite alcançar o objetivo – conhecimentos válidos e verdadeiros – traçando o caminho a ser seguido, detectando erros e auxiliando as decisões do cientista.

A ciência, na concepção de Valentim (2005, p. 13) é naturalmente “compreensiva e metodológica”, ou seja, para que a ciência seja desenvolvida, os procedimentos adotados devem possibilitar a observação racional dos fatos, bem como, a interpretação e a explicação dos fenômenos devem ser passíveis de verificação por meio de técnicas próprias, que se entende, também devem estar descritas no estudo.

O conhecimento científico é desenvolvido por meio do método científico, que por sua vez, é um conjunto de técnicas e instrumentos utilizados em uma pesquisa. O método científico dá ao pesquisador subsídios para as atividades inerentes a execução do estudo, permitindo o delineamento claro e objetivo de todas as etapas da pesquisa, da sistematização da forma como o pesquisador compreende e descreve seu objeto de estudo (Valentim, 2005).

Para Richardson (2017), as estratégias metodológicas utilizadas em qualquer pesquisa científica são ancoradas em uma rede de pressupostos ontológicos e da natureza humana, que estabelecem qual o prisma, ou quais os óculos utilizados pelo

pesquisador para compreensão do mundo que o rodeia. Para o autor, esses pressupostos sustentam o trabalho científico e revelam a perspectiva epistemológica do pesquisador. Richardson (2017) elenca as quatro principais correntes epistemológicas que tem marcado as pesquisas desenvolvidas nas Ciências Sociais: empirismo analítico; materialismo dialético; hermenêutica e fenomenologia.

A fenomenologia, conforme nos aponta Sokolowski (2014) originou-se com Edmund Husserl (1859-1938) que no alvorecer do século XX, lançou as primeiras ‘sementes’ e fez ‘germinar’ os estudos fenomenológicos (Cerbone, 2014; Bicudo, 1994). Concebida pelo filósofo como uma disciplina pura, a fenomenologia se caracteriza como um campo neutro de pesquisas (Cerbone, 2014).

Ao refletir sobre a fenomenologia, Cerbone (2014, p. 13) esclarece que

a palavra “fenomenologia” significa “o estudo dos fenômenos”, onde a noção de um fenômeno e a noção de experiência, de um modo geral, coincidem. Desta forma, prestar atenção à experiência em vez de àquilo que é experienciado é prestar atenção aos fenômenos.

Partindo do entendimento de que a fenomenologia consiste no estudo dos fenômenos e, a noção deste, coincide com a noção de experiência, podemos inferir que a fenomenologia se ocupa das vivências, das experiências que nos são dadas pela percepção dos objetos pela consciência. Desta forma, “se o objeto é sempre objeto-para-uma consciência, ele não será jamais objeto em si, mas objeto-percebido ou objeto-pensado, lembrado, imaginado etc.” (Dartigues, 2005, p. 23). Ainda na companhia de Dartigues (2005, p. 22) “a fenomenologia em vez de ser contemplação de um universo estático de essências externas, vai se tornar a análise do dinamismo do espírito que dá aos objetos do mundo seu sentido”, ou seja, ao se ocupar das experiências e vivências do ser, a fenomenologia, busca compreender os fenômenos, dando sentido e significado aos acontecimentos. É oportuno afirmarmos, portanto, que a fenomenologia reintegra ao mundo científico o mundo da vida, isto é, com o “mundo cotidiano em que vivemos, agimos, fazemos projetos” (Dartigues, 2005, p. 71).

Entendemos, portanto, que a ciência deve trabalhar em função das pessoas, buscando melhor compreender o mundo e a melhor forma de resolver problemas, incluindo os problemas sociais, que abrangem questões de saúde física e psicológica, econômicas, culturais, sanitárias, etc., que afetam a vida em sociedade. Acreditamos que a abordagem fenomenológica contribui nesse sentido, à medida que se preocupa em “analisar as vivências intencionais da consciência para perceber como aí se

produz o sentido dos fenômenos, o sentido desse fenômeno global que se chama mundo” (Dartigues, 2005, p. 26).

Para melhor compreensão da fenomenologia, é relevante esclarecer que fenômeno, segundo Bicudo (1994, p. 17), diz respeito àquilo que se manifesta para uma *consciência*, é o que aparece, o que se mostra. Consciência, por sua vez, é na fenomenologia a *intencionalidade*, “é o estar voltado para... atentivamente” (Bicudo, 1994, p. 17). A intencionalidade, de acordo com Sokolowski (2014, p. 18), é a “relação de consciência que nós temos com um objeto”.

Sokolowski (2014, p. 10) entende que a fenomenologia, “é o estudo da experiência humana e dos modos como as coisas se apresentam elas mesmas para nós em e por meio dessa experiência”. Na concepção de Bicudo (1994, p. 17), a fenomenologia é “o que se manifesta para uma consciência”.

Partindo do entendimento de que a fenomenologia se ocupa das vivências e das experiências que nos são dadas por meio da percepção dos objetos pela consciência, é possível fazermos uma relação entre a fenomenologia e a estética, amplamente discutida no século XVIII por filósofos como Baumgarten, Hegel e Kant.

Immanuel Kant, um dos principais filósofos que abordou a estética enquanto disciplina filosófica, afirma que a

*Intuição é a relação imediata de um conhecimento com os objetos, que serve de instrumento a todo o pensamento; [...] Sensibilidade é a capacidade (receptividade) de obter representações de como somos afetados pelos objetos (Kant, 2009, p. 31).*

Desta forma, Kant admite que é por meio de nossa sensibilidade e das nossas experiências que adquirimos as representações mentais dos objetos que nos cercam (Orelo, 2013). Embora sejam disciplinas distintas, a fenomenologia e a estética, é possível observarmos que possuem algumas características semelhantes.

Sobre a fenomenologia, Bicudo (1994) destaca que as percepções e experiências vividas não acontecem de forma isolada, mas em um contexto de fenômenos que são co-percebidos por outros sujeitos que partilham o mundo, a sociedade em que se inserem. Desta forma, segundo a autora, “a co-participação de sujeitos em experiências vividas em comum permite-lhes partilhar compreensões, interpretações, comunicações, desvendar discursos, estabelecendo-se a esfera da *intersubjetividade*” (Bicudo, 1994, p. 19).

Naturalmente, as experiências vividas pelas pessoas não acontecem de forma isolada, mas de forma interligada e relacionada ao contexto social, histórico,

econômico, bem como, às experiências vivenciadas pelas pessoas com as quais ele interage e compartilha suas vivências. Este entendimento está em consonância com a fenomenologia social de Schutz, para quem o mundo social é construído pela vivência e convivência diária com os demais sujeitos (Schutz, 2018). Para o autor, a esfera social “compreende o mundo habitado por semelhantes do eu particular” (Schutz, 2018, p. 18).

Com base em Shutz e Luckmann, De Lucca (2019, p. 145) observa que “as relações sociais são a forma de interação entre os sujeitos no mundo da vida” e que essa interação pode ocorrer de várias formas, englobando elementos como: “signos, símbolos, expressões corporais”.

Schutz (2018, p. 32) argumenta que a ciência ao refletir sobre o mundo social, “toma como referência os atos significativos próprios ao viver no mundo social, a nossa experiência cotidiana referente a outros indivíduos”. O autor destaca ainda, que esse mundo social, onde o sujeito está inserido e onde acontecem as relações sociais, é heterogêneo, diverso, variado, existindo, portanto, esferas ou dimensões peculiares “tanto um modo de ser dado específico das vivências [...] como uma técnica particular da compreensão do outro” (Schutz, 2018, p. 270).

Julgamos pertinente trazer essa discussão da fenomenologia social de Schutz para esse estudo, pois, entendemos que é condizente com os propósitos da nossa pesquisa, uma vez que, as pessoas com Fibrose Cística estão inseridas numa sociedade, vivenciam experiências e interagem com outros sujeitos (alguns também com Fibrose Cística), trocam experiências e constroem uma realidade social que é diversa e intersubjetiva. Desta forma, nessa pesquisa buscamos também captar e compreender essas experiências (únicas em cada sujeito) vivenciadas pelas pessoas com Fibrose Cística, suas angústias e anseios, bem como, a forma como interagem com o universo informacional em busca de conteúdos que possam contribuir para melhora da qualidade de vida.

### 3.2 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

Esta pesquisa é desenvolvida no âmbito da Ciência da Informação, que por sua vez, está ancorada na área das Ciências Sociais Aplicadas<sup>71</sup>. Desta forma, podemos inferir que são evidentes e legítimas as investigações de cunho social produzidas na CI. Entendemos, portanto, que é pertinente, nesse estudo, a abordagem da Competência em Informação direcionada para pessoas em situação de vulnerabilidade. Na concepção de Groulx (2014, p. 95), pesquisa social é aquela que se debruça sobre os problemas sociais, bem como, das práticas profissionais e institucionais para resolvê-los. Para o autor, a pesquisa social tem o propósito de reconhecer os problemas sociais, as suas causas e de propor estratégias para solucioná-los.

Minayo (2010, p. 14), advoga que o objeto das Ciências Sociais se constitui na realidade social em si e, por isso, ele é “essencialmente qualitativo”. A autora argumenta que “a realidade social é a cena e o seio do dinamismo da vida individual e coletiva com toda a riqueza de significados” que dela transborda. E complementa seu raciocínio afirmando que, a realidade social, ou seja, as experiências vividas individual e coletivamente, são “mais rica[s] que qualquer teoria, qualquer pensamento e qualquer discurso que possamos elaborar sobre ela” (Minayo, 2010, p. 14).

Sobre a abordagem qualitativa de uma investigação científica Richardson (2017, p. 65), observa que o construtivismo é, provavelmente, o paradigma que mais a influenciou. Segundo Richardson (2017), as bases do construtivismo se situam em Immanuel Kant, que em suas reflexões, defende que a nossa percepção de mundo, ou seja, o mundo tal qual o conhecemos, é concebido pela mente humana. Para Kant (2009), as representações (mentais) dos objetos nos é dada a partir de nossas experiências, pelo que o filósofo denomina de sensibilidade.

A partir do pensamento de Kant, surge o construtivismo. O construtivismo, por sua vez, podemos dizer, é a semente da qual desabrochou a abordagem qualitativa (Richardson, 2017). Essa relação entre o construtivismo e a abordagem qualitativa é evidenciada ao se analisar algumas características do construtivismo apontadas por Richardson (2017, p. 65):

---

<sup>71</sup> Conforme descrito na Tabela de Áreas do Conhecimento do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPq, disponível em: <http://lattes.cnpq.br/documents/11871/24930/TabeladeAreasdoConhecimento.pdf/d192ff6b-3e0a-4074-a74d-c280521bd5f7>.

1. Não existe realidade objetiva. A realidade é socialmente construída. Em consequência, várias construções mentais podem ser “aprendidas” a partir dessa “realidade” [...]
2. O conhecimento é socialmente construído pelas pessoas envolvidas na investigação. A tarefa fundamental do pesquisador é compreender o complexo mundo da experiência de vida do ponto de vista daqueles que a experimentam [...]
3. A pesquisa é, em parte, um produto dos valores do pesquisador e não pode ser independente deles.
4. O investigador e participantes do estudo estão envolvidos em um processo interativo. O conhecimento é produto dessa interação social e da influência da cultura.
5. Não é possível estabelecer generalizações livres do contexto e do tempo.

As pesquisas desenvolvidas nas áreas das ciências humanas, são orientadas pela abordagem qualitativa, que de certa forma, está na contramão das pesquisas positivistas, mais presentes nas pesquisas desenvolvidas nas ciências naturais. Para os pesquisadores Laville e Dionne (1999, p. 41), se nas pesquisas positivistas o objetivo central consiste em explicar a relação causal, ou seja, a causa que provoca determinado efeito, nas pesquisas produzidas nas ciências humanas, a proposta consiste em compreender a natureza do objeto estudado, “sua complexidade e o fato de ser livre e atuante”. Para os autores, “os fenômenos humanos repousam sobre a *multicausalidade*, ou seja, sobre um encadeamento de fatores, de natureza e de peso variáveis, que se conjugam e interagem” (Laville; Dionne, 1999, p. 41).

As pesquisas qualitativas se debruçam sobre os fenômenos humanos, desta forma, a perspectiva epistemológica que parece mais adequada a esse estudo é a fenomenologia, apresentada no tópico anterior.

Considerando os objetivos desse estudo, podemos inferir que esse se caracteriza em seus aspectos metodológicos como uma **pesquisa qualitativa, bibliográfica, documental e de natureza exploratória**.

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, pois, se ocupa em analisar e entender os aspectos exclusivamente humanos, contemplados no mundo dos significados, das crenças, dos valores e de comportamentos de determinado grupo de pessoas (Minayo, 2010, p. 21). Considerando a definição de Minayo, entendemos que ao buscarmos entender o contexto e o perfil das pessoas com Fibrose Cística, esta pesquisa se configura como uma pesquisa qualitativa, pois busca compreender as os fenômenos relacionados ao universo informacional e a forma como essas pessoas interagem na busca por informações pertinentes para manutenção e melhora de sua saúde. Também Groulx (2014), defende que a pesquisa qualitativa contribui para a

aquisição de uma percepção mais ampla e global dos problemas e questões estudadas, além de considerar o contexto sociocultural de cada situação. No entendimento do autor, a pesquisa qualitativa “força a repensar o estudo das necessidades não mais segundo indicadores de medida, mas sim, segundo as especificidades socioculturais dos meios de vida” (Groulx, 2014, p. 98), e complementa que esse tipo de pesquisa favorece a interpretações mais próximas da realidade estudada, bem como, possibilita uma nova percepção, “um novo esclarecimento sobre os diversos processos que levam a determinados indivíduos ou grupos a enfrentar situações difíceis” (Groulx, 2014, p. 99).

É caracterizada ainda, como uma pesquisa bibliográfica, pois estará ancorada em conceitos e teorias sobre Competência em Informação, Vulnerabilidade e sobre Fibrose Cística, no intuito de construir um *corpus* teórico sobre a temática, permitindo a reflexão que dê subsídios para apresentarmos indicadores de Competência em Informação para as pessoas com Fibrose Cística.

Cabe destacar que também o levantamento bibliográfico na área das Ciências da Saúde, buscando referencial que aborde a Fibrose Cística, que nos permitiu construir um entendimento prévio e mais aprofundado da questão, bem como, conhecer as políticas públicas direcionadas a esse problema desenvolvidas pelo Ministério da Saúde.

A pesquisa bibliográfica consiste no estudo aprofundado de determinado tema a partir da bibliografia já publicada e abrange materiais como: “publicações avulsas, boletins, jornais, revistas, livros, pesquisas, monografias, teses, material cartográfico etc., até meios de comunicação oral: rádio, gravações em fita magnética e audiovisuais: filmes e televisão” (Marconi; Lakatos, 2010, p. 166). Desta forma, segundo as autoras, a pesquisa bibliográfica põe o pesquisador em contato com o que já foi publicado sobre uma temática, possibilitando uma análise criteriosa, bem como, explorar diferentes perspectivas de um tema, proporcionando resultados inovadores para ciência (Marconi; Lakatos, 2010).

Ao abordar alguns aspectos e características da pesquisa qualitativa, Flick (2009) observa que o pesquisador faz uso de *insights* e de informações advindas da literatura existente sobre o tema estudado, a revisão de literatura possibilita a verificação de afirmações em determinados contextos. O autor complementa que as teorias que se teve acesso na pesquisa cumprem a função de informar ao pesquisador

o que há de mais avançado e inovador no conhecimento científico sobre a temática estudada.

É possível inferirmos, portanto, que a pesquisa bibliográfica permite ao pesquisador refletir sobre diferentes perspectivas do tema estudado, é o tipo de pesquisa que põe diferentes autores 'a conversarem' dentro de uma mesma pesquisa. A análise crítica da literatura existente pode revelar aspectos históricos, a evolução da ciência em um campo do conhecimento, bem como, as relações interdisciplinares possíveis de serem analisadas.

Já a pesquisa documental se caracteriza pelo uso de fontes de informação que se restringem a documentos, chamados de fontes primárias (Marconi; Lakatos, 2010). Para as autoras, são considerados fontes documentais e materiais disponibilizados em: **a)** Arquivos Públicos: documentos oficiais, publicações parlamentares, documentos jurídicos e iconografias; **b)** Arquivos Particulares: domicílio particulares - correspondências, memórias, diários; instituições de ordem privada – bancos, empresas, sindicatos, escolas etc.; instituições públicas – delegacias, postos etc.; **c)** Fontes Estatísticas: IBGE, Instituto Brasileiro de Opinião Pública, departamentos municipais e estaduais de estatísticas; **d)** Escritos: documentos oficiais, publicações parlamentares, documentos jurídicos, fontes estatísticas (Marconi; Lakatos, 2010, p. 159-161).

Para Cellard (2014), a pesquisa documental possibilita acrescentar a dimensão temporal à compreensão da sociedade. Com base em Tremblay (1968 *apud* Cellard, 2014, p. 295) o autor afirma que é graças à análise documental é possível analisar, por exemplo, “a evolução dos indivíduos, grupos, conceitos, conhecimentos, comportamentos, mentalidades, práticas, etc, bem como o de sua gênese até os nossos dias”. Ou seja, a análise documental propicia um olhar mais acurado de fatos históricos, do processo de desenvolvimento social.

Para Creswell (2014), a pesquisa qualitativa é desenvolvida porque algum problema precisa ser explorado. Essa exploração ou investigação faz-se necessária ante a necessidade de se estudar um grupo de pessoas ou uma população, de se identificar variáveis complexas que não podem ser medidas facilmente ou estatisticamente, ou ainda, pela necessidade de se ouvir vozes silenciadas. Assim, para Creswell (2014, p. 52), as pesquisas qualitativas são realizadas “porque precisamos de uma compreensão *complexa* e detalhada da questão”. Desta forma,

podemos dizer que a pesquisa qualitativa é também de natureza exploratória, pois nos permite explorar as questões sociais de forma mais profunda. Na concepção de Deslauriers e Kérisit (2014), a pesquisa de natureza exploratória possibilita ao pesquisador se aproximar das pessoas e conhecer melhor suas preocupações, Braga (2007), por sua vez, entende que a pesquisa exploratória intenta reunir dados e informações sobre uma temática ainda pouco estudada ou sob uma perspectiva diferente, sob novas lentes.

### 3.2.1 Procedimentos de coleta e análise dos dados bibliográficos

O desenvolvimento de uma pesquisa, requer atenção constante aos objetivos específicos traçados, sendo assim, para a coleta de dados, que é uma etapa crucial, o pesquisador deve ser cauteloso para que ambos – objetivos e coleta de dados – estejam alinhados e devidamente vinculados. No entanto, cabe destacar que os objetivos específicos, precisam atender o objetivo geral, que nesse estudo consiste em “Estruturar um conjunto de indicadores de Competência em Informação para as pessoas com Fibrose Cística”.

Nesta subseção atendemos aos objetivos específicos **a** e **b**, que envolve o levantamento bibliográfico. Desta forma, o levantamento bibliográfico para compor o arcabouço teórico e conceitual da tese e que atende a estes objetivos foi realizado no acervo da Biblioteca Universitária da UFSC, no portal Scielo Brasil, no Portal Capes, nas bases de dados *Ebsco* e *Web Of Science* e, nas revistas nacionais de Biblioteconomia e Ciência da Informação: *Revista Digital de Biblioteconomia e Ciência da Informação*; *Ciência da Informação*; *Em Questão*; *Encontros Bibli*; *InCid*; *Informação e Sociedade*; *Informação e Sociedade*; *Perspectivas em Ciência da Informação*; *Revista Brasileira de Biblioteconomia e Documentação* e; *Transinformação*, além do acervo particular desta pesquisadora e foi complementado ao longo da pesquisa.

**O levantamento bibliográfico sobre Competência em Informação** foi realizado nas Bases de Dados: *Web Of Science*, *EBSCO*, bem como em *Revistas Nacionais da área de Biblioteconomia e CI*, conforme apresentamos na sequência:

Quadro 2 - Busca na Web Of Science

BUSCA NA WEB OF SCIENCE				
Data	Palavras-Chave	Ano publicação	Categoria na Web of Science	Recuperados
26/03/2019	"Information literacy"	2010-2019	Information Science Library Science	12

Fonte: elaborado pela autora com dados coletados na pesquisa.

Quadro 3 - Busca na EBSCO

BUSCA NA EBSCO					
Data	Palavras-Chave	Ano publicação	Categoria na Web of Science	Recuperados	Selecionados
30/03/2020	"Information literacy"	2010-2020	Journal of Information Literacy	308	34
30/03/2020	"Information Literacy"	2010-2020	Communications in Information Literacy	197	12

Fonte: elaborado pela autora com dados coletados na pesquisa.

Quadro 4 - Busca nos periódicos Nacionais de Biblioteconomia e CI

BUSCA NAS REVISTAS NACIONAIS DE BIBLIOTECONOMIA E CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO			
Data	Palavras-Chave	Revista	Recuperados
08/09/2020	"Competência em Informação" or "competência informacional"	Revista Digital de Biblio e CI	45
08/09/2020	"Competência em Informação" or "competência informacional"	Ciência da Informação	25
08/09/2020	"Competência em Informação" or "competência informacional"	Em Questão	23
08/09/2020	"Competência em Informação" or "competência informacional"	Encontros Bibli	29
08/09/2020	"Competência em Informação" or "competência informacional"	Revista de Ciência da Informação e Documentação	27
08/09/2020	"Competência em Informação" or "competência informacional"	Informação & Informação	19
08/09/2020	"Competência em Informação" or "competência informacional"	Informação & Sociedade	45
08/09/2020	"Competência em Informação" or "competência informacional"	Perspectivas em Ciência da Informação	21

08/09/2020	"Competência em Informação" or "competência informacional"	Revista Brasileira de Bibliote e Documentação	63
------------	--	---	----

**Fonte:** elaborado pela autora com dados coletados na pesquisa.

É possível observar que a literatura recuperada é expressiva, e, por este motivo, buscamos selecionar os itens com aspectos conceituais e epistemológicos da Competência em Informação para compor o embasamento conceitual dessa pesquisa. Para tanto, realizamos a leitura dos resumos para seleção.

O material bibliográfico sobre vulnerabilidade foi levantado no acervo da Biblioteca Universitária da UFSC e na biblioteca particular desta pesquisadora.

O levantamento bibliográfico sobre Fibrose Cística teve como ‘ponto de partida’ o livro: Fibrose Cística enfoque multidisciplinar, organizado pelo Dr. Norberto Ludwig Neto, por se tratar de uma obra amplamente divulgada entre as pessoas com FC e produzida por um pneumopediatra que é referência em FC no estado de SC.

Optamos ainda por um levantamento bibliográfico sobre Fibrose Cística no Portal Capes, realizado em seis de julho de 2020, o termo de busca foi “cystic fibrosis”, com os seguintes filtros: período: 2010 até 2020; tipo: artigos; periódicos: Journal of pediatrics; Journal of cystic fibrosis; Official Journal of the European Cystic Fibrosis Society; Gastroenterology. Foram recuperados um total de 8.004 artigos. A análise das cinco primeiras páginas dos resultados da busca, e a seleção dos artigos se deu com a leitura dos resumos, buscamos por aqueles que apresentavam uma caracterização ou descrição da doença, diagnóstico, grau de incidência, expectativa de vida/sobrevida. Foram utilizados três artigos.

Em dois de dezembro de 2020 realizamos uma busca no portal Capes relacionando Fibrose Cística e Competência em Informação. Os termos de busca foram “information literacy” and “cystic fibrosis”, sem delimitação de tempo, a busca recuperou um total de 8 artigos. A leitura dos resumos desses 8 artigos revelou que nenhum dos itens recuperados trazia uma relação entre Competência em Informação e Fibrose Cística. Foi possível constatar que, de forma geral, os artigos tratavam de informação para saúde. Considerando que nossa intenção foi apresentar a FC, descrevendo a doença, as questões relacionadas ao diagnóstico e tratamento e, sabendo que se trata de uma doença que ainda não tem cura, julgamos não ser necessário um novo levantamento bibliográfico, mais recente, pois não haveriam “novidades” quanto a esses aspectos.

Também buscamos pelos termos *Information Literacy and Cystic Fibrosis* (sem aspas) e, foi recuperado um total de 690 itens. Delimitamos as cinco primeiras páginas da busca para análise, após leitura dos resumos, observamos que não havia nenhum artigo publicado em que as duas temáticas estavam sendo relacionadas.

Ao utilizarmos os termos: *Health Information Literacy and Cystic Fibrosis* foram recuperados um total de 654 artigos, delimitamos para análise, as cinco primeiras páginas da busca. No entanto, a leitura dos resumos dos artigos não trouxe uma relação entre Competência em Informação e Fibrose Cística. As temáticas estavam centradas em informação para tratamento e prevenção da saúde. É possível observarmos que a informação é considerada relevante quando se pensa em promoção da saúde, mas a Competência em Informação não foi identificada na amostra analisada.

No portal da Scielo Brasil, realizamos o primeiro levantamento em 15 outubro de 2018, utilizamos o termo: Fibrose Cística, refinamos a busca por artigos em língua portuguesa, disponíveis em todas as revistas da área da saúde, na ocasião foram recuperados 115 artigos. Realizamos o segundo levantamento em 12 de outubro de 2022, realizamos nova busca e o termo de busca utilizado foi: Fibrose Cística. Os filtros de refinamento aplicados foram os seguintes: Coleções: todas. Não aplicamos filtro de período cronológico e verificamos que o artigo mais antigo recuperado foi publicado em 2002. Foram recuperados um total de 120 artigos, dos quais, setenta apresentavam aspectos conceituais, de diagnóstico, tratamento e incidência da FC já no título, após análise dos resumos, foram selecionados quatro artigos, apresentados na Quadro 5, a seguir:

**Quadro 5 - Busca Scielo Brasil**

<b>BUSCA NAS SCIELO BRASIL em 12 outubro de 2022</b>				
<b>Data</b>	<b>Palavra-Chave</b>	<b>Revista</b>	<b>Recuperados</b>	<b>Citados na tese</b>
12/10/2022	Fibrose Cística	Jornal brasileiro de Pneumologia	59	2
12/10/2022	Fibrose Cística	Jornal de Pediatria	35	--
12/10/2022	Fibrose Cística	Revista Paulista de Pediatria	17	1

12/10/2022	Fibrose Cística	Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia	4	--
12/10/2022	Fibrose Cística	Interface: comunicação, saúde, educação	2	--
12/10/2022	Fibrose Cística	Jornal de Pneumologia	2	1
12/10/2022	Fibrose Cística	Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia	1	--

**Fonte:** elaborado pela autora com dados coletados na pesquisa.

Além dos levantamentos relatados acima, também buscamos documentos sobre Fibrose Cística no site do Ministério da Saúde (MS) do Brasil, pois entendemos que os materiais disponibilizados pelo MS são relevantes e refletem as condutas e protocolos de saúde para o tratamento da FC no país.

### 3.2.2 Procedimentos de Coleta de Dados Empíricos: Entrevistas

A coleta dos dados que atende ao propósito da pesquisa e que possibilita a identificação das necessidades informacionais das pessoas com FC, maiores de 18 anos, residentes em SC e se deu com a realização de entrevistas semiestruturadas.

Cabe destacar que, é recomendado que pessoas com Fibrose Cística evitem o contato físico, bem como, a permanência no mesmo ambiente, especialmente no caso de ambientes fechados, dado o aumento do risco de infecção cruzada de cepas de bactérias, fungos e vírus. Conforme apontam Zhou; Garber e Saiman (2008), nos EUA, existem políticas estabelecidas que visam o controle de infecções e que são utilizadas nos centros de tratamento para Fibrose Cística, os autores observam que em 80% desses documentos a socialização de pessoas com FC é desencorajada, visto que

há evidências crescentes de que os potenciais agentes patogênicos podem ser adquiridos de outro paciente com FC ou do ambiente de assistência médica contaminado ou ambientes não ligados aos cuidados da saúde, por meio do contato direto ou indireto com secreções infecciosas do trato respiratório ou gotículas de secreções infecciosas (Zhou; Garber; Saiman, 2008, p. 220, tradução nossa<sup>72</sup>).

<sup>72</sup> There is increasing evidence that potential pathogens may be acquired from another CF patient or from the contaminated health care and nonhealth care environment via direct or indirect contact with

Se as evidências indicam risco de infecção cruzada entre pessoas com Fibrose Cística em condições normais, em um cenário de pandemia, como o que vivenciamos desde início de 2020, em que há orientação de distanciamento social e uso de máscaras para todos, naturalmente, há maior preocupação com esse público e, se antes havia desencorajamento de encontros presenciais entre essas pessoas, no contexto pandêmico, há orientação rígida<sup>73</sup> quanto ao isolamento para estes pacientes que são grupo de alto risco para Covid-19.

Destarte, consideramos nosso universo de pesquisa as pessoas com Fibrose Cística, maiores de 18 anos, residentes no Estado de Santa Catarina e, devidamente cadastradas na ACAM. Considerando os dados obtidos na ACAM, apresentados anteriormente no Tabela 2, que fornece o número de pacientes cadastrados na Secretaria de Estado da Saúde e que estão em tratamento em Santa Catarina, podemos constatar que há, no Estado, aproximadamente 70<sup>74</sup> pessoas que estão na faixa etária acima de 18 anos de idade.

A amostragem nas pesquisas tem o propósito de subsidiar o pesquisador, para que ele possa construir inferências acerca do seu objeto de estudo. Para tanto, são realizados recortes (amostras) de um universo que está sendo pesquisado. Desta forma, a amostra possibilita limitar, previamente, determinados critérios de seleção, tais como: “uma doença específica, uma idade específica, uma região específica, um período limitado e um determinado estado civil”, dentre outros fatores passíveis de serem estabelecidos na seleção da amostragem, tendo em vista os objetivos do estudo (Flick, 2009, p. 118).

Sobre a amostragem nas pesquisas qualitativas nas Ciências Sociais – e nas Ciências Sociais Aplicadas – Pires (2014, p. 156), alerta que “a *qualidade científica* de uma pesquisa não depende do tipo de amostra, e também não mais da natureza dos dados (quantitativo ou qualitativo), mas sim do fato de ela ser, no conjunto, ‘bem construída’” e complementa que, a metodologia não consiste em uma regra rígida e

---

infectious respiratory tract secretions or droplets of infectious secretions (Zhou; Garber; Saiman, 2008, p. 220).

<sup>73</sup> Peço licença para, nesse quesito, expressar a orientação que eu recebi do pneumologista com quem faço meu acompanhamento.

<sup>74</sup> Segundo dados do Tabela 2, os pacientes nas faixas etárias 15-19 anos estão agrupados, não sendo possível ter o número exato de pessoas acima de 18 anos de idade.

absoluta, mas serve como uma bússola que orienta o pesquisador a refletir quais as melhores ferramentas e métodos que convergem para o objeto da sua pesquisa.

Para Richardson (2017), mais relevante que obter uma amostragem estatisticamente expressiva, nas pesquisas qualitativas e sociais, importa mais conhecer profundamente as atitudes, as crenças e comportamentos das pessoas, pois, segundo o autor, “supõe-se que determinada visão de mundo está relacionada a um contexto específico” (Richardson, 2017, p. 151), ou seja, é possível inferir que os sujeitos que vivenciam situações e contextos semelhantes, tendem a ter necessidades e comportamentos convergentes.

Creswell (2014, p. 123), atenta que nas pesquisas fenomenológicas, o mais importante para o desenvolvimento da pesquisa é que os participantes “tenham experimentado o fenômeno que está sendo explorado e possam articular as experiências vividas”. É pertinente ter-se em mente que ao se trabalhar com uma amostra da população estudada, é possível conhecer - embora não de forma absoluta - as características, o perfil, as necessidades do público-alvo da pesquisa, pois, conforme observa Minayo (2012, p. 622), “toda vivência tem como suporte os ingredientes do coletivo em que o sujeito vive e as condições em que ela ocorre”.

Ao discutir o tamanho das amostras nas pesquisas qualitativas, Creswell (2014), sustentando-se em autores como Pinnegar, Daynes (2007) e Dukes (1984), defende que a intenção nas pesquisas qualitativas é elucidar as questões particulares e específicas, desta forma, sugere que em pesquisas fenomenológicas obtenha-se a participação de três a dez pessoas (Pinnegar; Daynes, 2007 *apud* Creswell 2014, p. 130; Dukes 1984 *apud* Creswell 2014, p. 130).

Para coleta de dados, optamos por utilizar o instrumento *entrevista*. Esta técnica, bastante utilizada nas pesquisas sociais e qualitativas, tem o propósito de obter informações dos sujeitos participantes baseadas nas percepções, nas crenças, nos significados e nas atitudes individuais (Richardson, 2017). É apropriado destacar que a entrevista é umas ferramentas de pesquisa que possibilita uma maior interação entre o pesquisador e o participante da pesquisa (entrevistado), possibilita ainda, que se crie vínculos e a aproximação dos sujeitos (Richardson, 2017).

Para Poupart (2014, p. 215), as entrevistas são instrumentos de coleta de dados relevantes, na medida em que “constituem uma porta de acesso às realidades sociais”, ou seja, permite ao pesquisador “dar conta do ponto de vista dos atores

sociais e de considerá-lo para compreender e interpretar as suas realidades” (Poupart, 2014, p. 216). O autor pondera ainda que, um outro argumento que justifica o uso das entrevistas em pesquisas sociais é de ordem ética e política, pois, segundo Poupart (2014, p. 220), a entrevista possibilita

uma exploração em profundidade das condições de vida dos atores, ela é vista como um instrumento privilegiado para denunciar, de dentro, os preconceitos sociais, as práticas discriminatórias ou de exclusão, e as iniquidades, de que podem se tornar objeto certos grupos considerados como “diferentes”, “desviantes”, ou “marginais” (doentes mentais, homossexuais, detentos, consumidores de droga, sem teto, etc), algumas minorias étnicas, ou, ainda, as vítimas de todas as espécies, tais como as de Aids e de violência conjugal.

A entrevista se constitui num diálogo formal, em uma troca de experiências, na qual o pesquisador busca obter informações sobre seu objeto de pesquisa. A pesquisa com abordagem fenomenológica, por sua vez, busca “discernir e descrever a estrutura essencial da experiência” (Cerbone, 2014, p. 39), desta forma, considerando os objetivos desse estudo, a realização da entrevista, do tipo semiestruturada.

A entrevista semiestruturada consiste numa conversa, focada em determinado assunto (objeto da pesquisa), tem a vantagem de ser flexível e adaptável, podendo ser ajustada às circunstâncias inesperadas (Richardson, 2017). Nessa modalidade de entrevista, segundo Richardson (2017), o pesquisador prepara perguntas previamente, essas questões servirão de guia para condução da entrevista, para que no decorrer da conversa, não se perca o foco da entrevista, bem como, para que se obtenha uma comunicação clara e objetiva.

Dessa forma, nessa pesquisa, nosso diálogo com os participantes foi orientado por um roteiro de entrevista, constante no Apêndice A.

O contato inicial com as pessoas com Fibrose Cística em Santa Catarina, convidando-os a participarem da pesquisa foi realizado por intermédio da ACAM<sup>75</sup>, que possui um cadastro dos pacientes que se encontram em tratamento no Estado. A ACAM fez a divulgação, em 15 de julho de 2022<sup>76</sup>, convidando as pessoas com FC a participarem da pesquisa. O convite – APÊNDICE C, esclarecendo a pesquisa, seus objetivos e resultados esperados, bem como, os dados de contato para que os interessados em participar da pesquisa pudessem nos contactar –, foi enviado, pela

---

<sup>75</sup> Além da assistência oferecida pela ACAM às pessoas com FC e seus familiares, a ACAM auxilia a Secretaria de Estado da Saúde no fornecimento dos medicamentos, centralizando a distribuição de parte dos medicamentos necessários ao tratamento da FC.

<sup>76</sup> Infelizmente, houve atraso na divulgação da pesquisa, por questões internas na ACAM.

assistente social da ACAM, para as pessoas com FC maiores de 18 anos via mensagem de *WhatsApp*. Posteriormente foi encaminhado, no grupo de associados da ACAM do *WhatsApp*, por membros do referido grupo, que reforçaram o convite.

Desse universo de aproximadamente 70 pessoas com FC maiores de 18 anos em SC, obtivemos retorno positivo imediato de apenas dois interessados em participar da pesquisa. Os demais participantes, aceitaram participar após reenvio do convite pela assistente social no grupo de *WhatsApp* dos associados na ACAM, após esse segundo convite pudemos nos manifestar e reforçar o convite, obtendo então, aceitação de mais pessoas para realização das entrevistas. Percebemos que, após essa manifestação<sup>77</sup>, enquanto pesquisadora, houve mais pessoas dispostas a participarem. Desta forma, fica evidente que há certa relutância das pessoas em participarem de pesquisas científicas, configurando, portanto, um desafio aos pesquisadores.

Os dois primeiros entrevistados, consideramos como pré-teste, o que nos levou a ajustar o roteiro da entrevista, acrescentando uma pergunta. Destarte, foram considerados cinco participantes efetivamente nesse estudo e, suas entrevistas encontram-se transcritas no **Apêndice E**. Consideramos pertinente a indicação da banca de qualificação, para incluirmos uma ‘autoetnografia’ (também está no Apêndice E). Para Santos (2017, p. 4), “o que caracteriza a especificidade do método autoetnográfico é o reconhecimento e a inclusão da experiência do sujeito pesquisador tanto na definição do que será pesquisado quanto no desenvolvimento da pesquisa”. Neste estudo, a autoetnografia consiste numa autoentrevista, na qual essa pesquisadora, enquanto pessoa com FC também aparece como participante da pesquisa, corroborando com Maia e Batista (2020, p. 240), que argumentam que “a autoetnografia tem a autorreflexão como elemento básico no estudo de grupos sociais em que o pesquisador faz parte de seu próprio objeto e universo de pesquisa”.

---

<sup>77</sup> Cabe destacar aqui que, por orientação do Comitê de Ética e respeitando a Lei Geral de Proteção de Dados, a Acam não pôde me passar os contatos de cada associado maior de 18 anos. Minha manifestação só aconteceu após divulgação feita pela ACAM e por outros associados, dentro do grupo de *WhatsApp* de associados da ACAM. Como também faço parte desse grupo, pois sou uma das associadas, tenho acesso aos contatos dos membros do grupo. No entanto, trata-se de um grupo grande, com mais de 200 integrantes, composto por pais e mães de crianças com FC, bem como, dos próprios pacientes. Sendo assim, eu não tinha como identificar quem no grupo é pai ou mãe e quem é paciente. Desta forma, eu pude reforçar o convite diretamente para alguns pacientes adultos que eu já ‘conhecia’ de alguma forma (ou pelo grupo da ACAM ou pelo Instagram).

Considerando todos os participantes e a autoetnografia, obtivemos uma amostra com um percentual de aproximadamente 10% do nosso universo de pesquisa.

Diante das circunstâncias sanitárias atuais, da pandemia de Covid-19, bem como, da contraindicação de encontros presenciais entre pessoas com Fibrose Cística<sup>78</sup> e, considerando ainda que, esta pesquisadora, também é uma pessoa com FC, as entrevistas foram realizadas, exclusivamente, na modalidade remota, via aplicativo de videochamada “*google meet*”, com a gravação das entrevistas autorizada pelos participantes.

A gravação das entrevistas foi realizada com utilização de aplicativo *ApowerREC*, um dos *apps* inclusos no software *Apowersoft Unlimited*<sup>79</sup>. Já para as transcrições das gravações foi necessário primeiro converter a gravação do vídeo para áudio, para isso, utilizamos o aplicativo “*online-audio-converter.com*” e, posteriormente, fazer a transcrição do áudio.

Para a transcrição do áudio para texto utilizamos o *software Transkripto*<sup>80</sup> versão paga. Após realização das transcrições via *software*, optamos ainda por fazer a conferência integral de todas as transcrições (lendo a transcrição e simultaneamente ouvindo o áudio), fazendo as correções de palavras/frases captadas de forma equivocada pelo software. Cabe destacarmos ainda que, ao iniciar a entrevista, essa pesquisadora se apresentou ao participante, bem como, fez uma apresentação sucinta dos principais pontos do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – enviado previamente por e-mail aos entrevistados – perguntando se havia ainda alguma dúvida em relação a realização da entrevista. Porém, nas transcrições que constam no ‘Apêndice E’ esse trecho de apresentação foi suprimido e a entrevista já se inicia pela primeira questão do roteiro de entrevista. Houve ainda supressões de trechos a pedido dos próprios entrevistados. Para além disso, trechos que

---

<sup>78</sup> Essa recomendação tem o intuito de evitar a contaminação cruzada de agentes biológicos (bactérias, fungos e vírus) entre os pacientes com Fibrose Cística, já que, em sua maioria, estas pessoas já são colonizadas por bactérias e o contato entre os pacientes facilita a “troca” de cepas.

<sup>79</sup> *Apowersoft Unlimited*® é um *software* por assinatura paga, na qual se pode escolher o pacote de apps e o tipo de assinatura (mensal; anual). Disponível em: <https://www.apowersoft.com.br/>.

<sup>80</sup> O *Software Transkriptor*® permite a transcrição de áudios para textos de forma mais rápida do que a forma manual. O *Software* faz uso de Inteligência Artificial de última geração, e transcreve os áudios para textos com mais de 80% de precisão. Embora seja disponibilizado uma versão gratuita, optamos pela versão paga, que apresenta maior precisão nas transcrições. Disponível em: <https://transkriptor.com/pt-br/>.

‘ultrapassaram’ as questões do roteiro e que não atendiam aos requisitos dessa pesquisa, também foram suprimidos.

Considerando uma questão ética, da mesma forma que o nome dos entrevistados não consta nas entrevistas - sendo eles identificados como P1, P2, P3, P4 e P5 -, os nomes de profissionais de saúde (médicos, fisioterapeutas, psicólogos etc), bem como, os nomes das instituições de saúde (hospitais), citados pelos participantes, foram suprimidos. As supressões feitas nas transcrições aparecem da seguinte forma: [...] - colchetes e três pontos.

As entrevistas, realizadas exclusivamente de forma *on-line* via *Google Meet*, conforme já descritas, foram conduzidas a partir de um roteiro e aconteceram entre os meses de julho e setembro de 2022.

A primeira entrevista, que consta como pré-teste deste instrumento de pesquisa, aconteceu na terceira semana de julho, no período vespertino, com cerca de 10 minutos de antecedência do horário combinado, chamei-a via *WhatsApp*, passei-lhe o *link* para chamada de vídeo do *Google Meet*. A participante é uma mulher, com 39 anos de idade, estudante de graduação, solteira, sem filhos e que se encontrava afastada das atividades profissionais para tratamento de saúde. Ela apresentou-se motivada para a entrevista, demonstrou estar feliz em contribuir para uma pesquisa em nível de doutorado. A participante se expressou de forma clara e objetiva, e a entrevista durou cerca de trinta minutos, tempo que julgamos adequado para não tornar a entrevista exaustiva, ainda mais, considerando-se tratar de pessoas com FC, que eventualmente, podem estar mais cansadas por conta da saúde.

A entrevista fluiu de forma leve e até alegre, no entanto, ao final da entrevista, percebemos que era necessário incluirmos ainda mais uma questão no roteiro, de forma a torná-la mais consistente. Assim, incluímos a pergunta da alínea “e) Você tem dificuldades em acessar informações sobre a FC, tratamento? Para você, qual a importância em ter acesso às informações sobre FC, sobre o tratamento (que é contínuo)?”.

Feito esse ajuste no instrumento de coleta de dados, encaminhamos essa questão via e-mail à entrevistada, a fim de compreender qual seu entendimento e percepção sobre o assunto, mesmo que de forma mais sucinta e objetiva do que teria sido expresso no decorrer da entrevista.

A segunda entrevista, que também foi realizada como pré-teste, aconteceu na terceira semana de julho, no período vespertino, e da mesma forma como fizemos com a primeira participante, cerca de 10 minutos de antecedência do horário combinado, chamei-a via *WhatsApp*, passei-lhe o *link* para chamada de vídeo do *Google Meet*. A participante em questão é uma mulher, com 63 anos de idade. A participante possui duas graduações e uma pós graduação, ela é servidora pública aposentada, é casada e optou por não ter filhos. A participante demonstrou clareza e fluidez durante a entrevista, no entanto, a entrevista foi longa e a conversa durou aproximadamente duas horas. Apesar de mais longa, foi uma fala leve e descontraída e dada a sua formação acadêmica, pudemos observar que ela possui mais habilidades informacionais, mais facilidade para acessar as informações pertinentes à FC, tratamento e demais questões para seu dia a dia, ou seja, trata-se de uma pessoa que já desenvolveu certo grau de Competência em Informação.

Após a realização de duas entrevistas pré-teste, que acabamos de descrever, não sentimos necessidade de mais alterações no instrumento de coleta de dados e, desta forma, prosseguimos com as entrevistas.

As demais entrevistas foram realizadas entre a terceira semana de julho e a primeira semana de setembro, conforme disponibilidade dos participantes. Após a realização das entrevistas, iniciamos o processo de transcrições, que ocorreram entre a segunda semana de setembro e a primeira semana de outubro de 2022.

### 3.3 CUIDADOS ÉTICOS EMPREGADOS NA PESQUISA

Naturalmente, desenvolver uma pesquisa científica requer do pesquisador cuidados éticos na condução do estudo. Esse estudo é pautado pela Resolução Nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, publicada em 7 de abril de 2016, que orienta as condutas éticas e normas regulamentares para pesquisa que envolvem seres humanos.

Além das questões éticas relacionadas aos direitos autorais de obras utilizadas e devidamente citadas na fundamentação da pesquisa, algumas pesquisas envolvem estudos relacionados aos seres humanos e, portanto, são necessários outros cuidados, como aprovação da Universidade e do Conselho de Ética para sua realização (Creswell, 2014). Dito isso, o projeto desta pesquisa foi devidamente

submetido ao Conselho de Ética, via Plataforma Brasil, na data de 15 de dezembro de 2021, sendo aprovado em 28 de abril de 2022<sup>81</sup>, possibilitando assim, o prosseguimento da pesquisa.

A Resolução N° 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, considera que o progresso científico e tecnológico deve resultar em benefícios atuais ou potenciais ao ser humano, à sociedade, nas esferas local, nacional e universal, promovendo bem-estar, e qualidade digna de vida, promovendo o “respeito aos direitos civis, sociais, culturais e a um meio ambiente ecologicamente equilibrado” (Brasil, 2016). Considerando as premissas desta resolução, esta pesquisa busca atender as recomendações, pautando-se pela ética e pelo respeito para com todos os sujeitos envolvidos no estudo.

Cabe destacar que, o projeto desta pesquisa já foi submetido à banca de Exame de Projeto de Tese, no dia dezesseis de abril de 2021, sendo aprovado para prosseguimento da pesquisa, conforme Ata de Exame de Projeto de Tese n° 065 do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação da UFSC. Além disso, respeitando os aspectos quanto à responsabilidade do pesquisador no desenvolvimento da pesquisa, constantes no Capítulo VI, Art. 28 da Resolução n. 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, assumimos o compromisso de se:

- I. apresentar o protocolo devidamente instruído ao sistema CEP/Conep, aguardando a decisão de aprovação ética, antes de iniciara pesquisa, conforme definido em resolução específica de tipificação e gradação de risco;
- II. conduzir o processo de Consentimento e de Assentimento Livre e Esclarecido;
- III. apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela Conep a qualquer momento;
- IV. manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa; e
- V. apresentar no relatório final que o projeto foi desenvolvido conforme delineado, justificando, quando ocorridas, a sua mudança ou interrupção (Brasil, 2016, p. 9).

---

<sup>81</sup> O Parecer Consubstanciado de número 5.375.687, no qual consta a respectiva aprovação está no **Anexo B** desta tese.

Ressaltamos que o TCLE, apêndice B, foi elaborado respeitando as diretrizes constantes no Art. 17, que determina que o documento deve conter os seguintes esclarecimentos:

- I. a justificativa, os objetivos e os procedimentos que serão utilizados na pesquisa, com informação sobre métodos a serem utilizados, em linguagem clara e acessível, aos participantes da pesquisa, respeitada a natureza da pesquisa;
- II. a explicitação dos possíveis danos decorrentes da participação na pesquisa, além da apresentação das providências e cautelas a serem empregadas para evitar situações que possam causar dano, considerando as características do participante da pesquisa;
- III. a garantia de plena liberdade do participante da pesquisa para decidir sobre sua participação, podendo retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem prejuízo algum;
- IV. a garantia de manutenção do sigilo e da privacidade dos participantes da pesquisa seja pessoa ou grupo de pessoas, durante todas as fases da pesquisa, exceto quando houver sua manifestação explícita em sentido contrário, mesmo após o término da pesquisa;
- V. informação sobre a forma de acompanhamento e a assistência a que terão direito os participantes da pesquisa, inclusive considerando benefícios, quando houver;
- VI. garantia aos participantes do acesso aos resultados da pesquisa;
- VII. explicitação da garantia ao participante de ressarcimento e a descrição das formas de cobertura das despesas realizadas pelo participante decorrentes da pesquisa, quando houver;
- VIII. a informação do endereço, e-mail e contato telefônico, dos responsáveis pela pesquisa;
- IX. breve explicação sobre o que é o CEP, bem como endereço, e-mail e contato telefônico do CEP local e, quando for o caso, da CONEP; e
- X. a informação de que o participante terá acesso ao registro do consentimento sempre que solicitado. Apresentado o compromisso com as diretrizes éticas a serem seguidas no desenvolvimento dessa

pesquisa, apresenta-se, na sequência, os procedimentos de análise dos dados (Brasil, 2016, p. 7).

### 3.4 PROCEDIMENTOS PARA ANÁLISE DOS DADOS

As pesquisas em Ciências Sociais, especialmente aquelas de cunho fenomenológico buscam compreender e descrever as estruturas essenciais das experiências (Cerbone, 2014). Compreender e descrever as realidades individuais e coletivas dos sujeitos na sociedade é algo preconizado nas pesquisas qualitativas, que faz uso de instrumentos que permite ao pesquisador se aproximar das pessoas, sendo que as entrevistas é uma delas.

Segundo Minayo (2010), a realidade social é contexto no qual acontece todo dinamismo da vida individual ou coletiva, abarcando toda a riqueza de significados das experiências vivenciadas pelos atores sociais. Para compreender e descrever essa realidade, as Ciências Sociais se utilizam de técnicas que abordam “conjunto de expressões humanas constantes nas estruturas, nos processos, nas representações sociais” (Minayo, 2010, p. 14).

Na concepção de Moscovici (2012, p. 79), a teoria das representações sociais, “toma, como ponto de partida, a diversidade dos indivíduos, atitudes e fenômenos, em toda sua estranheza e imprevisibilidade”, o autor complementa que as representações sociais objetivam desvendar como os sujeitos e os grupos sociais “podem construir uma sociedade estável e previsível, a partir de tal diversidade”

Franco (2002, p. 170), define as Representações Sociais como:

[...] elementos simbólicos que os homens expressam mediante o uso de palavras e gestos. No caso do uso de palavras, utilizando-se da linguagem oral ou escrita, os homens explicitam o que pensam, como percebem esta ou aquela situação, que opinião formulam acerca de determinado fato ou objeto, que expectativas desenvolvem a respeito disto ou daquilo [...].

Percebemos que há consenso entre representações sociais nas pesquisas sociais e fenomenológicas, já que as representações sociais, tal como na fenomenologia, abarcam elementos essencialmente humanos, considerando o contexto social e a forma como os sujeitos compreendem e expressam a realidade experienciada, desta forma, entendemos que a ferramenta mais adequada para

analisar os dados coletados nesse estudo é técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC).

É pertinente termos em mente que as representações sociais consistem em um ato de atribuição de sentidos que requer do pesquisador habilidade para reconstituir as experiências relatadas, para que então, possa descrevê-las e por fim, conhecê-las (Lefèvre; Lefèvre 2014). Ou seja, é necessário, tal como nas pesquisas fenomenológicas, que se desenvolva um diálogo entre o pesquisador e os sujeitos, para que a partir dos relatos das experiências individuais, se possa interpretá-las, compreendê-las e descrevê-las.

Lefèvre e Lefèvre recorrem a Jodelet (1989 *apud* Lefèvre; Lefèvre, 2014), para quem, as representações sociais, enquanto conhecimento do senso comum, abarcam opiniões, posicionamentos, manifestações e posturas das pessoas em relação a sua vida cotidiana. Neste sentido, o DSC possibilita ao pesquisador resgatar as opiniões e expressões individuais contidas nas representações sociais e apresentá-las agrupando as ideias semelhantes em categorias semânticas gerais (Lefèvre; Lefèvre, 2014).

Para Lefèvre e Lefèvre (2005a, p. 16), a utilização do DSC na análise dos dados, implica em examinar o conteúdo obtido nas entrevistas para obter a ideia central presente nas diferentes falas, para então, revelar um discurso que represente o coletivo. Neste sentido os autores ponderam que, “enquanto depoimentos coletivos e narrativas socialmente compartilhadas os DSC traduzem o modo como as [representações sociais] são ‘metabolizadas’ por uma sociedade, um grupo, uma cultura determinada” (Lefèvre; Lefèvre, 2014, p. 504).

Conforme observam Lefèvre e Lefèvre (2005b), o DSC é empregado em pesquisas que intentam examinar a opinião das pessoas sobre uma temática, uma situação específica, para tanto, o pesquisador elabora de três a cinco questões abertas que deverão ser respondidas por integrantes da população estudada. É pertinente que as questões sejam abertas e, que os sujeitos respondentes se sintam livres para expressarem suas ideias, para que, desta forma, o pesquisador tenha subsídios para construir um discurso que represente a coletividade (Lefèvre; Lefèvre, 2005a, p. 15).

O DSC pode ser entendido como “método de processamento de dados verbais [...] para dar à luz a opiniões coletivas” (Lefèvre, 2017, p. 23). Para Lefèvre (2017, p. 23-36), esse método é composto por cinco etapas:

- 1) Obtenção dos depoimentos: por **entrevistas individuais**, em grupo e de outras formas como expressão gráfica de desenhos infantis e interpretação de reações corporais;
- 2) Redução do discurso: selecionando-se os extratos mais significativos do texto, essa técnica é chamada de **expressões chaves**;
- 3) Busca dos sentidos: busca-se identificar a **ideia central**, é a identificação do posicionamento do entrevistado frente a determinada questão que lhe foi dada. Ao identificar as ideias centrais o pesquisador pode ou não usar as palavras que estão no texto (a fala do entrevistado); nesta etapa há ainda o mecanismo **ancoragem**, que significa que o entrevistado se apoia num conhecimento preexistente de seu repertório para dar sentido a alguma situação nova;
- 4) Categorização: é a identificação de ideias centrais ou ancoragens com sentido semelhante, após identificar os sentidos comuns, estes são agrupados em categorias;
- 5) DSC: usa-se a técnica básica de edição, na qual se identifica a fala/discurso que melhor se adapte ao início da narrativa e outro que finalize a narrativa, relacionando as ideias com conectivos gramaticais.

Cabe destacar que nesta pesquisa, nem todos os mecanismos descritos foram necessários – a exemplo da ancoragem –, embora tenhamos atendido as cinco etapas para a construção do DSC.

Entendemos que os procedimentos descritos para análise dos dados dão conta dos propósitos desse estudo, na medida em que nos permitiram conhecermos, descrevermos e compreendermos as necessidades informacionais das pessoas com Fibrose Cística, e nos deu subsídios para a proposição de indicadores de Competência em Informação a essas pessoas.

## 4 APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

A apresentação e análise dos dados buscou reconhecer, por meio das falas dos participantes da pesquisa, aspectos que revelem suas necessidades de informação e que contribuam para a proposição de indicadores de Competência em Informação para as pessoas com FC.

No Quadro 6, apresentamos o perfil<sup>82</sup> das pessoas com FC que aceitaram participar desta pesquisa, identificadas como P e o número sequencial (P1, P2, P3, P4 e P5), estabelecido por ordem de realização das entrevistas, quanto aos aspectos: idade, gênero, etnia, estado civil, filhos, grau de escolaridade e ocupação profissional.

**Quadro 6 - Perfil dos Participantes da Pesquisa<sup>83</sup>**

PARTICIPANTE	IDADE	GÊNERO	ETNIA	ESTADO CIVIL	FILHOS	ESCOLARIDADE	OCUPAÇÃO
P1	43	F	Branca	União Estável	Não	Superior (2 grad.)	Aposentada por saúde
P2	23	F	Branca	Solteira	Não	Superior incomp.	Estudante
P3	28	F	Branca	Solteira	Não	Superior	Jornalista
P4	43	F	Branca	Solteira	Não	Pós-Graduação	Aposentada por saúde
P5	24	M	Branco	Solteiro	Não	Pós-Graduação	Analista de Infraestrutura – Devops
Autoetnografia	42	F	Branca	Casada	1	Doutorado em andamento	Serv. Pub. Aposentada por saúde e Estudante

**Fonte:** elaborado pela autora com dados coletados na pesquisa.

Cabe ressaltar que, entre todos os participantes, incluindo pré-teste, apenas um é do sexo masculino, o que sugere que as mulheres, talvez, sejam mais receptivas ou inclinadas a participação em pesquisas.

<sup>82</sup> Os dados referentes ao perfil dos participantes foram obtidos com os participantes via *WhatsApp*.

<sup>83</sup> Dados do Quadro 6 correspondem a situação dos entrevistados no dia da entrevista. A participante P2, por exemplo, atualmente já concluiu a graduação.

É possível observarmos que três participantes estão na faixa etária dos 20-29 anos e os outros três estão na faixa etária dos 40 anos, sendo uma com 42 e duas com 43 anos. Todos os participantes possuem graduação (sendo que uma estava finalizando na época da entrevista) e três já possuem também pós-graduação. Quatro dos participantes estão solteiros, uma participante está em união estável e somente uma está casada e já é mãe.

Quanto a etnia, todos os participantes se identificaram como pessoas brancas. Em relação às atividades profissionais, três participantes já estão aposentados por questões de saúde devido ao avanço da FC, enquanto uma está finalizando a graduação e os outros dois participantes atuam em suas respectivas áreas profissionais.

Quando questionados “**a**) quando você recebeu o diagnóstico positivo para FC? Como você se sentiu ao descobrir ser uma pessoa com uma doença rara e grave? Como a FC afetou as suas relações pessoais e a sua vida profissional?”, percebemos que os três participantes na faixa etária dos 40 anos, receberam o diagnóstico tardiamente, com 24 (P1), 33 (P4) e 23 (Autoetnografia) anos de idade. Já os participantes que estão na faixa etária dos 20 anos, receberam o diagnóstico quando crianças, com nove anos (P2), dois meses (P3) e, 20 dias (P5) de idade. É possível atribuir o diagnóstico tardio dos participantes que estão na faixa dos 40 anos ao fato de, na década de seus nascimentos, o diagnóstico para FC não era identificado no teste do pezinho, conforme ocorre em SC desde o ano de 2002. Desta forma, o diagnóstico geralmente acontecia em pacientes que apresentavam sintomas clínicos bem específicos, pulmonares e gástricos. Assim, os pacientes com FC com manifestações ‘menos agressivas’ acabavam recebendo diagnósticos equivocados, por não apresentarem o quadro mais ‘completo’, com as manifestações simultâneas pulmonares e gástricas. Uma das participantes, embora tenha recebido o diagnóstico aos nove anos, ainda criança, podemos considerar também um diagnóstico tardio. Apenas dois participantes receberam o diagnóstico ainda bebê.

**Em relação ao que sentiram ao receber o diagnóstico da FC**, percebemos diferença na fala dos participantes que receberam o diagnóstico na infância em relação àqueles que receberam diagnóstico tardio, já adultos. Assim, optamos por apresentar, os dois DSC, um para cada grupo.

## Diagnosticados na Infância



*A FC sempre esteve presente na minha vida, eu vou tomar os comprimidos, fazer as nebulizações e está tudo certo.*

*(DSC construído a partir das narrativas)*

## Diagnosticados Adultos



*Recebi o diagnóstico bem tardio, foi horrível, um susto, mas ao mesmo tempo foi um alívio, porque finalmente eu descobri o que eu tinha.*

*(DSC construído a partir das narrativas)*

No grupo diagnosticado na infância, ainda que o diagnóstico tenha representado algo de difícil compreensão, houve um impacto inicial nas suas vidas, conforme podemos perceber nas falas destes:

*[...] na época, pra mim, ah... vou tomar uns comprimidos por dia e vou fazer uma nebulização [...] (P2)*

*[...] eu recebi o diagnóstico eu tinha dois meses, eu fui ter ciência da gravidade da FC, eu acredito que na adolescência [...] (P3)*

*[...] como isso sempre esteve comigo, eu não tive oportunidade de conhecer a vida normal [...] preciso tomar isso porque... porque é assim, não funciona direito, então pra mim, se não funciona direito, tá tudo certo [...] (P5).*

É possível então inferir, que para as crianças, apesar das dificuldades da doença, parece que há maior leveza na forma de encarar as circunstâncias, talvez, por ainda não terem a compreensão da gravidade da doença. Esse entendimento, como fica evidente nas falas dos participantes P2, P3 e P5, começa a se formar na adolescência. No entanto, cabe destacar que se as crianças com FC não conseguem compreender a gravidade da doença e suas implicações, os pais, ao receberem o diagnóstico, passam pelo choque, angústia, negação e inúmeras dúvidas sobre o futuro de seus filhos e, em certa medida, nas suas próprias vidas. Isso foi revelado na pesquisa desenvolvida por Luciana Martins Saraiva, em sua tese de doutorado, na qual ela investigou sobre as experiências relacionadas ao tratamento da FC na perspectiva da família e da equipe multidisciplinar (Saraiva, 2016).

Em seus achados a pesquisadora se deparou com as questões emocionais que os familiares, especialmente os pais, sentem ao receber um diagnóstico com prognóstico desfavorável para seus filhos. A autora observou que os pais inicialmente têm dificuldades em compreender como eles não tem FC e seus filhos têm, como podem ter herdado geneticamente uma doença que eles não têm? São dúvidas comuns que foram expressas pelos participantes da pesquisa supracitada. Também o sentimento de angústia, pavor, susto, insegurança, medo (Saraiva, 2016, p. 69). Corroborando com as falas expressas pelos participantes P2, P3 e P5 desta tese, a autora observou ainda que os pais relataram que as crianças não têm muita compreensão da doença e a associam ao tratamento com medicamentos, fisioterapias, consultas, exames (Saraiva, 2016).

Já os participantes que receberam o diagnóstico tardio, já na fase adulta, expressaram a sensação de susto, um “baque”, de negação, “uma sensação horrível saber” que a doença é grave e não tem cura, mas também, a sensação de alívio, por enfim, descobrir qual a doença e poder reorganizar o tratamento. Pois isso implicou em mudar de um tratamento pontual de uma infecção pulmonar, para um tratamento contínuo, englobando não apenas assistência de um pneumologista, mas profissionais de diferentes áreas da medicina, bem como fisioterapeutas, psicólogos, assistentes sociais, trata-se de uma mudança drástica.

*[...] Aí quando eu fiz o diagnóstico, aos 24 anos, embora tenha sido assim, horrível saber que eu tinha uma doença grave, uma doença progressiva, uma doença que não tinha, que não tem cura, que o tratamento, é ajudava, mas não ia me curar. **É, foi muito ruim por essa parte, mas ao mesmo tempo foi um alívio.** Porque eu finalmente descobri o que eu tinha, então foi. E aí eu tenho o tratamento adequado. A partir do momento que eu comecei o tratamento adequado eu comecei a ganhar peso, eu estava muito desnutrida na época do diagnóstico, estava com 39 kg, hoje eu tenho 56kg. Então... Era muita fraqueza, eu estava na reabilitação pulmonar. Porque eu não conseguia caminhar, mas não era só por causa do pulmão, era também por conta da fraqueza, então foi um alívio [...] (P1).*

***Foi um diagnóstico tardio.** Eu já vinha sofrendo com alguns problemas pulmonares, né? e não, até então era tratado como uma asma grave, bronquiectasias [...] **na época pra mim foi um baque né?** Porque eu já tinha tido contato com essa doença no, no tempo em que eu era, ah... que eu fazia o segundo grau no Hospital [...], né? Então, eu estaguei lá [...] então, nessa época, quando eu descobri que foi positivo o diagnóstico, **eu neguei bastante a doença, eu, eu custei pra, pra ingressar no tratamento né?** [...] Eu tive o*

*diagnóstico como uma, uma Fibrose Cística branda, mas eu nunca entendi Fibrose Cística branda, pela... não é branda de forma alguma, né? (P4).*

**Receber o diagnóstico da FC, não foi fácil.** *Eu questionava o Dr. R. e ele não me dava muitas informações, principalmente aquelas mais difíceis de ouvir, mas, eu tinha acesso à internet né, então, eu pesquisei e o susto foi horrível, pois eu tinha 23 anos de idade e a expectativa de vida para pessoas com fibrose era, na época, entre 15 e 18 anos. Pensei: já estou com o pé na cova... fiquei triste, posso dizer até que quase entrei em depressão. Mas daí, eu pensei, eu vivo com a doença a quase 10 anos, sei que não será fácil, mas, não posso deixar que ela dite os rumos da minha vida<sup>84</sup>. (Autoetnografia).*

Podemos perceber que as falas dos participantes dessa pesquisa, que receber o diagnóstico não é fácil, isso está expresso de forma clara em todas as falas, é um discurso comum entre os que receberam diagnóstico tardio. Ao mesmo tempo, é nítido que ter o diagnóstico correto, embora assuste num primeiro momento, também traz alívio, por poder ingressar num tratamento contínuo, adequado e mais assertivo, que resulta em mais sobrevida e mais qualidade de vida.

Quanto aos impactos da FC nas suas relações pessoais e profissionais, os participantes relataram que, quando se tem uma doença multissistêmica, grave e progressiva, naturalmente, sempre haverá impactos na vida, nas relações pessoais, e de forma mais acentuada na vida profissional.

**No tocante às relações pessoais,** podemos observar que embora a FC tenha potencial de interferir, os entrevistados relataram que não há muita interferência sob esse aspecto da vida das pessoas com FC, isso nos leva a crer que na maioria dos casos, os laços familiares e de amizade são alicerçados por amor, respeito, compreensão e solidariedade, que por sua vez, não traz impacto tão negativo nas relações pessoais.

No entanto, há singularidades nas percepções de cada indivíduo, que julgamos pertinentes serem destacadas, como, por exemplo: sentimentos de vergonha de se expor, ou de perceber olhar pena dos outros, e até de compreender a FC e acalmar os amigos, lembrete de finitude e valor à vida, foram aspectos que emergiram nas falas:

---

<sup>84</sup> Ingenuidade a minha naquela época, pois infelizmente a FC em alguns momentos dita sim os rumos das nossas vidas, interrompendo sonhos e nos limitando cada vez mais, ano a ano vai progredindo e impondo limitações. Somos teimosos, muito eu diria, mas a FC dita muita coisa em nossas vidas.

[...] Então, assim, eles lidavam bem comigo [...] Assim, as relações eram verdadeiras, porque **me aceitavam do jeito que eu era**. Antes do diagnóstico e depois. Só que depois do diagnóstico. [...] eu, o que eu **comecei a perceber depois do diagnóstico é um olhar de pena**. Das pessoas para comigo, né? Que antes não tinha tanto dos amigos, até alguns parentes assim. É, eu observo que hoje, quando eu tenho infecção, quando... não é uma coisa nova eu internar. É desde adolescente, só que hoje é um outro olhar, claro, eu piorei muito, estou no oxigênio, já tive algumas internações que eu quase morri (P1).

**Na época eu não... não senti o choque assim**, o impacto da de ter um diagnóstico de uma doença que não ia ter cura, eu fui começar a ter ali na adolescência, comecei a estudar o que que era Fibrose Cística, comecei a internar mais [...] ano passado, eu até comecei a usar oxigênio, ãhn, aí já é um algo que pesa um pouco mais na nossa cabeça né? Tipo, eu tinha... eu **senti um pouco de vergonha ali no início**, de ter que sair com a malinha de oxigênio e tudo. Mas coisas que a gente vai trabalhando e tá né? Ou é isso ou não é, né? Mas, em questão de relação pessoal, assim, eu sempre fui muito fechada! Eu não... eu não falava assim desse meu lado, né? **A gente tenta não expor as nossas vulnerabilidades...** (P2).

[...] Eh, e sempre tem um impacto maior ou menor grau em relações pessoais. Desde as pessoas entenderem e se assustarem com o diagnóstico, daí **vai da parte da gente que conhece e que vive e que tem total discernimento, acalmar essas pessoas né...** Eu me lembro também que na adolescência ah, saiu alguma matéria no jornal, talvez tenha sido no Fantástico, eu devia ter uns, sei lá, uns doze, treze anos, na sétima série. E a expectativa de vida era muito baixa, aí no outro dia, minhas amigas me abraçavam chorando, enfim...Então, acho que no fim, acaba... ele tem impacto nas tuas relações interpessoais. Só que depende como tu vai lidar com esse impacto e se ele é positivo ou negativo. Porque ele consegue ser positivo a partir do momento as pessoas enxergam uma doença, e rara, e grave como é uma Fibrose Cística **como um lembrete de finitude [...]** **A gente valoriza muito mais as coisas** (P3).

[...] Quando recebi o diagnóstico, eu namorava o meu marido, eu disse pra ele, olha, se você pretende se casar, ter filhos, constituir família (com filhos), temos que parar por aqui, pois é algo que eu não poderei te dar. **Meu marido me respondeu que me amava** (e me ama!) [...] que eu precisaria de alguém para compartilhar essa barra, dividir esse peso. E assim estamos, juntos, nos ajudando e compartilhando a vida. E a vida nos prepara ótimas surpresas né, menos de um ano depois do diagnóstico, eu engravidei. E curiosamente, foi uma das melhores fases da minha vida [...] Nenhuma complicação na gestação [...] **para meus amigos, isso também nunca foi motivo de mudança de comportamento comigo** (autoetnografia).



*Meus amigos me aceitavam do jeito que eu era, mas depois do diagnóstico, comecei a sentir um olhar de pena. Na época não senti impacto... depois com uso de oxigênio, senti vergonha, não queria me expor. Vai de a gente acalmar as pessoas, é um lembrete de finitude, a gente valoriza mais a vida.*

*(DSC construído a partir das narrativas)*

Embora a maioria dos participantes expressar que a FC impactou pouco nas relações pessoais, também foi expresso o sentimento de incapacidade e consequentemente, redução das atividades sociais, o que acaba afetando, nesse caso, negativamente, essas relações, dado que o convívio em grupos sociais ficou mais limitado:

*[...] E assim, ó hoje o que eu posso dizer é que, a minha vida... **a minha vida social ela, embora ela seja um pouco mais... ãhn, travada do que era anteriormente a gente tenta manter ainda alguns, algumas inclusões, né? Sociais, mas eu parei muito assim, eu me sinto muito... incapaz, literalmente falando. Eu... a gente até se desmotiva pra um monte de coisa, né? (P4).***

Sobre o **aspecto relacionado à vida profissional**, ficou evidente que a FC tem um impacto significativo na vida das pessoas com FC. Se analisarmos o perfil dos participantes, 50% deles já se encontram aposentados por questão de saúde, é o caso das participantes P1, P4 e Autoetnografia. No caso da participante P2, quando realizamos a entrevista ela estava finalizando a graduação, mas relatou que a FC interferiu no processo, já que precisou trancar a faculdade um semestre e, mesmo nas aulas remotas devido à Pandemia de Covid-19, ela precisou atrasar os estágios curriculares devido ao agravamento de seu estado de saúde. Além disso, as duas participantes que compuseram o pré-teste, uma está aposentada<sup>85</sup> e a outra, está afastada pelo INSS para tratamento de saúde.

<sup>85</sup> Embora a participante esteja aposentada e sua condição de saúde tenha piorado nos últimos anos de sua carreira profissional, a participante relatou que a aposentadoria foi por tempo de contribuição/idade, pois quando a doença agravou a ponto de afastá-la, faltava pouco tempo para ela

Um dos relatos mais marcantes que tivemos foi da P1:

*Já antes, [do diagnóstico] já acontecia essa interferência, né... os sintomas, as pneumonias, a falta de ar. Então, assim, quando eu internava, eu chorava muito. Chorava, chorava. Eu lembro que quando a mãe ia me visitar, ela dizia que era muito difícil me visitar porque eu chorava muito. Mas é porque eu chorava, porque quando eu... a gente começou, né, eu, tu... a gente começou a trabalhar muito cedo. **E quando eu recebia alta, geralmente eu era demitida.** Então, era muitas coisas... é tanto que a minha música, eu brinco que a música tema da minha vida é "Paciência", do Lenine, porque eu... **É o mundo não para. Tu para, tu interna, tu fica lá aqueles 21, as vezes 2 meses internada, mas o mundo continua girando,** as coisas continuam acontecendo e **quando tu sai do hospital, tu já não está mais no... onde estava, o mundo não está mais, não te esperou. Então, aí tu tem que correr atrás, então era muito difícil por causa disso (P1).***

O impacto ou interferência da FC na vida e na rotina profissional e acadêmica das pessoas fica explícita ainda nas falas dos demais participantes:

*Ah... ano passado [2021] eu comecei a piorar muito. Eu fiz três, quatro internações muito pequenas [intervalos pequenos], tipo em questão de... ah... internava e ficava um mês em casa e e aí internava de novo. E aí começou ficar ruim, eu não conseguia... **eu cogitei trancar a faculdade, e ah também quantos outros,** a sorte é que ali "a sorte" entre aspas, é ali no ano passado já estava tudo on-line. Isso facilitou um pouco ali pra mim, porque **eu consegui acompanhar as aulas internada. Mas, eu precisei parar de fazer os meus estágios, então assim, nessa parte começou a afetar bastante.** Eu tinha... eu tinha trancado já um semestre da faculdade, lá no segundo ano (P2).*

*Questões de trabalho, eu, como eu escolhi jornalismo, eu sempre soube que eu não conseguiria fazer ritmo de uma redação. Que é muito intenso. Com plantões etc. Até na própria graduação eu precisei em alguns períodos optar por não, por não fazer a grade completa, na UFSC o curso é integral. Então eu optava por deixar ou a manhã ou à tarde livre. Eu percebia que se eu fizesse muito intenso eu acabava piorando de saúde. Então, ele tem esses impactos, de botar o pé no freio, e de fazer escolhas. Então, de trabalho, por exemplo, eu nunca nem cogitei trabalhar redação e eu trabalho autônoma, num horário mais flexível, ah... não saindo de casa e tendo menos contato com as pessoas. E podendo escolher os meus trabalhos, assim, felizmente minha condição financeira permite fazer esse tipo de coisa. (P3)*

*[...] eu neguei bastante a doença, eu, eu custei pra, pra ingressar no tratamento né? **Áhn, eu, eu fiquei trabalhando mais dois anos, mas a duras penas assim, com grandes dificuldades, que ela começou a se agravar.** E aí em 2014 eu, eu, eu **decidi tentar o... a minha aposentadoria, o auxílio-doença,***

---

se aposentar, então ela optou em fazer uso de licenças e férias das quais tinha direito até concluir o tempo e, desta forma, não se aposentar por invalidez.

porque já está ficando bem difícil pra mim, né? Lidar com todas as questões da Fibrose Cística. [...] **eu me sinto muito... incapaz, literalmente falando. Eu... a gente até se desmotiva pra um monte de coisa, né (P4).**

Não. Porque vamos lá. Eh, a minha área de atuação profissional hoje ela é muito peculiar, que eu tenho uma certa liberdade em conseguir me ausentar quando necessário, né? Tenho uma flexibilidade. Eh, eu já trabalhei em fábrica, e aí sim era ruim. **As consultas médicas, não podia ir, porque eu não podia faltar. Então... atualmente não, né? Não atrapalha, porque eu tenho essa flexibilidade eh, no meu trabalho, então, eu saio quase toda semana pra fazer algum exame, e eu fiquei internado 14 dias agora mês passado, trabalhei durante a internação, né? Pra ocupar a cabeça, eu consigo fazer isso, trabalho de casa. [...] Eh, acaba atrapalhando um pouco a questão profissional e, tá um exemplo, eh, eu tinha consulta marcada segunda-feira, aqui em Floripa e **deu um perrengue no trabalho, pensei ah... a consulta com a dra. [...] que espere, vou trabalhar aqui porque nem é urgente essa consulta. Era só pra, pra pegar a receita que eu posso pegar por telefone com ela. Então às vezes ainda acaba acontecendo de, de um tratamento não ser priorizado por conta da questão profissional, né? Eh, eh é a necessidade, assim, estou estável? Estou! Preciso disso? Não. Então beleza, então vou ficar trabalhando porque eu preciso do meu trabalho, do meu salário pra conseguir me manter (P4).****

[...] com a evolução da FC, as infecções foram piorando, ficando cada vez mais próximas, com intervalos cada vez menores entre uma e outra. Isso começou acontecer depois de 2006 (só 3 anos depois do diagnóstico). Passou de uma a cada 12, 18 meses, para uma a cada 6 meses, entre 2007 e 2009 foram intervalos de 3, 4 meses entre cada internação. Os antibióticos via oral já não respondiam mais. **Eu precisei me afastar do trabalho e, passar pela perícia do INSS, foi uma das experiências mais horríveis que eu passei [...] em 2013, eu ingressei no serviço público federal, na rede federal de educação. Já como servidora, com ritmo de trabalho bastante intenso e, conseqüentemente, menos tempo para cuidar da saúde, somado a característica da FC de ser progressiva e ainda sem cura, comecei a ter pioras, [...], comecei a ter perda da função pulmonar, infecções pulmonares cada vez mais frequentes, internações cada vez mais longas, entre 21 e 28 dias... até que, no final de 2019 veio o veredicto, inevitável [...] veio a aposentadoria precoce, interrompendo minha vida profissional abruptamente (autoetnografia).**

Desta forma, para essa questão sobre o impacto da FC na vida profissional das pessoas, as falas revelam que existe um impacto importante. Todos os participantes mostraram um misto de preocupação que envolve tanto os cuidados com a saúde, quanto conseguir se manter profissionalmente ativo, formando um discurso coletivo que revela que a FC impacta, mesmo que em diferentes graus, negativamente na vida profissional:



*Eu não podia ir às consultas médicas, pois não podia faltar. Geralmente após as altas hospitalares eu era demitida. Eu precisei trancar um semestre da faculdade. Optei em não fazer a grade completa do semestre. Eu trabalhei mais dois anos, com grandes dificuldades e decidi tentar minha aposentadoria. Eu precisei me afastar do trabalho e passar pela perícia do INSS, foi uma das experiências mais horríveis que eu passei. Depois do avanço da doença veio o veredicto, a aposentadoria precoce.*

*(DSC construído a partir das narrativas)*

No entanto, também percebemos que a compreensão dos impactos da FC na vida, revela uma busca por uma colocação profissional que possibilite uma atuação mais flexível, na qual seja possível conciliar a carreira e o tratamento de saúde:



*Ela [a FC] tem esses impactos, de [nos fazer] botar o pé no freio, e de fazer escolhas. Eu trabalho como autônoma, num horário mais flexível, tenho menos contato com as pessoas. Eu posso escolher os meus trabalhos. Hoje a minha área de atuação é muito peculiar, eu tenho flexibilidade e consigo me ausentar quando necessário. Eu saio toda semana para fazer algum exame, eu consigo trabalhar mesmo durante as internações.*

*(DSC construído a partir das narrativas)*

É possível perceber que a FC impacta nas relações profissionais, mais que isso, que o mercado de trabalho geralmente “não mantém” em seu quadro de funcionários, aqueles que precisam dedicar tempo ao tratamento de saúde, especialmente quando envolve afastamentos – muitas vezes frequentes – para internações hospitalares. E aqui, podemos conjecturar que, em muitos casos, as pessoas com FC que se encontram nessa situação – e incluímos as pessoas com outras patologias que requerem acompanhamento permanente – precisam escolher

entre manter o tratamento, que é extremamente necessário ou, manter-se empregadas, que também é essencial, evitando ao máximo qualquer afastamento, mesmo de consultas médicas, que possam implicar em demissão após o retorno.

Mas cabe ressaltar que, a FC não é uma doença necessariamente impeditiva e incapacitante – embora, com a evolução da doença, geralmente chegue a um estágio de grandes limitações e até mesmo, incapacitante sob vários aspectos -, isso vai depender muito das manifestações em cada indivíduo, que podem variar apresentando-se de forma mais leve ou mais agressiva. Naturalmente, mesmo nas manifestações ditas mais brandas, haverá impactos em todas as áreas da vida, talvez de forma mais acentuada na vida acadêmica e profissional, pois haverá mais dificuldades e desafios que a condição de saúde impõe às pessoas com FC. Conforme já apresentamos na descrição da FC, existem mais de 2.000 mutações para FC, que estão classificadas em grupos de gravidade/agressividade com a qual a doença se manifesta, e dada a característica de doença ser progressiva, os impactos na carreira serão inevitáveis, em alguma fase da vida, eles se tornarão mais frequentes e mais intensos.

**Com a segunda questão** da entrevista: “b) Ao receber o diagnóstico, você consultou médicos, outras pessoas com Fibrose Cística, sites sobre a doença e sobre esse diagnóstico?”, buscamos compreender como se deu a busca por mais informações sobre a FC após o diagnóstico.

Conforme ficou evidente nas falas dos entrevistados P1, P2, P3, P4 e Autoetnografia, logo após o diagnóstico para FC, ou no caso dos que foram diagnosticados quando crianças, ao começar a ter mais consciência sobre a FC, houve busca por informações para além daquelas que chegavam por meio da equipe médica e, cabe destacar, que a equipe médica é sempre a primeira e, provavelmente, a mais relevante fonte de informações relativas à FC e ao tratamento adequado aos pacientes. Os entrevistados relataram que ao serem encaminhados para Associação – ACAM – encontraram suporte, orientação e informações extras sobre a FC, além da troca de experiências entre pessoas com FC e pais de crianças com FC.

*E... assim, eu encontrei bastante coisa, mas fiz aquelas pesquisas aí, fiquei com bastante medo. Eu tirei bastante dúvidas com o meu médico. Ele (o médico assistente) já encaminhou, né? Para a associação de Fibrose Cística. Eu conversei bastante com Assistente Social e tive contato. Fui em algumas reuniões da ACAM no início. E um tempo depois, eu mantive contato*

com muita gente com Fibrose Cística. [...] **Eu pesquisei bastante coisa, e depois não tive mais vontade de pesquisar muito. Aí, hoje em dia eu quase não pesquiso. Eu pesquiso se tiver alguma alteração no meu corpo, alguma novidade, Eu vou, pesquisa aquela coisa pontual, mas eu não fico mais pesquisando tanto como eu... Eu passei uns anos pesquisando e conversando com outros pacientes (P1).**

*Ali na adolescência sim! **Eu conversava mais com os médicos. Eu lia na internet, eu levava pra eles, tipo ah, isso aqui funciona pro meu caso também, né? Pedia mais explicações assim, mas, eu até li, e reli, e reli aquele livro da Fibrose Cística, eu li aquilo óhhh... algumas vezes, e eu sempre tentava entender mais [...] Comecei a seguir muitas pessoas na internet que já abriram assim a vida delas na internet, então, eu sempre... ali depois da adolescência que eu comecei a entender a doença, sim. Eu buscava muito! (P2).***

*Então, como eh, eu comecei a ter a noção há... num período onde as informações não eram tão fartas assim né? lá pelos doze, treze anos. **Médico eu já consultava, já era minha rotina, nada foi diferente. Eu já sabia que eu não podia ter contato com outras pessoas, então eu nunca tive [...] E... consultar materiais, eu não lembro, internet... eu não lembro de olhar, eu lembro de olhar em livros, em livros eu olhava desenhos de pâncreas, essas coisas assim, mas na internet eu não lembro de consultar sobre (P3).***

*Eu, eu, eu, a primeira indicação que eu tive foi procurar o médico especialista em Fibrose Cística, que é o doutor [...], né? [...] **Aí a gente vai sim, em busca de, de informações em sites, no Google, né? E pra saber o que que tem de tratamento, o que que tem de inovação. Aí em 2015 que eu, que eu vim ter minha vida aqui também em Florianópolis, eu tive muito suporte da doutora [...] e da, da própria ACAM, foi um, um local que eu me senti bem informada, bem acolhida, né? Existe muitos, muitos artigos médicos e a gente acaba assim não, não tendo um entendimento mais direcionado e mais simplificado pra nossa, como é que é? pra nossa fragilidade. [...] e isso acontece bastante, as vezes tem uma linguagem bem técnica, né? Que a gente demora um pouco as familiarizar com ela, com eles né? (P4).***

*Eu não consultei outros médicos, e não conversava com outros pacientes com FC. [...] **logo no início, eu pesquisei um pouco sobre a FC, para entender um pouco, mas como as informações não eram muito animadoras e não se achava muitas coisas sobre o assunto eu acabei não pesquisando mais (Autoetnografia).***

Apenas um dos entrevistados revelou que não ter feito pesquisas sobre a FC, pois considerava que as avaliações com a equipe multidisciplinar com quem fazia acompanhamento já trazia muitas informações, então, para ele isso já era suficiente. Vale pontuar aqui, que o participante P5 teve o diagnóstico ainda bebê, dito isso, sabe-se que ele cresceu incluído num programa de tratamento, com consultas periódicas e multidisciplinar em um Centro de Referência para Tratamento da FC em outro estado

brasileiro, o Rio Grande do Sul - RS (infelizmente, em Santa Catarina - SC ainda não dispomos de um semelhante, que atenda da fase neonatal a fase adulta), portanto, no caso dele, podemos inferir que ele cresceu rodeado de informações relativas a FC, talvez isso não tenha despertado o interesse em avançar em pesquisas para aprofundar seu conhecimento sobre a FC e tratamento.

***Eu nunca pesquisei sobre Fibrose Cística. Eh, eu nunca pesquisei sobre ela porquê... a cada três meses eu precisava dedicar de duas a três horas do meu dia pra ouvir sobre ela. Né? E eu sempre fui curioso. [...] Mas, mas assim, eu não pesquiso sobre, sobre Fibrose Cística. [...] ler estudos sobre evolução da doença, isso, aquilo, ou aquilo outro não, não leio, eu prefiro não me informar (P5).***

No entanto, se na fase da infância e adolescência o entrevistado P5 não sentia necessidade de buscar mais informações, atualmente, menciona ele, que quando surge algo novo em seu quadro clínico, ele busca mais informações sobre determinadas situações pontuais, ou sobre o uso de medicações novas, para ter ideia dos possíveis efeitos colaterais, bem como, da efetividade da droga:

***É claro que hoje a informação chega muito mais fácil por conta da [...]. Mas antes da [namorada<sup>86</sup>] eu sabia que existia o trikafta, mas não ia atrás. Eh, o Colete vibratório, sabia que existia mas não ia atrás. Né? Então a gente, eu nunca fui de pesquisar sobre a doença, porque eh, hoje eu me recuso eh, a viver em torno dela. [...] Então, isso é óbvio que às vezes o médico passa um antibiótico, eu vou ler pelo menos os efeitos colaterais do antibiótico, pra saber o que me aguarda, né? E pra eu ter uma noção se esse cara vai funcionar ou não (P5).***

Desta forma, podemos deduzir que, mesmo não buscando muitas informações sobre as novidades relativas a FC, o entrevistado P5 também pesquisa sobre FC, mesmo que para situações pontuais.

Podemos verificar que as falas apresentadas convergem para um discurso comum, que revelou que ao receber o diagnóstico, ou ao começar a compreender a FC, as pessoas buscaram por informações complementares, buscaram compreender melhor a enfermidade que lhes afeta a vida de tantas maneiras:

---

<sup>86</sup> A namorada do entrevistado também tem FC e é bastante ativa no sentido de buscar informações sobre a FC, ela também é membro da ACAM, por isso, o entrevistado diz que agora as informações chegam mais fácil para ele.



*Eu pesquisei bastante coisa, conversava mais com os médicos. Lia na internet e levava para eles, pedia explicações. Queria conhecer mais sobre FC, saber o que que tem de tratamento e de inovação. Lembro de olhar em livros, eu olhava desenhos de pâncreas.*

*(DSC construído a partir das narrativas)*

**Na terceira questão** do roteiro de entrevista: “c) Agora, gostaria de saber como você busca informações pertinentes ao tratamento da doença? você conhece alguma base de dados que disponibilize material científico sobre FC?”, buscamos conhecer como as pessoas com FC que participaram da pesquisa, buscam por informações relacionadas ao tratamento da FC e se as informações são oriundas de pesquisas científicas.

Essa questão revelou que os participantes estão “divididos” entre os que costumam pesquisar sobre a doença com mais frequência, no intuito de aprofundar seus conhecimentos sobre a enfermidade e aqueles que buscam apenas em situações pontuais, para sanar dúvidas relacionadas a alguma alteração em seu quadro de saúde. Além disso, evidenciou que as principais fontes de pesquisa são as páginas do ‘Unidos pela Vida’<sup>87</sup> e a da ‘ACAM’<sup>88</sup>, seguido de conversas com a equipe médica para tirar dúvidas, ou mesmo, buscar uma explicação em linguagem mais simplificada, já que muitos materiais trazem uma linguagem técnica, por vezes, não totalmente compreendida pelos pacientes. Na sequência, apresentamos trechos das falas dos participantes:

***Eu primeiro converso com ela [a médica assistente]. Ela me passa as orientações, e como eu sou curiosa, eu pesquiso, mas eu não vou em fontes científicas, eu vou muito nos sites da... no Unidos Pela Vida, na ACAM... e em alguns artigos. Mas não fico buscando muitos artigos***

<sup>87</sup> O **Unidos pela Vida – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística** é uma organização social sem fins lucrativos com sede em Curitiba (PR) e atuação nacional que tem como missão defender que pessoas com Fibrose Cística no Brasil tenham conhecimento sobre sua saúde e direitos, equidade no acesso ao diagnóstico precoce e aos melhores tratamentos, contribuindo para melhora na qualidade de vida. O instituto foi fundado em 2011. Disponível em: <https://unidospelavida.org.br/sobre/>.

<sup>88</sup> A **ACAM** é uma entidade sem fins lucrativos e tem como missão prestar assistência às pessoas com fibrose cística e suas famílias. Disponível em: <https://www.acam.org.br/>.

científicos, dou uma geral... Não faço pesquisa a fundo. Hoje em dia eu quase não pesquiso. **Eu pesquiso se tiver alguma alteração no meu corpo, alguma novidade, Eu vou, pesquisa aquela coisa pontual (P1).**

**Eu utilizo bastante o Unidos Pela Vida.** Lá eles tem uma base de dados com muitos artigos referente a tudo né? A parte de nutrição, fisioterapia, então eu geralmente eu busco lá, as coisas. **E o Google Acadêmico.** É o que eu utilizo! (P2).

**Então, eu uso como referência de novos artigos e publicações a CFF, Cystic Fibrosis Foundation. Eu busco lá primeiro [...]. Eu gosto bastante de participar, hoje em dia, de grupos de pessoas com Fibrose Cística, pra trocar essas coisas, porque nem tudo está na literatura né? Principalmente como a gente se sente, enfim. A gente como indivíduo completo, né? Não só fisiologicamente. Então, eu gosto dessa troca de contato, né? Até pelo meu trabalho, já trabalho com pessoas com Fibrose Cística acho que uns seis anos. Então, eu fui aprendendo a gostar também desse contato, dessa troca de informação e pra validar a informação científica, hoje em dia sim, eu vou pra internet. Vou no CFF primeiro. Hã... e sempre, que tenho de muita confiança é as minhas fisioterapeutas. Então sempre que eu encontro um material novo eu mando pra elas, a gente conversa, discute o que tá ali. Ó [P3] aqui é válido, isso aqui não é válido. Eh, e tirar essas dúvidas assim, sempre tive o hábito de ler bula, por exemplo, eu gosto, eu realmente leio e acho que assim, eu acho que a minha fonte principal é o CFF mesmo, olhando o que sai lá. Depois de sair lá, vai sair no Unidos Pela Vida aqui no Brasil, então, sai quase que concomitante, assim, eles são bem rápidos em tradução aqui. E é isso. E também rebato com o meu médico, meu geneticista de Buenos Aires nas consultas. Leio, vejo com ele o que ele acha. Ele também me explica a visão mais científica, porque, além de médico ele ainda é pesquisador. Então eu tiro as informações científicas dessa forma (P3).**

**O meu principal canal é a ACAM. Por incrível que pareça, a ACAM é uma das fontes que eu mais me alimento de conhecimento, de informação. E, a minha outra fonte que eu buscava muito e que debatia muito era a doutora [...]. Eu sinto ainda, assim, uma fragilidade na questão da comunicação entre médico e paciente. - Sabe? Até na, na, na questão dessa, das inovações, da informação, né? Então eu sinto mais essa fragilidade. [...] a ACAM a tem muitos, muitos pacientes conhecedores, que estão sempre ali fomentando o conhecimento pra nós. Né? E fora o Google, que a gente vai tudo na busca do Google, né? O Google é o nosso maior informativo, né? (P4).**

**Informações pertinentes ao tratamento eh, agora, né? Eu tô consultando com dois médicos diferentes, e aí é óbvio que a gente traz a informação um pouco diferente, né? Então vou, vou te dar um exemplo, eh, eu, eu passei por uma internação de 14 dias com oxilina, que na minha última internação com ela, erradicou todas as bactérias que eu tinha. Dessa vez não resolveu. Eh, aí eu, eu consultei com outro médico e ele me sugeriu usar antibiótico por três meses contínuo, mais o tazonan e amicacina, não... cheguei pro meu médico: seguinte tenho essa informação aqui procede? A gente pode testar, não sei, beleza. Essa é a pesquisa que eu faço. E aí, claro. Ah,**

*amicacina, pô, remédio novo. Fui ler sobre. Mas assim, eu não, eu não busco, eh, como é que eu vou te dizer? [...] Eu tenho uma bactéria ali e eu não busco alternativas pra ela, eu deixo que o, que o médico me traga as alternativas que o antibiograma do exame mostra eu, eu, já sei o que, que é, o que é que funciona, o que que não funciona e quando é algo novo, eh, eu não me dou ao trabalho de, de pesquisar [...] a Fibrose Cística ela pode causar vários, vários danos na gente, digamos assim. [...] Por exemplo, é muito comum que tenha diabetes. Não é o meu caso ainda. [...] Eu, existe uma preocupação com o fato de me tornar diabético. Eu já tomo remédio pra prevenir isso. Só que assim, por que que eu vou pesquisar quais os danos a diabetes traz na Fibrose Cística se não é minha realidade ainda? [...] Tudo bem. Hoje eu tomo uma medicação, que ela age quando o nível de açúcar no sangue está muito elevado pra eu continuar comendo minhas porcarias ali. Tranquilo. Eh, e aí assim, é óbvio que eu fui pesquisar o que que essa medicação vai causar em mim por quê? Porque eu tomava ela e eu sentia uma vontade absurda de comer doce, na minha cabeça ela baixava a minha glicemia. E eu fiquei assim por muito tempo. Até que eu assim, pô beleza. Deve ter algo de errado. Fui pesquisar, na verdade ela não faz nada. Se a glicemia está de boa ela não mexe. Ela só vai, a hora que eleva ela baixa. [...] Então esse é o tipo de pesquisa que eu faço, agora me antecipar ao problema, na Fibrose Cística, bicho. Deixa chegar primeiro. Depois a gente vê o que faz\_(P5).*

*Atualmente, eu pesquiso mais sobre a FC, até por conta da minha pesquisa né. Sou obrigada a pesquisar [risos]. Mas eu voltei a pesquisar sobre FC, quando comecei a perceber a evolução da doença, a gente fica curiosa, quer saber o que há de novo no tratamento, drogas novas que vem surgindo. No período em que residimos no auto vale de SC, entre 2013 e 2017, eu algumas vezes consultei em B..., no Hospital. Lá, um dos médicos que atendia outros pacientes com FC me falou de novas drogas que estavam sendo desenvolvidas e que iriam revolucionar o tratamento e a vida de quem tem FC. Foi animador. Ele falava dos moduladores para FC, que hoje já é uma realidade, embora ainda não tenha nenhum que contemple as minhas mutações genéticas – G542x e R334w – espero que logo chegue novos moduladores contemplando-as. Naturalmente, por conta da pesquisa do doutorado, eu pesquiso em bases de dados científicas, e para FC eu costumo pesquisar mais no Portal Capes, porém, também realizo pesquisas no Portal do Ministério da Saúde, no Grupo Brasileiro de Estudos em Fibrose Cística (GBEFC), na CFF, Cystic Fibrosis Foundation, na Scielo, na PubMed, na página da Unidos pela Vida e na página da ACAM. (Autoetnografia).*

Desta forma, a partir das falas expressas, podemos verificar que há interesse por parte dos entrevistados em buscar informações que contribuam para compreensão mais ampla da FC e do tratamento envolvido, mesmo quando a busca é mais simples e envolve apenas alguma situação ou alteração de saúde pontual.

Novamente, as falas demonstram a relevância da equipe médica multidisciplinar, tanto como fontes de informação – ou seja, aqueles que entregam as informações e orientações aos pacientes –, ou como aqueles que ajudam a elucidar

as dúvidas, discutir novas terapias e adaptação individual, ou ainda, que ‘traduzem’ termos técnicos para uma linguagem mais acessível aos pacientes.

Isto posto, as falas dos participantes convergem para um discurso que confirma a necessidade e a busca de informações voltadas ao tratamento de saúde das pessoas com FC:



Eu converso com a médica, como sou curiosa, eu pesquiso. Eu uso bastante o Unidos pela Vida, o Google Acadêmico, a Acam, na CFF. Eu debato com minhas fisioterapeutas e meu médico, tiro dúvidas e ele me explica a visão mais científica. Eu pesquiso quando surge alguma alteração no meu corpo, alguma novidade, daí pesquiso aquela coisa pontual.

*(DSC construído a partir das narrativas)*

**Na quarta questão: “d) Como você considera o acesso às informações sobre a FC: saúde, tratamento, terapias, passadas por parte da equipe médica (multidisciplinar) que te acompanha? A quanto tempo você faz acompanhamento com essa equipe ou médico?”**, buscamos compreender qual a percepção dos pacientes em relação às informações de saúde que lhes são passadas pela equipe médica multidisciplinar.

Essa questão também revelou dois cenários em relação às informações de saúde passadas pela equipe médica e, conseqüentemente, em relação à sensação de confiança que os pacientes têm com a equipe médica.

As falas expressadas pelos participantes P1, P3, P4 e Autoetnografia, demonstram confiar em sua equipe e nas informações que eles passam, no entanto, cabe ressaltar que estes participantes também pesquisam e discutem sobre informações novas e tiram dúvidas com a equipe médica, com exceção da participante P4, os entrevistados fazem acompanhamento com uma equipe composta por diferentes profissionais, porém, a equipe não interage entre si, uma consequência da falta de um centro de referência multidisciplinar no estado. Todos os entrevistados já acompanham a no mínimo 6 anos com diferentes profissionais, sendo que o acompanhamento com pneumologistas são os de mais tempo.

A participante P3 pontua que não conseguiu estabelecer uma relação de confiança com pneumologistas no país, mesmo tendo buscado por diferentes profissionais em outros estados. Atualmente, ela acompanha com pneumologista na Argentina, segundo ela, um profissional com quem ela se sente segura e tem liberdade em discutir as diferentes possibilidades de tratamento e novas informações. Porém, ela relata ter confiança na equipe de fisioterapeutas (no Brasil), mas que, geralmente, é ela quem leva informações novas para serem discutidas e definida a abordagem mais adequada ao seu quadro de saúde.

*Então, a minha equipe que não trabalham todos juntos, né? Mas não deixa de ser a minha equipe de tratamento. Eu já estou um bom tempo. O doutor [...], eu estou com ele de maneira regular, desde 2014 ou 2015. As “fisios” hã..., faz uns seis anos, eu acho, que eu comecei com essa equipe que eu estou hoje. Eu tenho três fisioterapeutas hoje [...] Aí, fora isso, pneumologista, aqui do Brasil eu não, não confio. Falo aqui do Brasil porque eu já tentei o Paraná e o Rio Grande do Sul, não, não fui feliz, todos que eu passei não me passaram a confiança e segurança que eu sinto com o meu médico de Buenos Aires. Então, da pneumologia eu não, não, não tenho essa informação, mas eu confio no que a equipe me passa. Eh, é muito mais eu achando o artigo e conversando com eles, do que eles vendo algo novo e me passando (P3).*

Já a participante P4 relata um misto de confiança e de insegurança no hospital onde faz seu acompanhamento multidisciplinar<sup>89</sup>, ela observa que a equipe multidisciplinar no RS, possui amplo conhecimento sobre a FC, porém, sente que quando a equipe recebe os residentes, esses demonstram desinteresse nas questões relacionadas à FC, ela também relata dificuldade de comunicação entre a equipe e os pacientes, o que a deixa relutante em fazer o acompanhamento neste hospital.

*Eu, eu, eu considero que hoje por exemplo lá no Hospital [...] quando a gente se depara com a, com a equipe de residentes, né? A gente sente ainda que eles eh, muito pouco conhecimento e até falta de interesse de estar integrando pro conhecimento deles a questão da, da Fibrose Cística. Mas a equipe multidisciplinar lá que, que já trabalha com os portadores de Fibrose Cística é uma, uma que está bem informada, está sempre buscando novos conhecimentos, né? E por estar junto com a universidade também, então, eles tem um vasto, um vasto conhecimento na área. Mas a equipe nova assim, que a gente tem, esse pessoal novo está chegando e até sinto assim, um pouco até de desinteresse, assim, de, de lidar com o portador de Fibrose Cística, né! E eu, eu, trato com o doutor [...] desde 2012 e com o*

<sup>89</sup> Esta participante “transita” entre os estados de SC e RS, fazendo um acompanhamento misto, em alguns momentos em SC, noutros, no RS.

**ambulatório de Fibrose Cística desde 2018. Porque foi com muitos pesares e até hoje eu tenho muita dificuldade de me tratar lá, porque, eu acho às vezes assim, o canal de comunicação bem complicado, né? (P4).**

As falas das participantes P1 e Autoetnografia, por sua vez, revelam confiança nas informações recebidas pela equipe médica. Ambas relatam se sentirem seguras com suas equipes e com autonomia para trazer questões para discutir e tirar dúvidas, bem como, para debaterem as possibilidades terapêuticas, quando necessário. As duas participantes também estão a mais de 10 anos em acompanhamento com seus pneumologistas (22 e 10 anos, respectivamente).

***Eu converso com ela. Ela me passa as orientações<sup>90</sup> [...] acho que há 22 anos eu faço com a mesma médica. [...] eu acompanho com a minha pneumo, que praticamente cuida de tudo [...] a fisioterapeuta, eu mantive muitos anos a mesma, [há aproximadamente 18 meses faz com as fisios da universidade escola]. [...] mas ultimamente, eu tenho acompanhado com o gastro também, com a nutri também [...] com a endócrino [...]. Hoje eu tenho feito sim... [acompanhamento] multidisciplinar (P1).***

***Eu considero que as informações que chegam até mim por meio dos profissionais que me acompanham são boas, tenho liberdade de questionar, conversar e tirar as dúvidas, bem como, de levar questionamentos sobre coisas que eu mesma pesquiso. Confio na minha equipe e poder discutir e decidir juntos sobre as opções de tratamento, penso que me dá segurança. Eu faço acompanhamento hoje com uma “equipe” de profissionais de saúde, embora esses profissionais não trabalhem juntos, eu digo que é a “minha equipe”. [...] eu acabo centralizando as coisas junto ao meu pneumo, levo para ele o que acontece comigo no todo, para além da pneumologia, o Dr. R.M. é quem acaba tendo a visão geral do meu quadro de saúde e também é quem me socorre nos apuros mais urgentes que FC me dá.***

***Então, resumindo minha equipe é composta por: pneumos, Dr. R. por 18 anos; Dr. R.M há 10 anos; otorrino, Dr. H. há 7 anos; endócrino, Dra. J. há 4 anos; gastros, Dra. M. e Dr. A. há 3 anos +ou-; gineco, com Dr. E. aproximadamente 6 anos e as fisios há aproximadamente 18 meses (Autoetnografia).***

Já os participantes P2 e P5 relataram que as informações advindas da equipe médica são insuficientes, muito básicas. Conforme fala da entrevistada P2, os médicos poderiam apresentar e discutir mais sobre as novidades sobre FC e tratamento, que os pacientes que se restringem as informações transmitidas em

---

<sup>90</sup> A participante P1, acabou não respondendo diretamente como considera o acesso às informações nessa questão. Porém, em outras questões ela já havia mencionado que conversa bastante com sua médica assistente e tira dúvidas, desta forma, vamos entender que a P1 considera bom o acesso às informações que chegam pela sua equipe médica.

consultas médicas, ficam com uma percepção mais restrita a respeito de seu tratamento de saúde. Ela ainda relata que pesquisa bastante sobre a FC e que questiona os médicos sobre as terapias e alternativas possíveis. Outro aspecto que chama a atenção é que, no caso da participante P2, ela sentiu diferença no atendimento dispensado a ela quando era atendida na pediatria para o novo atendimento que recebe no ambulatório para pacientes adultos.

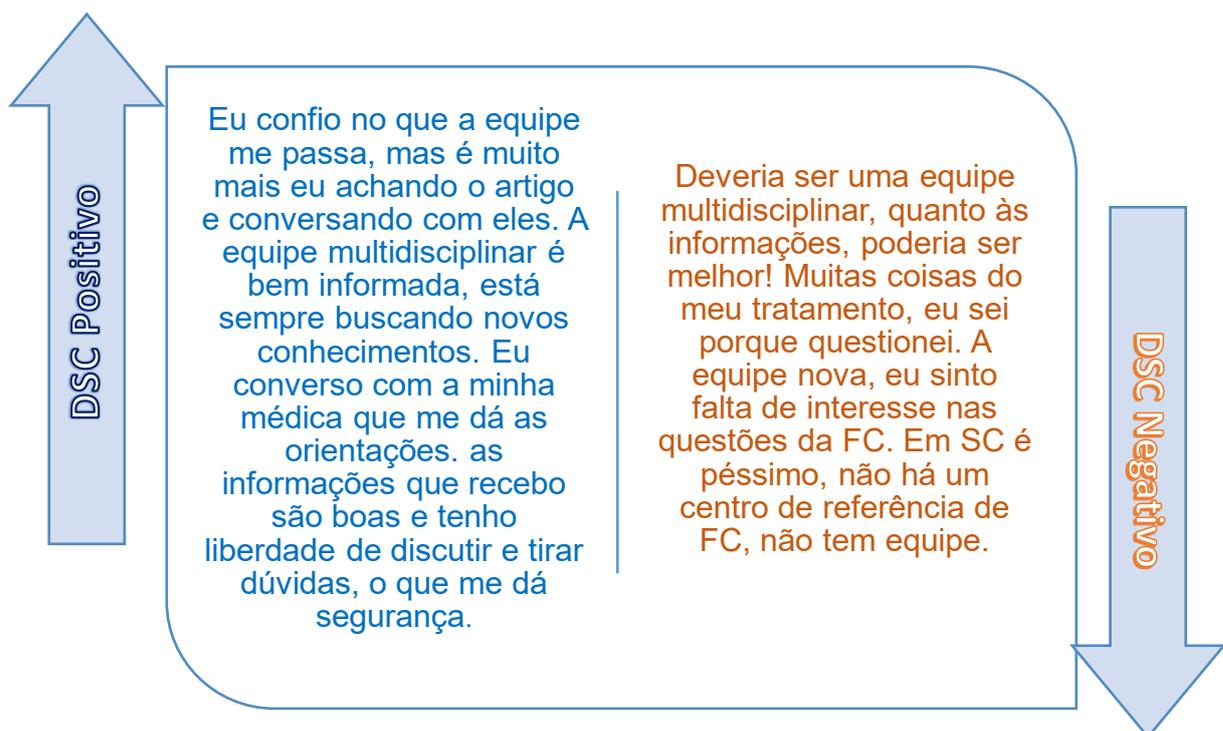
*Eu estou há... desde 2017 no Hospital [adulto]. Só que ali também já passou da Dra [X] pra doutora [Y], né? Já teve essa troca. Deveria ser uma equipe multi, mas a maioria das vezes é só a [pneumo], né? Já faz algumas consultas que eu vou e eu não consulto com o nutricionista nem nada. Mas, **eu acho que poderia ser melhor, né!** Eh... eu sei de muita coisa porque eu fui atrás buscar. E o paciente que fica somente ali na questão das consultas e do que o médico passa, eu acho que seria mais complicado. Muitas coisas do meu tratamento também, é porque eu questionei e a médica falou: ah tá... pode ser que dê certo pra ti, vamos tentar. [...] Mas é que eu acho que pediatra tem aquela coisa de, de se tratar de crianças, né? **Então, eles têm um cuidado maior, e acho que foi isso que eu senti, assim, a falta desse, hum... eu sei que o cuidado de adulto e pediatria é igual, mas eu acho que a forma como eles te tratam é um pouco melhor (P2).***

No caso do entrevistado P5, sua avaliação em relação ao atendimento médico recebido em SC é de um atendimento ruim, dado a ausência de um centro de referência para tratamento da FC para o público adulto em SC. Este participante observa que há uma diferença grande de um atendimento ambulatorial básico para um centro de referência e que ele sentiu muito a diferença quando saiu do RS e veio para SC, dado que no RS existe um centro de referência com equipe multidisciplinar para tratamento dos pacientes com FC, tanto para pediatria quanto para público adulto.

No entanto, o participante observa que, mesmo no centro de referência, por vezes, as informações repassadas eram contraditórias de um profissional para outro, mas que o atendimento no centro de referência para pacientes com FC é de excelência. Contudo, em seu contexto atual, com atendimento em ambulatório básico em SC (via SUS), ele classifica como péssimo o atendimento recebido. Ele revela ainda que faz acompanhamento paralelo na rede privada, e que faz acompanhamento com médico pneumologista e otorrinolaringologista regularmente a aproximadamente 5 anos com esses profissionais e, com médico gastro a cerca de 2 anos.

**Classifico como péssimo. Péssimo. Infelizmente, Santa Catarina não tem um centro que dá pra chamar de referência de Fibrose Cística. Não tem equipe. Eu, por que eu classifico como péssimo? Durante 19 eu consultei no Hospital [...] e era uma equipe completa, desde psicólogo, eh, nutricionista, eh, profissional de educação física passava junto, eh, pneumo, gastro, endócrino, otorrino passava tudo, né? E esse era o meu padrão. Tinha esse padrão. Só que mesmo assim com uma equipe excelente, havia desencontro de informações [...] **E aí fica essa troca... ficava essa troca de informações.** [...] Mas hoje a minha atual equipe eh, eu consulto com o médico em [cidade] desde 2017. [...]. Eh, e aí eu tenho otorrino também 2017 que eu, que eu vou. [aproximadamente 5 anos]. Tem um gastro que eu vou desde 2020 [aproximadamente 2 anos]. Eh, e é isso. A equipe que eu tenho, é óbvio que a visita mais frequente é no otorrino e no pneumo (P5).**

Considerando os dados apresentados, podemos observar que as falas dos participantes formam dois discursos coletivos, um discurso positivo, que demonstra um nível de satisfação e confiança na equipe com quem faz acompanhamento; um segundo discurso, com uma percepção mais negativa, que demonstra certo nível de insegurança e insatisfação em relação à equipe, mas que revela principalmente que as pessoas sentem a ausência de um centro de referência para FC, com atendimento multidisciplinar, que possa acompanhar e avaliar o paciente por completo:



Na quinta e última questão do roteiro de entrevista: “e) Você tem dificuldades em acessar informações sobre FC, tratamento? Para você, qual a importância em ter acesso às informações sobre FC, sobre o tratamento (que é contínuo)?”, buscamos verificar se há dificuldade por parte das pessoas com FC em buscar e acessar informações sobre FC e consideramos relevante essa busca individual por mais informações sobre a doença.

***E importantíssimo. Quanto mais sabermos mais poderemos nos cuidar. Não tenho muita dificuldade de acessar informações a respeito dos tratamentos e mesmo sobre a Fibrose Cística em si. Acho que quanto mais soubermos mais poderemos nos proteger. Há muita desinformação sobre ela. Se vamos numa emergência e não ficamos ligadas acontecem coisas que não deveriam. Por isso informação só vai nos auxiliar. E para conversarmos com nossos médicos assistentes também e necessário conhecermos pois há sempre tomadas de decisões pois adoecemos sempre e o tratamento é a longo prazo. Quanto mais participativos formos com nosso médico mais confiança mútua teremos. (P1)***

***Não, eu não vejo nenhuma dificuldade. Ai é que nem aquilo que eu comentei, né? Tipo não ficar preso só a opinião médica. O médico ele está ali vai te ver por uma hora na consulta, mas aquilo não é tudo que tu vive, às vezes tu esquece de passar um pouco pra ele, e eu acho que o fato de eu acompanhar outros pacientes, eh, faz eu ter uma noção maior. E de tratamento, né? De outros tratamentos que eu não faço. Mas é que nem eu falei, eu sempre busco muita coisa. Porque a gente convive com muita medicação, né? Aí... tem coisas que a minha mãe até fala: tá por que que tu fez psicologia? Porque não fez uma farmácia, tá mais por dentro, né.... mas, a gente sabe muita coisa e acho que não só pelo nosso tratamento mas, a maioria dos pacientes é porque se engajam nessa busca de informação, né? correm atrás do seu tratamento, do que pode ser melhor pra eles e dificuldade, eu acho, antigamente era mais difícil. Né? Há uns anos atrás, ali que não tinha essa facilidade de internet, eh... não tinha tanta coisa ou eu até não sabia como buscar isso, né? Mas, depois que eu aprendi ficou muito mais fácil lidar. Eh... conversar com outros pacientes também é muito bom, né? Ter uns olhares diferentes assim. Às vezes no mesmo tratamento, do mesmo medicamento, algo que te afeta de um jeito e não afeta o outro. Mas, eu acho que isso é muito importante pra gente entender a nossa rotina e, até pra não deixar se abalar né? (P2).***

***Não! [respondendo se tem dificuldade em buscar informações] A importância é completamente fundamental, eu não posso depender de que um profissional leia, dê interpretação dele para me passar, eu também consigo ler e ir pontuando as minhas dúvidas, eu não tenho a graduação e a especialização que o profissional tem, mas eu tenho um cérebro que pensa. Eh, o que eu acho, hoje eu não tenho tanta dificuldade porque eu sei outros idiomas, né? Especificamente, o inglês e o espanhol. Mas pra quem não sabe isso aí é caótico, é muito difícil. E encontrar até essas informações, saber, onde pesquisar, não é simples. Eh, é um caminho meio tortuoso.***

**Porque as pessoas não estão acostumadas. A metodologia científica é todo uma parte que não é do senso comum das pessoas assim. E aí tem isso, né? E daí tem a tradução também, que demora. E aí não, e eu ainda acho que não há pesquisas suficientes eh..., pra Fibrose Cística em algumas áreas, especificamente falando do adulto. A gente acha ainda bastante coisa, ainda falando em infantil no máximo em adolescência, adulto a gente entra no limbo de novo, assim. É por exemplo, o próprio Tazolan inalado que eu uso e tu usa também, a pesquisa é infantil. O colete, a pesquisa é infantil, aí tu fica, p\*\*\*\*, aí é f\*\*\*\* né meu parceiro? Aí tu dificulta, aí gente faz, mete no infantil mas... ainda assim, dá aquele ponto de frustração, tipo, pô! por que vocês não estão pesquisando são adultos? (P3).**

**Olha, eu acho que é, que a questão do tratamento, do acesso à informação do tratamento, melhorou bastante. Eu acho que vem melhorando cada vez mais e espero estar podendo contribuir pra que, com teu trabalho, melhore mais ainda né? No Brasil há, a gente vê que ainda falta muita coisa, ainda pra gente percorrer. Por exemplo, eu, né? **Eu fui saber que o, que o meu gene é compatível com o Kalideco porque ele estava na lista dos Estados Unidos, que é aquela lista maior, que não é só dos dez [das dez mutações genéticas]. Mas isso foi pesquisando dali, pesquisando daqui. Eu tenho minha irmã que é bióloga também me ajudou muito, né? Então assim, isso foi, a minha busca. Então, eu vejo que se tu não, não buscar e, e, cavar mesmo a informação, tu não encontra facilmente. É uma coisa que ainda está deficitário ainda no, no nosso sistema. Então, acho que tem que dar uma melhorada, né? Olha, hoje vou te dizer que aí, ela está melhor. Uhum. Eu, eu por eu estar mais informada acredito que não, mas no início eu tive muita dificuldade de acessar informações sobre a Fibrose Cística. Inclusive, os locais de inclusão, né? Os médicos que trabalham com a... isso é uma coisa que eu acho difícil ainda, até hoje. Há, o corpo clínico que trabalha com a Fibrose Cística, da gente por exemplo, colocar no Google qual médico que trabalha com Fibrose Cística? em [X], ou qual médico em [Y]? eh, hoje eu acho isso ainda, difícil, sabe? Os canais de inclusão pro portador estar buscando o acesso, né? (P4).****

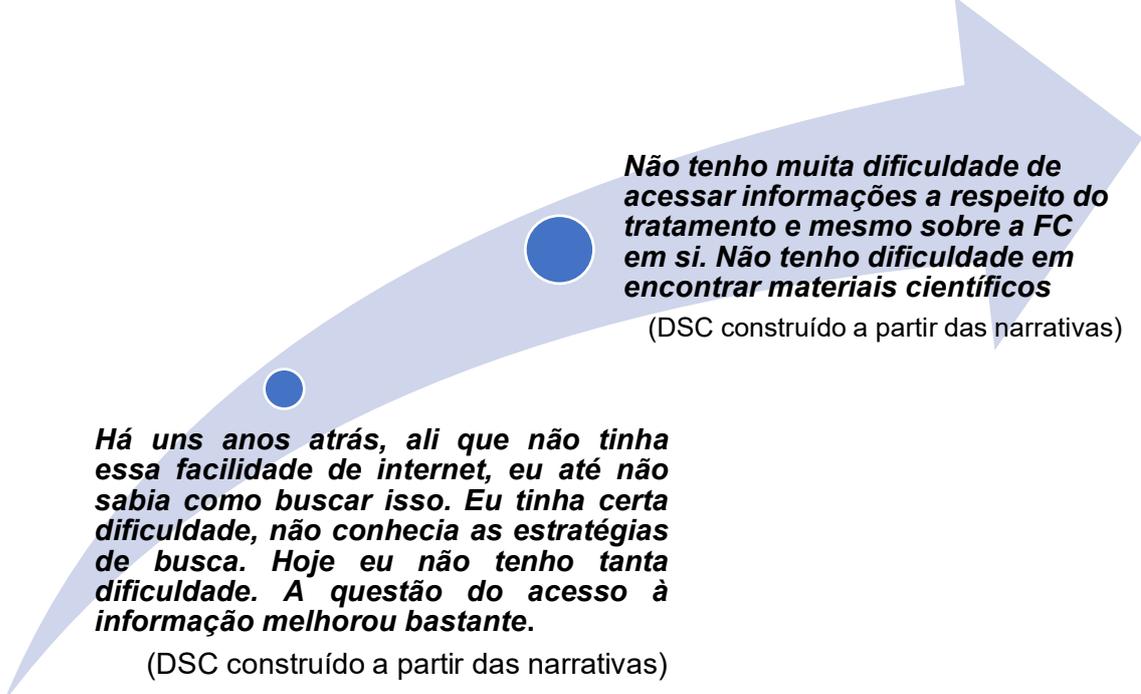
**Aí que tá. Eu não sei te responder se eu tenho dificuldade ou não, porque eu não procuro. Mas assim eh, eu na verdade eu, eu fiz uma pesquisa, mas por necessidade. Eh, referente ao benefício do uso do colete vibratório. Eu posso basear nessa experiência eh, contigo. Agora pra responder é que tem relação com a Fibrose Cística. Eh, eu comecei a usar o colete recentemente, só que eu estava com muita dificuldade de achar um profissional, lá no hospital, que soubesse qual frequência, em qual pressão usar. Então, eu comecei a pesquisar. Não achei nada, achei muita propaganda de colete, benefícios, não sei o quê. Mas não achei assim, olha, tipo achei, ah, sugestão de uso é de trinta minutos, a pressão não sei o que, verifique com seu médico. E um campinho lá pro médico preencher. Então eu tive dificuldade de achar essa informação. Eh, já o meu médico ele também teve dificuldade. Inclusive, ele teve dificuldade pra achar estudos com adultos. Ele só achou estudos pediátricos, que na propaganda do colete, inclusive, dizia quem usava o colete é, melhorava lá a espiro, depois de dois anos melhorava 67%, as taxas de internações reduziam 90%, a taxa de infecção não sei quantos por cento e eu mostrei pra ele, ele disse olha, o estudo infantil na verdade aumentou a taxa de infecção na criança que usa o colete vibratório. Então, foi um dado que ele me trouxe e que eu não achei,**

*provavelmente, eu procurei o lugar errado. Eh, mas assim, considerando que é algo raro, que talvez nem tenha tanto estudo, eu acho que não é uma informação tão fácil de achar. Né? [...] É, tu comentou sobre como o acesso, a perguntou como acesso à informação, eh, o Trikafta eu já sabia do estudo dele em 2017, foi lançado em 2019. Um médico que me falou, senão se não fosse por ele eu nunca sabia o quê que era Trikafta. É porque, eu não pesquiso. Então realmente a informação chega pelo médico (P5).*

*Lá em set./2003, quando veio o diagnóstico da FC pelo teste do suor, eu tinha certa dificuldade em acessar as informações sobre a FC. Havia poucas informações de acesso mais fácil e eu ainda tinha poucos conhecimentos de estratégias de busca. E na verdade, eu pesquisei pouco, pois as informações assustavam. Então, sobre o tratamento, na época eu me baseava basicamente nas informações que o Dr. R. me passava. Eu sempre confiei muito nele e naquele momento, aquilo era o suficiente para mim. Com a evolução da doença e passado o susto do diagnóstico e prognósticos ruins, naturalmente, surge a necessidade de se compreender melhor os diferentes aspectos da doença, por ser multissistêmica, sabemos que ela afeta não somente os pulmões e o pâncreas, embora nesses órgãos as manifestações sejam bastante severas. Então, eu passei a buscar por mais informações e dada a minha formação, bacharel em biblioteconomia, não encontro muita dificuldade em encontrar materiais científicos que subsidiem minhas decisões sobre meu tratamento e meu estilo de vida, de forma a me proporcionar mais qualidade de vida e tentar retardar a evolução da FC (tarefa nada fácil!). E obviamente, para mim, ter acesso às informações sobre a FC é algo bastante relevante. Trata-se de saber identificar sintomas de manifestações que ainda não temos, mas que podem começar a aparecer ao longo da vida. É sobre ter condições de compreender seu estado de saúde, quais medicações administrar e os efeitos de cada um em seu organismo. É saber que novas drogas revolucionárias, como os moduladores, estão chegando e podem ser o mais perto da cura que já estivemos. É fortalecer a relação de confiança com sua equipe médica. [...] que é o que há de mais precioso no tratamento de uma enfermidade como a FC, crônica, grave e ainda sem cura. Pois, os médicos estão ali para nos orientar e conduzir o tratamento da melhor forma, buscando o melhor custo x benefício para o paciente. [...] Além disso, as pessoas com FC vão precisar ter esse acompanhamento a vida inteira, não há escapatória para nós. [...] Vale pontuar, que essa relação se estabelece nas duas vias, o paciente precisa confiar no seu médica/o, se sentir seguro, respeitá-la/o e considerar suas orientações. O médica/o, precisa ouvir e compreender o paciente, indo além da literatura científica, enxergando a pessoa que está em busca de qualidade de vida e maior segurança, compreender que embora as doenças apresentem características e padrões, as manifestações podem (e geralmente) se manifestam de diferentes formas em cada pessoa. Afinal, embora possamos ter um grande conhecimento sobre a doença, [...], não temos o mesmo conhecimento médico científico que os profissionais que nos acompanham. Eles são, nossos anjos da guarda, nos cuidam e são, via de regra, nossa primeira fonte de informação sobre nossa condição de saúde (Autoetnografia).*

Nesta questão, o discurso comum que prevalece é o de que inicialmente, logo após o diagnóstico, ou adolescência, no caso dos diagnosticados na infância, os entrevistados se depararam com certo grau de dificuldade em fazer pesquisas sobre

a FC e tratamento. Porém, com o amadurecimento dos participantes e com acesso facilitado proporcionado pela internet, os entrevistados relatam que essas dificuldades iniciais aos poucos foram diminuindo, e que atualmente, não encontram grandes dificuldades em encontrar informações relevantes sobre FC. Já o participante P5 expressou não ter hábito de pesquisar sobre a FC, por isso, não soube responder se tem dificuldades nos processos de busca, ele mencionou várias vezes na entrevista que faz busca pontuais, para situações bem específicas, mas que de forma geral, “realmente a informação chega pelo médico” (P5).



***Não tenho muita dificuldade de acessar informações a respeito do tratamento e mesmo sobre a FC em si. Não tenho dificuldade em encontrar materiais científicos***

(DSC construído a partir das narrativas)

***Há uns anos atrás, ali que não tinha essa facilidade de internet, eu até não sabia como buscar isso. Eu tinha certa dificuldade, não conhecia as estratégias de busca. Hoje eu não tenho tanta dificuldade. A questão do acesso à informação melhorou bastante.***

(DSC construído a partir das narrativas)

No tocante à importância de ter acesso à informação sobre FC e tratamentos, todos consideraram relevante, mesmo que apenas para situações pontuais (caso do participante P5, que não costuma fazer pesquisas sobre FC, apenas para situações específicas).



Ter acesso às informações é importantíssimo, completamente fundamental. Quanto mais sabermos mais poderemos nos cuidar. Há sempre decisões a serem tomadas. É não ficar preso só a opinião médica, pois, eu também consigo ler e ir pontuando as minhas dúvidas. É sobre ter condições de compreender seu estado de saúde, quais medicações e os efeitos em seu organismo. É saber que novas drogas revolucionárias, como os moduladores, estão chegando. É fortalecer a relação de confiança com sua equipe médica.

(DSC construído a partir das narrativas)

A apresentação e análise dos dados empíricos, as entrevistas, nos mostram que a FC, por ser uma doença multissistêmica, grave e progressiva, gera, especialmente nos pacientes com diagnóstico tardio, a sensação de medo, e até de “pavor” ao receber um parecer sobre uma enfermidade com prognósticos tão desfavoráveis. Concomitante ao choque inicial, vem também a sensação de alívio, por enfim, ter um diagnóstico definitivo, que traz mudanças significativas no tratamento, que apesar de ser permanente e cansativo, resulta em maior qualidade de vida, muitas vezes em menos exacerbações.

Não se trata de uma enfermidade simples, conviver com a FC traz implicações na vida pessoal e profissional das pessoas acometidas por ela. Sob a perspectiva das relações pessoais, podemos dizer que os impactos são menores, pois as pessoas, de forma geral, não relataram sentimento de exclusão em decorrência da doença. Por outro lado, sentimentos como vergonha de expor essa fragilidade, de sentir que pessoas próximas – amigos e familiares – direcionam um olhar de pena diante do agravamento da doença, e mesmo o sentimento de limitação para o convívio social (certo grau de isolamento) foram expressos nas entrevistas.

Esses achados corroboram com Saraiva e Oliveira (2009, p. 573) que destacam que ao receberem o diagnóstico da FC, floresce nos familiares sentimentos de

choque, ocasionando intensa insegurança e ansiedade [...]. O temor de perder o filho pode gerar reações imediatas de confusão, incredulidade e negação. Sentimentos de raiva, de culpa, de tristeza e preocupação são frequentes em um segundo momento (Saraiva; Oliveira, 2009, p. 573).

Embora o estudo de Saraiva e Oliveira (2009) estivesse direcionado aos aspectos psicológicos que envolvem, principalmente os cuidadores, no caso, pais e familiares<sup>91</sup>, entendemos que esses mesmos sentimentos<sup>92</sup> afloram nos pacientes, especialmente, quando o diagnóstico é confirmado tardiamente. As autoras observam ainda que o tratamento de pacientes crônicos traz mudanças na rotina familiar, consome tempo e energia, podendo resultar em isolamento social e emocional dos familiares (Saraiva; Oliveira, 2009). Esse isolamento, do qual as autoras mencionam, também foi expresso pela participante P4, que relatou não ter disposição, nem se sentir motivada a ter interações sociais diante o agravamento da FC.

No caso dos pacientes que são diagnosticados quando bebê ou na infância, considerando as falas dos entrevistados P2, P3 e P5, percebemos que esses sentimentos de susto, medo, insegurança, não foram expressos. Acreditamos que isso ocorre pelo fato de ainda não terem a compreensão dos prognósticos. Quando crianças, os pacientes convivem com a doença, com equipe de médicos, com medicações, internações e exames frequentes, mas ainda não conseguem assimilar a dimensão disso tudo, só sabem que há algo diferente com eles. Mas conforme demonstram Saraiva e Oliveira (2009) e Saraiva (2016), os familiares, pais e irmãos, especialmente as mães, sofrem e sentem-se inseguras em relação ao futuro de seus filhos.

Buscar informações pertinentes à FC e como se dá o tratamento, é algo considerado fundamental e se reflete inclusive na adesão ao tratamento (Saraiva; Oliveira, 2009). Esse anseio por informações sobre a FC ficou evidente nas falas dos entrevistados, que mencionaram: passado o susto inicial, começaram a buscar informações em *sites* na internet e, a manter contato com outros pacientes com FC, para então, poderem trocar experiências. Não houve relatos de busca de avaliação com outros médicos (uma segunda opinião médica). A busca por informações que complementassem e aprofundassem o conhecimento sobre a doença foi via internet, inclusive o contato com outras pessoas com FC, que aconteciam por meio de redes sociais.

---

<sup>91</sup> Isso acontece pois em 2009, quando o livro foi publicado, o número de pacientes adultos ainda era reduzido, prevalecendo, portanto, estudos na FC direcionados ao público infantil. Segundo Antunes (2009) “Nos últimos 30 anos [...] aproximadamente 35% das crianças sobrevivem até a idade adulta”.

<sup>92</sup> E aqui podemos falar com conhecimento de causa, pois recebi o diagnóstico para FC tardiamente (aos 23 anos) e, esses foram sentimentos que surgiram.

A ACAM e o Unidos pela Vida se destacaram como fontes de informação sobre FC, sendo as principais fontes, seguido pelo Google e Google Acadêmico. Apenas duas participantes, P3 e Autoetnografia, relataram buscar em bases de dados científicas e na CFF.

No tocante às informações referentes à FC e ao tratamento, transmitidas pela equipe médica (multidisciplinar), foi evidenciado que, embora exista confiança na equipe médica que os acompanha, ainda há deficiências e falhas na comunicação entre médico e paciente. Sobre a comunicação entre equipe médica e pacientes, Vasconcelos, Parente e Sampaio (2019), Machado, Parente, Cabral, Henriques (2019) e Passamai e Cabral (2019), atentam que é frequente a queixa de pacientes com baixo nível de literacia em saúde em relação ao uso de palavras difíceis, muito técnicas, que eles não compreendem, que falam rápido e não fornecem informações suficientes sobre o seu quadro de saúde e não se certificam se o paciente compreendeu as informações ditas. Para os autores, isso reflete um cenário no qual, muitas vezes, os profissionais de saúde têm dificuldades em comunicarem-se de forma clara e não sabem ao certo, como lidar com pessoas com literacia em saúde insuficiente.

A maioria expressou ter boa relação com os profissionais que os acompanham, isso se confirma pelo tempo de acompanhamento (no mínimo 5 anos) com os mesmos profissionais. Os pneumologistas se destacam no atendimento médico das pessoas com FC e em alguns casos, os pacientes acabam centralizando neles todo o quadro clínico, mesmo de outras especialidades. Isso decorre como uma consequência, em nosso entendimento, grave, de não existir em SC um centro de referência multidisciplinar para atendimento de adultos com FC.

A implantação de um centro de referência multidisciplinar para atendimento de adultos com FC é recomendado por especialistas. Segundo Esposito (2009, p. 426), é recomendado que a equipe seja composta por “profissionais especificamente treinados na atenção e nos cuidados de adultos com FC. O elenco pode ser formado por médicos gerais e especialistas, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos e assistentes sociais”.

Sobre dificuldades em acessar informações sobre FC e tratamento, observou-se que, inicialmente, ao receber o diagnóstico, os participantes relataram ter dificuldades, que foi diminuindo a medida em que se familiarizavam com o tema e o

acesso à internet foi se popularizando, tornando mais acessível às pessoas a busca por informações. Contudo, algumas dificuldades ainda persistem e poucos buscam informações em bases de dados científicas, prevalecendo a busca em sites que se ocupam em trabalhar com a FC, como já dito: a ACAM e o Unidos pela Vida.

Embora as buscas sejam, majoritariamente, limitadas nessas páginas supracitadas, os entrevistados consideram que ter acesso às informações pertinentes à FC, tratamentos, novidades etc. são essenciais. Essa percepção dos participantes está em consonância com Peres e Silva (2009, p. 651), que afirmam:

a informação é uma necessidade constante para o indivíduo. Na área das Ciências da Saúde esta importância é ainda mais relevante visto as diversas atualizações metodológicas, descobertas farmacológicas e tecnológicas nos processos de interação com o paciente visando uma melhor qualidade de vida.

Entendemos que ter acesso às informações, de forma independente, promove às pessoas com FC maior compreensão acerca das implicações que a doença traz. Mas defendemos que, mais que apenas buscar informações de forma aleatória, as pessoas, especialmente aquelas com enfermidades graves, precisam desenvolver a Competência em Informação. Ser Competente em Informação ultrapassa a busca simples de informações, envolve habilidades específicas e avançadas de busca, seleção, avaliação, leitura crítica, internalização, geração de novos conhecimentos, compartilhamento de informações, envolve saber distinguir informações levianas e distorcidas de informações verídicas e consistentes. Isso ganha um peso extra quando associamos à informação para saúde, pois, por exemplo, uma informação errada acerca de um tratamento pode trazer sérias complicações à saúde do indivíduo. O contrário, por sua vez, apresenta melhoria no quadro clínico e, conseqüentemente, mais qualidade de vida.

Isto posto, na próxima sessão, apresentamos indicadores que visam o desenvolvimento da Competência em Informação para as pessoas com FC.

## 5 INDICADORES DE COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO: CAMINHOS POSSÍVEIS

Nesta sessão, buscamos materializar o objetivo desta pesquisa, que consiste em: estruturar um conjunto de indicadores de Competência em Informação para as pessoas com Fibrose Cística. Para tal feito, julgamos necessário compreendermos o que são Indicadores Sociais.

No Brasil, o surgimento da área de Indicadores Sociais se deu no âmbito do IBGE, no início dos anos 1970, na ocasião da criação do Grupo Projeto de Indicadores Sociais (GPIS), pelo economista Isaac Kerstenetzky, que à época, presidia o IBGE (Simões; Alkmim; Santos, 2017, [p. 18]). Segundo os autores, a criação do GPIS fazia parte da estratégia do Brasil de “subsidiar o país com informações sociais necessárias ao planejamento estatal”. Cabe ressaltar que as iniciativas brasileiras podem ser entendidas como um reflexo das transformações ocorridas nos EUA no decorrer da década de 1960, que resultaram no movimento de Indicadores Sociais. Este movimento, por sua vez, originou-se a partir do seminário *Social Indicator*, organizado pela *American Academy of Arts and Science* (NASA) sob a coordenação do “professor e pesquisador Raymond Bauer”, incumbido ainda da publicação do livro em 1966, (com mesmo título), no qual se apresentaram as “bases conceituais para que o movimento ganhasse densidade e se espalhasse por outros países” (Simões; Alkmim; Santos, 2017, [p. 18]).

Desde o surgimento do movimento de Indicadores Sociais até os dias atuais, a forma de se pensar os indicadores evoluiu e passou a abranger cada vez mais componentes da vida na sociedade. Segundo Simões, Alkmim e Santos (2017, [p. 17]), a produção e análise de Indicadores Sociais sempre esteve respaldada na necessidade de integração e compreensão da dimensão social, que está relacionada às condições e qualidade de vida das pessoas, à dimensão de desenvolvimento econômico no país. No entanto, os autores ponderam que num primeiro momento, acreditava-se que o desenvolvimento econômico das nações seria suficiente para a garantia do bem-estar social, porém, as evidências revelaram que o crescimento da economia não assegurava, necessariamente, vida digna aos indivíduos.

A partir daí, surgiram publicações e recomendações em nível internacional, para construção de sistemas de Indicadores Sociais integrando informações econômicas e demográficas, que refletissem de forma mais precisa a real condição e de bem-estar (ou não) das pessoas na sociedade brasileira (Simões; Alkmim; Santos, 2017). Cabe destacar que os Indicadores Sociais são instrumentos de gestão, que suprem os governos – em todas as esferas – com informações necessárias à construção de políticas públicas, bem como, ao estabelecimento de prioridades, no intuito de redução das desigualdades e iniquidades sociais e resultem em melhoria na condição de vida dos cidadãos (Simões; Alkmim; Santos, 2017; Jannuzzi, 2017a; Minayo, 2009).

Se a expressão Indicadores Sociais busca revelar um retrato da sociedade em determinado período, o termo social, por vezes, é definido sob uma perspectiva negativa, na qual é compreendido como um fenômeno não econômico (Costa<sup>93</sup>, 1975). No entanto, a definição predominante de social remete ao bem-estar, individual e coletivo, conforme defende Costa (1975 [p. 42]), “esta abordagem do social denota uma perspectiva consensual da sociedade, sendo possivelmente vista como um somatório de indivíduos cujo bem-estar é somado para fornecer o bem-estar social”. A definição de social que se vincula ao bem-estar social, parece-nos mais adequada, pois entendemos que não é o social que faz parte do sistema econômico, mas o contrário, o sistema econômico é um dos elementos criados pela sociedade na expectativa de ajudar a estruturá-la e melhorar o convívio entre os cidadãos, embora esta já seria uma outra discussão e que não cabe aprofundamento nesta tese.

Em consonância, Costa (1975) e Simões, Alkmim e Santos (2017), também partilham do entendimento de que “a abordagem econômica não seria suficiente para a análise do social” (Costa, 1975, p. [45]). E embora existam outras perspectivas, Costa (1975, p. [45]), argumenta que os Indicadores Sociais podem ser definidos como “uma medida de fenômenos sociais que são transeconômicos. Um indicador Social é normativo e integrado num sistema de informação consistente”.

---

<sup>93</sup> Cabe destacar que o texto da autora é de 1975 e está inserido numa publicação recente do IBGE, publicado em 2017. Portanto nas referências aparece:

COSTA, Tereza Cristina Nascimento A. Considerações teóricas sobre o conceito de indicador social: uma proposta de trabalho. In: MINISTÉRIO DO PLANEJAMENTO, DESENVOLVIMENTO E GESTÃO *et al.* Indicadores sociais: passado, presente e futuro. Rio de Janeiro: IBGE, 2017.

Na concepção de Jannuzzi (2017a, p. 21), os indicadores são “instrumentos que permitem avaliar a ‘temperatura’ do ambiente social”, trata-se de “uma medida, em geral, quantitativa, dotada de significado social substantivo”, esse entendimento está em sintonia com os argumentos de Costa (1975), supracitados. Para o autor, um Indicador Social é capaz de apontar, aproximar ou, traduzir em termos operacionais as diversas dimensões sociais (Jannuzzi, 2005; 2017a). Em harmonia a este entendimento, Minayo (2009, p. 84, grifo nosso) esclarece que há consenso entre os pesquisadores da área de que “os indicadores constituem parâmetros quantificados ou **qualitativos** que servem para detalhar se os objetivos de uma proposta estão sendo bem conduzidos (avaliação de processo) ou foram alcançados (avaliação de resultados)”. Ou seja, a depender dos objetivos e parâmetros que se pretende analisar, os “Indicadores Sociais não devem estar vinculados a uma perspectiva quantitativa que limite a pesquisa sociológica apenas ao que é mensurável, mas ao que é relevante” (Costa, 1975, p. [44]).

Segundo Minayo (2009) os indicadores podem ser observados quanto aos aspectos tangíveis e intangíveis. Para a autora, são elementos tangíveis aqueles de fácil observação, como: renda, escolaridade, legislação, formas de organização e gestão. Por outro lado, elementos como: “incremento da consciência social, da autoestima, de valores, de atitudes, de liderança, de protagonismo e de cidadania” (Minayo, 2009, p. 85) são considerados intangíveis, e só podem ser apreendidos indiretamente por meio de manifestação dos indivíduos.

Os Indicadores Sociais de Competência em Informação, neste estudo, possuem características qualitativas e intangíveis, dado que sua “mensuração” não ocorre por meio de dados estatísticos, mas sim, a partir de manifestações “que expressam a voz, os sentimentos, os pensamentos e as práticas” (Minayo, 2009, p. 87) das pessoas com FC, que é o recorte deste estudo.

Para Vitorino (2022), a construção de Indicadores Sociais consiste num processo não linear, no qual, nem sempre se atinge, imediatamente, o que foi proposto, é um processo permeado de tentativas, erros e acertos e exige um olhar atento e aprimoramento contínuo. Com base no texto de Jannuzzi (2017a) a autora apresenta uma figura com alguns atributos, ou propriedades básicas a serem considerados na estruturação de Indicadores Sociais. A Ilustração 9, apresenta as propriedades elencadas por Jannuzzi (2017a) e sintetizadas por Vitorino (2022).

**Ilustração 9 - Propriedades desejáveis dos Indicadores Sociais**



Fonte: Jannuzzi (2017a); Vitorino (2022).

É interessante observarmos que as 12 propriedades listadas por Jannuzzi (2017a), estão em sintonia com os 12 fatores de qualidade de indicadores elaborados por Moeller, Joseph, Lau e Carbo (2011), presentes no documento *Towards Media and Information Literacy Indicators*, publicado em 2011 pela UNESCO. Neste documento, os autores debruçaram-se em desenvolver uma estrutura para indicadores de Competência em Informação e Midiática (MIL). Segundo os autores, a qualidade para os indicadores de MIL deve ser avaliada de acordo com a validade, confiabilidade e custos e argumentam que dentre os fatores de qualidade, qualquer abordagem que vislumbre o desenvolvimento de indicadores de Competência em Informação e Midiática, 12 são essenciais e precisam se considerados (Moeller; Joseph; Lau; Carbo, 2011, tradução nossa), os quais apresentamos na Ilustração 10.

Ilustração 10 - Fatores de qualidade de indicadores de MIL



Fonte: Moeller, Joseph, Lau e Carbo (2011, p. 18, tradução nossa).

Conforme já dito, Indicadores Sociais se configuram como instrumentos de formulação e de avaliação de políticas públicas governamentais ou acadêmicas (Jannuzzi, 2017a), a escolha desses indicadores deve ser pautada por critérios técnicos. Para Jannuzzi (2017a), as 12 propriedades, legitimam e asseguram que os Indicadores Sociais sejam aceitos como insumos informacionais relevantes. Embora nem todos os Indicadores Sociais contemplem todas as propriedades listadas, é relevante que a escolha ou criação deles esteja fundamentada numa avaliação crítica a partir dessas propriedades, levando-se em consideração ainda as necessidades em se dispor de indicadores que retratem e sejam sensíveis ao contexto presente (Jannuzzi, 2017a).

Jannuzzi (2017a) discorre ainda sobre os Principais Indicadores Sociais, estruturados a partir de oito grandes áreas: Demográficos e de saúde; Indicadores educacionais, de cultura e de ciência e tecnologia; Indicadores de mercado de trabalho, renda e desigualdade; Indicadores de pobreza, insegurança alimentar e

desenvolvimento humano; Indicadores habitacionais, de infraestrutura urbana e qualidade de vida; Indicadores político-sociais e de opinião pública; Indicadores ambientais e seus impactos socioeconômicos; Indicadores econômicos para análise da conjuntura social. Essas grandes áreas, desdobram-se em indicadores específicos – os quais sintetizamos e apresentamos no Quadro 7 -, que por sua vez, também geram outros níveis (indicadores mais específicos) capazes de revelar um retrato da realidade do país.

**Quadro 7 - Principais Indicadores Econômicos**

<b>Indicadores – Grande Área</b>	<b>Indicadores Específicos</b>
<b>Demográficos e de saúde</b>	Taxa natalidade
	Taxa crescimento demográfico
	Carga de dependência de crianças e idosos
	Taxa de urbanização
	Taxa de mortalidade infantil
	Esperança de vida ao nascer
	Taxa ou proporção de óbitos por causas
	Indicadores de morbidade e de atendimento à saúde
	Indicadores de desnutrição e insegurança alimentar
	Coefficientes técnicos de recursos
<b>Indicadores educacionais, de cultura e de ciência e tecnologia</b>	Taxa de analfabetismo
	Escolaridade média
	Taxa de frequência escolar
	Indicadores de rendimento escolar e desempenho educacional
	Coefficiente técnico de recursos
	<b>Indicadores de acesso à informação e à cultura</b>
	Indicadores de ciência, tecnologia e inovação
<b>Indicadores de mercado de trabalho, renda e desigualdade</b>	Taxa de participação
	Taxa de desemprego aberto e oculto
	Indicadores de estruturação do mercado de trabalho
	Rendimento médio do trabalho
	Renda domiciliar média
	Índice de Gini para distribuição de renda
	Parcela da massa apropriada nos domicílios
	Distribuição por classe socioeconômica

Indicadores – Grande Área	Indicadores Específicos
Indicadores de pobreza, insegurança alimentar e desenvolvimento humano	Indicador de pobreza como insuficiência de renda ou de pobreza monetária
	Indicador de pobreza como carências múltiplas ou de vulnerabilidade social
	Indicador de pobreza multidimensional (ou desproteção social)
	Insegurança alimentar e outros enfoques na medição da pobreza
	IDH – índice de desenvolvimento humano
Indicadores habitacionais, de infraestrutura urbana e qualidade de vida	Proporção de domicílios adequados
	Taxa de cobertura de serviços urbanos
	Indicadores de qualidade de vida
	Indicadores de criminalidade e homicídios
Indicadores político-sociais e de opinião pública	Indicadores de condição de cidadania
	Taxa de sindicalização, associativismo e participação social
	Taxa de comparecimento às eleições
	Indicadores de opinião pública e intenção de votos
Indicadores ambientais e seus impactos socioeconômicos	Indicadores do estado da atmosfera
	Indicadores de uso da terra
	Indicadores de uso da água
Indicadores econômicos para análise da conjuntura social	Principais pesquisas de fontes de indicadores econômicos
	PIB <i>per capita</i> e indicadores relacionados
	Índices de custo de vida

Fonte: Jannuzzi (2017a, p. 79-147)

Conforme já dito, os indicadores constituem “insumos básicos e indispensáveis em todas as fases do processo de formulação, de implementação e de avaliação das políticas e programas públicos” (Jannuzzi, 2017b, p. [28]). Dada as inúmeras e constantes transformações na sociedade, naturalmente, as áreas ou temáticas de interesse para composição de Políticas Públicas brasileiras também foram ampliadas com o passar do tempo. Conforme demonstra Jannuzzi (2017b, [p. 34]), são áreas de interesse que compõem as edições anuais de pesquisa:

trabalho infantil, situação do menor, ensino supletivo, acesso a serviços de saúde, acesso a programas sociais, vitimização, segurança alimentar e, **mais recentemente, acesso às tecnologias da informação e comunicação**, inclusão produtiva e cuidados da primeira infância (grifo nosso).

Segundo o autor, a abrangência ampla de temáticas sociais visa “cobrir a totalidade do território brasileiro e permitir a computação de estatísticas e Indicadores Sociais com razoável precisão” (Jannuzzi, 2017b, [p. 34]). Destacamos na citação acima e no Quadro 7, a área: “Indicadores de acesso à informação e à cultura” que está inserida na grande área “Indicadores educacionais, de cultura e de ciência e tecnologia” que recentemente passou a incorporar a agenda de interesse na produção de Indicadores Sociais na Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) e que, é de maior interesse para esta pesquisa, já que se trata de um indicador que busca mensurar ou avaliar as questões que envolvem o acesso às TIC.

Esse “amadurecimento”, por assim dizer, no tocante a ampliação de temáticas interessantes às Políticas Públicas e, conseqüentemente, à produção de Indicadores Sociais é congruente com recomendações internacionais, a exemplo da Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável, documento publicado em 2015, que contempla 17 ODS e que englobam 169 metas a serem alcançadas até 2030. Segundo a ONU a Agenda 2030 é concebida como um plano de ação adotado pelos 193 Estados Membros. A Agenda apresenta 17 ODS, conforme Ilustração 11.

Ilustração 11 - Objetivos de Desenvolvimento Sustentável da Agenda 2030



Fonte: Nações Unidas (2015).

O desenvolvimento da Competência em Informação está situado no ODS 4 – Educação de Qualidade – que tem por objetivo “garantir o acesso à educação inclusiva, de qualidade e equitativa, e **promover oportunidades de aprendizagem**

**ao longo da vida** para todos” (Nações Unidas, 2015, grifo nosso). A promoção de aprendizagem ao longo da vida, conforme já discutido, é um pressuposto da Competência em Informação. Podemos dizer ainda, que os indicadores de Competência em Informação para Pessoas com FC, relacionam-se também, mesmo que indiretamente, ao ODS 3 - Saúde e Bem-Estar - que tem o propósito de “garantir o acesso à saúde de qualidade e promover o bem-estar para todos, em todas as idades” (Nações Unidas, 2015).

Moeller, Joseph, Lau e Carbo (2010), elaboram o documento “Rumo a indicadores de competência midiática e informacional<sup>94</sup>” para a UNESCO, no qual são apresentados caminhos possíveis para os indicadores de Competência em Informação. Os autores trabalham com a ideia de macro, pensando num contexto global e internacional, os rumos possíveis para a mensuração e avaliação do desenvolvimento da Competência em Informação.

Ao apresentarem o referido documento, os autores pontuam que se trata de uma tarefa complexa e que apresenta grandes desafios, que envolve as etapas de criação, aplicação, de tempo e de custos (Moeller; Joseph; Lau; Carbo, 2010).

Na etapa de criação dos indicadores é importante que sejam contempladas algumas propriedades, os autores elencaram 12, já citadas na Ilustração 9 (Moeller; Joseph; Lau; Carbo, 2010).

Na etapa de aplicação dos indicadores, os autores ponderam que quanto maior a amplitude geográfica (municipal, estadual, nacional), maiores são os desafios que se apresentam, e exemplificam que nem todos os indicadores adequados a um grupo de adultos, será também adequado a um grupo de crianças, de idosos ou de adolescentes; questões que envolvem a língua oficial do país (especialmente em casos de países multilíngues), ou mesmo os regionalismos, no caso do Brasil, podem ser dificultadores na aplicação dos indicadores. São apontados ainda no documento as diferenças (ou mesmo iniquidades) existentes nos contextos: econômicos, sociais, culturais, étnicos e religiosos. Também podem ter maior dificuldade de aplicação dos indicadores em populações móveis, grupos marginalizados como deficientes (Moeller; Joseph; Lau; Carbo, 2010). Todos esses desafios apresentados no documento nos remete a necessidade de adequações, de tal forma que contemple as peculiaridades de diferentes grupos, regiões e contextos nos quais as pessoas estão inseridas. Da

---

<sup>94</sup> Towards Media and Information Literacy Indicators (Moeller; Joseph; Lau; Carbo, 2010).

mesma forma que ao se desenvolver programas de Competência em Informação essas particularidades precisam ser consideradas e ajustadas, a criação e aplicação de indicadores de Competência em Informação também precisa considerar todas essas diferenças com devidas adequações.

Os desafios relacionados aos custos e tempo de execução requerem atenção dos gestores, pois a recomendação é de que uma aferição mais consistente do nível de Competência em Informação e Midiática exigiria uma pesquisa domiciliar, isso demanda tempo e recursos (Moeller; Joseph; Lau; Carbo, 2010). No caso do Brasil, onde já existe uma ampla pesquisa nos domicílios para os Censos do país, que avaliam vários indicadores demográficos, talvez, fosse possível incluir indicadores voltados à Competência em Informação. Naturalmente, isso demandaria mais qualificação dos recenseadores, mas essa poderia ser uma alternativa para censos futuros.

Moeller, Joseph, Lau e Carbo (2010, p. 45-47), apresentam, no final do documento indicadores de Competência em Informação e Midiática, voltadas às pessoas em geral (interagentes de informação). Estes indicadores estão organizados a partir de três componentes: Acesso; Avaliação e Uso da informação.

No componente 1, **Acesso**, são apresentados os indicadores: Definição e articulação das necessidades de mídia e informação; Localização e recuperação de mídia e informações e, para cada indicador, há um grupo de atributos, ou competências essenciais, que possibilitam aferir o nível de desenvolvimento de Competência Informacional e Midiática dos indivíduos, conforme podemos conferir no Quadro 8, a seguir:

**Quadro 8 - Componente 1 - Acesso/Recuperação de informação**

Componente 1 - Acesso/Recuperação de informação	
O usuário acessa as informações de forma eficaz e eficiente	
Subcomponentes	Competências Essenciais
a. Definição e articulação das necessidades de mídia e informação	Reconhece a necessidade de mídia e informação
	Define a necessidade de mídia e informação
	Reconhece que uma variedade de meios de comunicação e informações servem uma variedade de propósitos
	Reconhece um problema e procura solução/mídia e informações
	Desenvolve estratégias de busca, processo de busca para encontrar mídia e informações

	Identifica a mídia e a informação para uma finalidade específica e define o conteúdo necessário
	Avalia fontes potenciais para procurar mídia e informações
<b>b. Localização e recuperação de mídia e informações</b>	Escolhe meios de comunicação e fontes de informação apropriados
	Acessa a mídia e fontes de informação selecionadas
	Seleciona e recupera a mídia e as informações localizadas

Fonte: Moeller, Joseph, Lau e Carbo (2010, p. 45).

No Componente 2 – Avaliação e Compreensão da Informação estão listados os indicadores para averiguar se os indivíduos desenvolveram competências necessárias à avaliação crítica e competente das informações acessadas, bem como, a capacidade de organização destas.

#### Quadro 9 - Componente 2 - Avaliação/Compreensão da informação

<b>Componente 2 - Avaliação/Compreensão da informação</b>	
<b>O usuário avalia as informações de forma crítica e competente</b>	
<b>Subcomponentes</b>	<b>Competências Essenciais</b>
a. Avaliação de mídia e informação	Analisa, examina e extrai mídia e informações relevantes
	Distingue conteúdo editorial de conteúdo comercial/contéudo factual e ficcional de mídia e informação
	Reconhece que os meios de comunicação tentam atrair públicos diferentes para diferentes propósitos
	Interpreta mídia e informações
	Compreende e avalia as funções da mídia e da informação na sociedade
	Compreende e questiona o contexto, a propriedade, a regulamentação, o público, as questões económicas, jurídicas, de privacidade e de segurança dos meios de comunicação social e Informação
	Avalia como pessoas, lugares, questões, ideias e conceitos são representados na mídia e na informação, com uma apreciação da importância da diversidade na mídia e na informação
	Avalia a atualidade, relevância, precisão e qualidade da mídia e das informações recuperadas
	Reconhece que os meios de comunicação social e a informação têm implicações sociais e políticas e que os meios de comunicação social e a informação desempenham frequentemente uma função de definição de agenda
	Seleciona e sintetiza mídia e informação
	Identifica os melhores e mais úteis meios de comunicação e informações

b. Organização da mídia e da informação	Determina o uso apropriado e relevante da mídia e da informação
	Agrupar e organiza a mídia e as informações recuperadas
	Organiza/salva/armazena/preserva/exclui mídia e informações

Fonte: Moeller, Joseph, Lau e Carbo (2010, p. 46).

No componente 3 – Uso e Comunicação da Informação, são enumerados os indicadores: Criação de conhecimento; Comunicação e uso ético de informações e suas respectivas competências essenciais, que possibilitam medir as competências dos sujeitos quanto ao uso e comunicação das informações acessadas.

**Quadro 10 - Componente 3 – Usar/comunicar informações**

<b>Componente 3 - Usar/Criar/Comunicar informações</b>	
<b>O usuário aplica/usa informações de maneira precisa e criativa</b>	
<b>Subcomponentes</b>	<b>Competências Essenciais</b>
<b>a. Criação de conhecimento</b>	Aprende ou internaliza mídia e informação como conhecimento pessoal
	Aplica mídia e informações em ambientes contextualmente relevantes para o público-alvo
	Avalia a utilidade do conhecimento
<b>b. Comunicação e uso ético e mídia e informação</b>	Comunica-se em formatos de mídia e informação para uma mensagem específica para um público específico
	Demonstra o uso ético da informação
	Protege dados pessoais
	Identifica e interage com órgãos que regulam a mídia e a informação
	Comunica o produto de aprendizagem com reconhecimento de propriedade intelectual
	Usa os padrões de estilo de reconhecimento relevantes

Fonte: Moeller, Joseph, Lau e Carbo (2010, p. 47).

Esse documento elaborado por Moeller, Joseph, Lau e Carbo (2010) é relevante no contexto de estudos e pesquisas sobre Competência em Informação, pois ilumina os caminhos e dá um norte para a construção de indicadores de Competência em Informação, permitindo que a partir dele, possamos fazer ajustes e adequações para indicadores direcionados à grupos/demandas específicas.

Se a Competência em Informação nos remete, necessariamente, ao acesso e ao uso crítico da informação pelos indivíduos para resolução de problemas, para o aprendizado contínuo, ou mesmo, para ampliar seu repertório de conhecimentos sobre temas de interesses diversos, vislumbrar indicadores para a Competência em Informação para pessoas com Fibrose Cística, nos conduz para um etapa que se dá, durante ou posteriormente ao desenvolvimento desta competência nelas, pois, os indicadores servem para traduzir determinada realidade, mesmo que de forma aproximada, pois, conforme atenta Jannuzzi (2017a), os indicadores, tal como fotografias, apresentam um recorte, um retrato de uma realidade social.

No caminho para proposição de indicadores para a Competência em Informação para as pessoas com Fibrose Cística, nos deparamos com uma questão inquietante. Ao considerarmos indicadores ferramentas de monitoramento e avaliação de uma proposta ou programa de desenvolvimento da Competência em Informação, no caso desta pesquisa, específico a um determinado grupo social vulnerável: as pessoas com Fibrose Cística e, sabendo que ainda não há na literatura estudada, nenhuma proposta direcionada a este grupo, como, então, chegar à proposição de tais indicadores, ou seja, como monitorar e avaliar diretrizes ou programa que ainda não foram criados?

A alternativa para essa situação foi criar Diretrizes para o desenvolvimento da Competência em Informação para as pessoas com Fibrose Cística, a partir de documentos que norteiam o desenvolvimento da Competência em Informação já existentes, bem como, da análise das entrevistas. A proposição dessas diretrizes é algo que não estava previsto inicialmente para esta tese, mas que julgamos necessário para que pudéssemos visualizar, mesmo que subjetivamente, os indicadores de Competência em Informação.

## 5.1 DIRETRIZES PARA DESENVOLVIMENTO DA COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO PARA PESSOAS COM FIBROSE CÍSTICA

Para criamos as Diretrizes para Competência em Informação para pessoas com FC, tomamos como ponto de partida, o documento publicado em 2008 pela IFLA, “Diretrizes sobre desenvolvimento de habilidades em informação para a aprendizagem permanente” elaborado por Jesus Lau e traduzido para a língua

portuguesa pela pesquisadora brasileira, professora Dra. Regina Célia Baptista Belluzzo. Este documento apresenta uma estrutura prática necessária ao desenvolvimento de um programa de desenvolvimento da Competência em Informação.

No documento é apresentada uma proposta com padrões internacionais para o desenvolvimento da Competência em Informação, segundo Lau (2008, p. 17), esses padrões estão organizados a partir de três componentes básicos: “acesso, avaliação e uso da informação”. O autor observa ainda que ao se desenvolver um programa para Competência em Informação, esses padrões podem ser adotados na íntegra, todavia, orienta que sejam feitas as devidas adequações ou adaptações, considerando-se as diferentes necessidades de determinado grupo, organização ou, num contexto macro, a realidade do país a ser implementado. Em nosso entendimento, isso é muito pertinente, pois, a realidade e o contexto social de um país desenvolvido para um país em desenvolvimento são bastante distintos.

Da mesma forma, as necessidades informacionais divergem entre grupos de pessoas (pessoas com FC; pessoas em situação de rua; comunidade LGBTQI+<sup>95</sup>, comunidade indígena, adolescentes em situação de vulnerabilidade; idosos, etc), já que estes possuem características e particularidades. Portanto, desenvolver um programa de Competência em Informação requer um olhar atento as essas especificidades, de tal forma, a se pensar diretrizes que atendam as necessidades do grupo em foco.

A proposta apresentada por Lau (2008), serve como um ponto de partida, os componentes ali apresentados foram construídos com base nas experiências internacionais e estão presentes ainda na maioria dos padrões para Competência em Informação já desenvolvidos por diferentes associações de bibliotecários, tais como: “AASL<sup>96</sup>, ACRL, SCOUNL<sup>97</sup> e o Instituto Australiano e Neozelandês para o Desenvolvimento de Habilidades em Informação” (Lau, 2008, p. 16). Essas diretrizes estão organizadas em três componentes essenciais, conforme apresentamos na Ilustração 12.

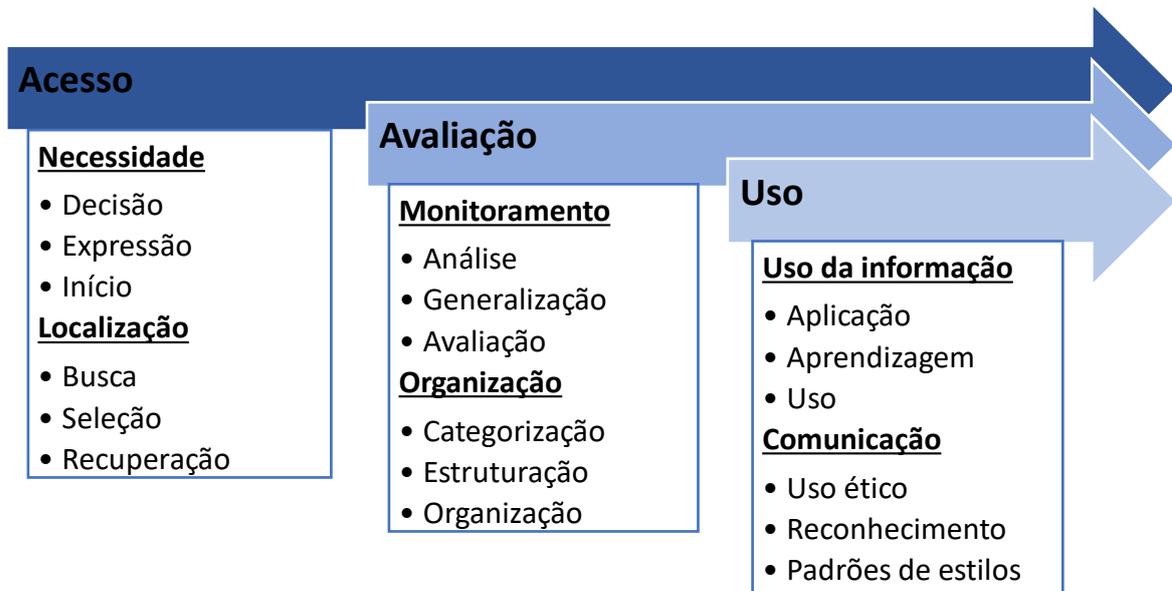
---

<sup>95</sup> LGBTQI+ (Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transexuais, Transgêneros, Travestis, Queer, Assexuais e outras expressões de gênero).

<sup>96</sup> American Association of School librarians - AASL

<sup>97</sup> Society of College, National and University Libraries - SCOUNL

Ilustração 12 - Padrão IFLA - Diretrizes para desenvolvimento de Competência em Informação



Fonte: Lau (2008, p. 17)

Os três componentes apresentados por Lau (2008), representam as etapas necessárias ao desenvolvimento da Competência em Informação, essas etapas, por sua vez, envolvem ações que cada indivíduo executa no decorrer do processo informacional.

No componente **Acesso**: o indivíduo acessa a informação de forma eficaz e eficiente Lau (2008). Diz respeito as etapas de reconhecer a necessidade de determinadas informações e a localização destas. A pessoa vai identificar que existe necessidade de obter informações sobre alguma questão, seguido da decisão de encontrá-las, e para isso, ele expressa a sua necessidade e inicia a busca. A localização da informação desejada envolve identificar e avaliar as fontes de informação, selecionar aquelas que são confiáveis, expressar em termos chaves a sua demanda e definir as estratégias de busca, e dentre os materiais recuperados, irá filtrar e acessar aqueles que suprem a sua necessidade informacional.

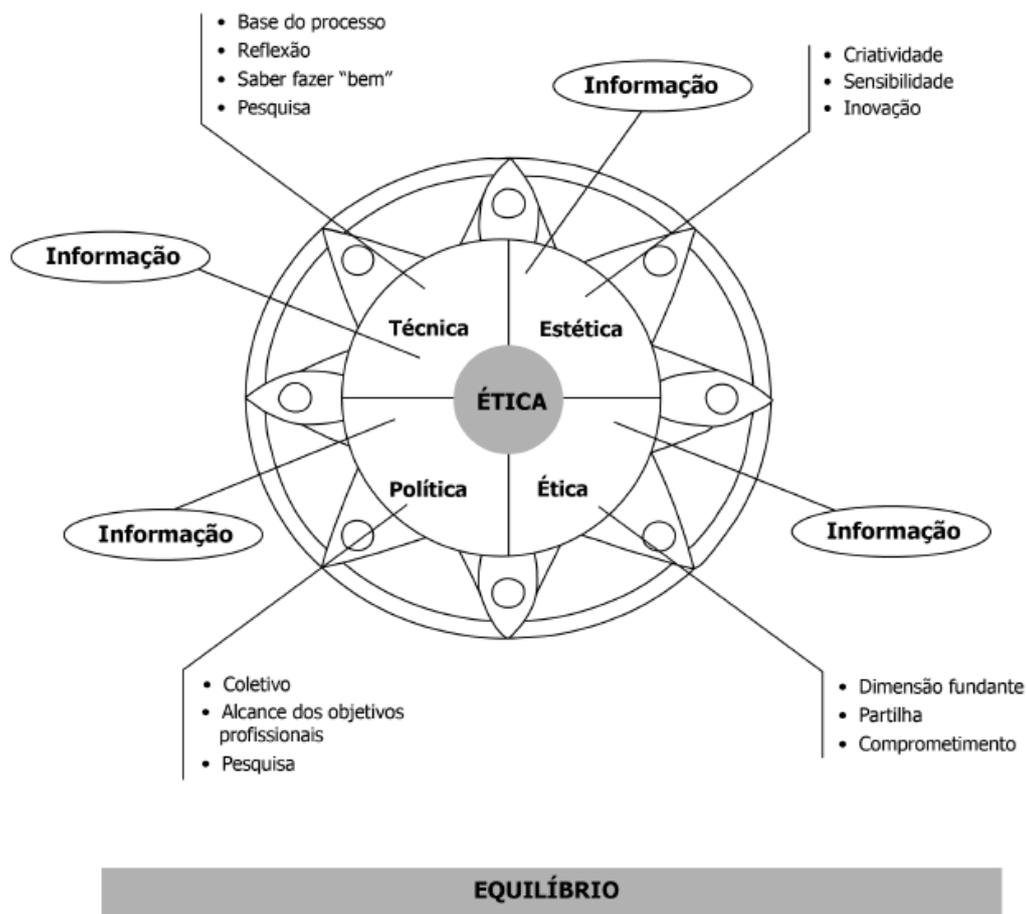
O componente **Avaliação** apresenta-se de forma mais complexa, pois exige maior grau cognitivo, pois segundo Lau (2008), é a etapa de avaliação crítica e competente da informação recuperada. A avaliação da informação é a fase em que o indivíduo irá examinar cuidadosamente as informações, fazer a interpretação do

conteúdo recuperado, selecionar e sintetizar, avaliando a exatidão e a relevância da informação. O componente avaliação abarca ainda a organização da informação, na qual o indivíduo reúne e categoriza as informações, agrupando-as conforme a temática e a relevância.

O último componente é o **Uso**. Esta etapa envolve o uso preciso e criativo da informação Lau (2008). O indivíduo aprende o conteúdo acessado, gera novo conhecimento para si, usa o conhecimento para solucionar questões e para seu aprendizado contínuo. Mas também busca comunicar, compartilhar esse novo conhecimento. O uso da informação envolve ainda a ética e a legislação sobre uso de dados e propriedade intelectual. Desta forma, a pessoa vai fazer uso da informação de forma ética, respeitando as leis vigentes, reconhecendo fontes e autores.

As diretrizes desenvolvidas por Lau (2008), apresentadas na Ilustração 12, nos permitem conjecturar diretrizes para desenvolvimento da Competência em Informação para as pessoas com FC, que por sua vez, nos possibilita a proposição dos indicadores, pois, uma vez que se visualize tais diretrizes, adaptadas ao contexto e as necessidades das pessoas com FC, podemos construir indicadores qualitativos que deem subsídios para o monitoramento e avaliação.

No entanto, além das diretrizes supracitadas, optamos ainda em buscar respaldo noutro documento norteador, os Princípios para o desenvolvimento da Competência em Informação, desenvolvido por Vitorino e Piantola (2019, p. 163). As autoras apresentam então a “Mandala de Princípios para o desenvolvimento da Competência em Informação”, conforme Ilustração 13. Os princípios, segundo Vitorino e Piantola (2019, p. 193) são: *Informação; Ética; Dimensões Técnica, Estética, Ética e Política*. Cabe destacar que a mandala foi desenvolvida com foco nos profissionais da Informação brasileiros. Desta forma a *Informação* é o princípio norteador destes profissionais, pois é o objeto de estudo na área. A *Ética*, por sua vez, é o princípio fundante, que orienta e dá sustentação às suas práticas. Já as *Dimensões Técnica, Estética, Ética e Política* são princípios que em equilíbrio representam a completude da Competência em Informação destes profissionais.



Fonte: Vitorino e Piantola (2019, p. 163).

Ao observarmos a mandala de princípios, notamos que há afinidade entre as diretrizes propostas por Lau (2008) e os princípios apresentados por Vitorino e Piantola (2019). Os componentes *Acesso*, *Avaliação* e *Uso* da informação estão presentes na *Mandala de Princípios*. As ações da etapa acesso estão presentes na dimensão técnica. As ações da etapa avaliação, podemos encontrar nas dimensões técnica e na estética. Já as ações presentes na etapa uso, são verificadas nas dimensões política e ética da mandala. O princípio informação, por sua vez, está presente em todos os componentes, uma vez que todas as ações a envolvem. Da mesma forma, o princípio ética pode ser observado em todas as etapas das diretrizes, pois a ética orienta todas as ações para o bem, para o correto.

Os documentos norteadores supracitados nos dão subsídios para apresentarmos as Diretrizes para a Competência em Informação para as pessoas com Fibrose Cística, com as devidas adaptações conforme orienta Lau (2008), feitas

considerando o contexto das pessoas com Fibrose Cística a partir dos DSC apresentados na seção 4.

As narrativas encontradas nas entrevistas, revelam que os participantes sentem necessidade de receber informações sobre a FC, tratamento, mesmo quando se trata de informações pontuais para alguma situação, ou ainda, uma nova manifestação da doença. Ficou evidente que a busca por informações se inicia no consultório, com os médicos assistentes e demais profissionais que os acompanham. No entanto, é perceptível a necessidade de informações complementares, estas, por sua vez, são buscadas para além dos consultórios, por exemplo: em conversas com outras pessoas com FC e em sites na internet.

Embora a maioria dos participantes afirma não ter grandes dificuldades no acesso (busca, recuperação e seleção) das informações acerca da FC, percebemos que as buscas, frequentemente, estão limitadas aos sites como o da **Unidos pela Vida** e o da **ACAM** e, que poucos participantes estão aptos a buscarem informações em fontes científicas, algo que os próprios entrevistados reconhecem, pois afirmam não acessarem, ou mesmo, conhecerem bases de dados científicas.

Emergiu ainda das narrativas, a questão da linguagem técnica/científica utilizada na comunicação entre os profissionais da saúde, bem como, nos meios científicos, que por trazer termos técnicos, muitas vezes desconhecidos dos pacientes, traz prejuízos à compreensão dessas informações voltadas as questões de saúde na FC.

Desta forma, construímos as diretrizes para o desenvolvimento da Competência em Informação nas pessoas com FC, pautando-nos nos documentos norteadores: as Diretrizes apresentadas por Lau (2008), a Mandala de Princípios desenvolvida por Vitorino e Piantola (2019) e nas narrativas dos entrevistados, acreditamos que essas diretrizes possam orientar e dar subsídios para a elaboração de estratégias direcionadas ao desenvolvimento da Competência em Informação para pessoas com FC.



Fonte: Elaborado pela autora (2023).

As diretrizes que construímos estão agrupadas em quatro componentes: Acesso, Avaliação, Uso e Comunicação. Cada componente incorpora um grupo de atividades necessárias ao desenvolvimento da Competência em Informação. Além disso, em cada componente emana características das dimensões: Técnica, Estética, Ética e Política. Como já dito, a Dimensão Ética está presente em todos os componentes, pois é a dimensão fundante, que orienta as ações para o bem, no entanto, também reconhecemos características das outras dimensões. Desta forma, há componentes que comungam das características de mais de uma dimensão.

**Acesso** é um componente composto por ações intimamente relacionadas à Dimensão Técnica, pois nessa etapa as pessoas buscam reconhecer quais são as suas necessidades informacionais, identificar – até mesmo conhecer - as fontes de informação voltadas à área da saúde, elaborar as estratégias de busca, recuperar informações e selecionar àquelas potencialmente relevantes (como ainda é a primeira etapa, é uma seleção preliminar).

**Avaliação** agrega características das Dimensões Técnica e Estética. Entendemos que as atividades deste componente requerem que o indivíduo possua algum nível técnico de análise, interpretação e síntese de informações, daí sua aproximação com a Dimensão Técnica. A Dimensão Estética, por sua vez se revela na sensibilidade e na criatividade necessárias à avaliação criteriosa de relevância, organização e definição do grau de utilidade das informações.

**Uso** da informação abarca ações que estão diretamente relacionadas às dimensões Política e Ética. Usar as informações exige que o sujeito desenvolva senso crítico e de convívio em sociedade. O convívio social é político, é dialogar com os demais cidadãos, buscar compreender e fundamentalmente, respeitar as diferenças, envolve ainda, o cumprimento das leis vigentes e a observância das regras sociais e isso inclui o uso correto e coerente das informações. Se o convívio social é político, ele inexistente sem a Ética. A Dimensão Ética, é a que nos conduz a “ações capazes de propiciar o bem viver dentro do contexto social” (Vitorino; Piantola, 2019, p. 43). São as dimensões Política e Ética que norteiam as ações de aplicação e uso das informações, do uso ético, do respeito às leis e do reconhecimento da propriedade intelectual e, aqui, podemos acrescentar ainda, do combate à desinformação. Isso se torna mais relevante ainda quando se olha para informações no contexto médico e de saúde global.

**Comunicação** é uma ação que, geralmente, está agregada noutro componente, todavia, adaptando as diretrizes para pessoas com FC, é pertinente a colocarmos como um componente de destaque. Considerando a comunicação médico/paciente, bem como, a comunicação científica, em que a linguagem mais técnica esteve presente nos DSC dos entrevistados como complicador da comunicação, essa adaptação se justifica. Sobre a comunicação clínica, Campos, Leão e Dohms (2021, p. 68; 70) advogam que “é uma ferramenta essencial para a relação profissional de saúde-paciente” e complementam que a boa comunicação clínica “evita que os profissionais de saúde deem informações esparsas e rasas, fazendo uso de linguagem técnica e de difícil compreensão aos pacientes”. Acrescentamos ainda, que uma boa comunicação entre médicos e pacientes também possibilita aos pacientes compreenderem melhor a linguagem técnica e, conseqüentemente, sentirem menos dificuldades ao buscar informações médico/científicas complementares.

O componente Comunicação possui as características das Dimensões Técnica, Estética, Ética e Política. As atividades que envolvem comunicação, compartilhamento e ampliação do vocabulário técnico, tem características da Dimensão Técnica, pois é necessário que a pessoa possa se comunicar, aprenda novos termos técnicos e o significado deles no seu contexto de saúde, além disso, compartilhar informações, muitas vezes demanda alguma habilidade com ferramentas de tecnologias de informação. No entanto, as características das Dimensões Ética e Estética também se manifestam na Comunicação, visto que, comunicar-se é relacionar-se com os outros sujeitos, e a Ética é indissociável na comunicação médica. Já a Dimensão Estética se revela na sensibilidade e solidariedade com o próximo, na comunicação que valoriza e “enxerga” o outro – o médico que dá atenção ao paciente e busca comunicar-se efetivamente; o paciente que compreende que o médico pode orientá-lo para manutenção e recuperação da saúde – e é também na comunicação médico e paciente que se criam vínculos e se estabelece uma relação de confiança, necessária especialmente nos casos de pacientes com doenças graves e crônicas, como é o caso da FC, nas quais as consultas ocorrem periodicamente e com muita frequência. A Dimensão Política está presente no convívio, nas relações que se estabelecem e, essas interações sociais necessitam de alguma forma de comunicação entre as pessoas para se consolidarem.

Na sequência, nos dedicamos a construção dos indicadores de Competência em Informação para pessoas com FC.

## 5.2 INDICADORES DE COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO PARA PESSOAS COM FIBROSE CÍSTICA

Elaborar indicadores de Competência em Informação, pensando num cenário amplo, não é uma tarefa simples. Indicadores, na concepção de Vitorino (2022, p. 9), “servem de parâmetros para realimentar sistemas e fornecem dados essenciais para o planejamento e monitoramento da competência em informação”. Segundo a autora, se por um lado, em se tratando de indicadores quantitativos já há um vasto número de publicações com orientações para criação e aplicação destes indicadores, no entanto, os estudos sobre indicadores qualitativos ainda são ínfimos, especialmente

na Ciência da Informação voltados a mensurar a Competência em Informação (Vitorino, 2022). Este contexto, já demonstra a necessidade de se criar indicadores qualitativos para Competência em Informação.

A relevância em se criar indicadores de Competência em Informação está presente na fala da professora Belluzzo (2017, p. 50) que observa que “as informações contidas nos indicadores orientam tomadas de decisões, viabilizando maior efetividade nas atividades a serem desenvolvidas. Segundo a autora, compreender o conceito de indicadores sociais envolve

entendê-los como sendo variáveis definidas para medir um conceito abstrato, relacionado a um significado social, econômico ou ambiental, com a intenção de orientar decisões sobre determinado fenômeno de interesse (Belluzzo, 2017, p. 51).

Em consonância, Vitorino e Pinho Neto, (2023, p. 2), entendem que os indicadores sociais “podem traduzir, em termos operacionais, dimensões sociais, com base em escolhas teóricas ou com base em políticas já implementadas, melhorando a vida em sociedade”.

Se considerarmos a informação como elemento que circunda praticamente todas as esferas da sociedade e contribuem para seu desenvolvimento – o acesso, a criação e aplicação de novos conhecimentos; a comunicação de tais conhecimentos a outros<sup>98</sup> – (Moeller; Joseph; Lau; Carbo, 2010), é pertinente afirmarmos que “o acesso e uso da informação é uma prioridade social e que, portanto, deve estar contemplada em indicadores sociais e em políticas públicas” (Vitorino; Pinho Neto, 2023, p. 2). Desta forma, a proposição de indicadores de Competência em Informação para pessoas com FC se mostra propício e, concomitante, se revela um desafio, pois segundo Vitorino e Pinho Neto (2023, p. 10), da mesma forma que os indicadores sociais já consolidados, os indicadores de Competência em Informação “envolvem não apenas a compreensão de diferentes contextos históricos e institucionais, mas a avaliação e seus efeitos em períodos distintos, além do impacto destes nas populações”.

Os indicadores de Competência em Informação para pessoas com FC que propomos na sequência foram elaborados a partir das Diretrizes de Competência em

---

<sup>98</sup> *Since the dawn of human civilization, in every sphere of human activity, the access to information, the creation and application of new knowledge, and the communication of such knowledge to others have contributed to the evolution of societies and the economic welfare of people (Moeller; Joseph; Lau; Carbo, 2010, p. 7).*

Informação para pessoas com FC; dos indicadores de Competência em Informação e Midiática propostas por Moeller, Joseph, Lau e Carbo (2010); e dos DSC resultantes das entrevistas realizadas para este estudo.

Os indicadores de Competência em Informação para pessoas com FC estão agrupados em quatro categorias: Acesso; Avaliação; Uso e Comunicação. Para cada categoria são elencados indicadores e para cada indicador são listados os atributos, que permitem verificar a nível de desenvolvimento da Competência em Informação nas pessoas.

Na categoria **Acesso**, apresentada no Quadro 11, elencamos indicadores e seus atributos que possibilitem avaliar qualitativamente, o sucesso em relação às ações relativas à busca e acesso às informações sobre FC. Nessa categoria, buscamos listar indicadores relacionados à identificação de uma necessidade de informação, de bases de dados e revistas científicas que disponibilizem artigos da área saúde, aplicação de filtros nos processos de busca.

**Quadro 11 - Indicadores de Competência em Informação – Categoria Acesso**

<b>Indicadores de Competência em Informação para Pessoas com Fibrose Cística</b>	
<b>Indicador</b>	<b>Atributos do indicador</b>
<b>CATEGORIA ACESSO</b>	<p><b>Reconhece a necessidade de informação</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Identifica possíveis novas intercorrências/problemas na saúde?</li> <li>✓ Busca informações relativas aos sintomas que surgem?</li> <li>✓ Acompanha novidades terapêuticas?</li> <li>✓ Identifica se é elegível a novas terapias?</li> </ul>
	<p><b>Entende que a informação pode auxiliar na sua saúde</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Toma decisões que favorecem sua saúde a partir de informações acessadas?</li> </ul>
	<p><b>Identifica várias fontes</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Avalia fontes de informação potenciais?</li> <li>✓ Acessa bases de dados científicas?</li> <li>✓ Acessa revistas científicas?</li> <li>✓ Distingue base de dados de revistas científicas?</li> <li>✓ Acessa sites institucionais?</li> </ul>

<b>Reconhece fontes de informação da área da saúde</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Identifica revistas científicas da área médica?</li> <li>✓ Reconhece os médicos como fontes de informação?</li> </ul>
<b>Elabora estratégias de busca</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Reconhece termos médicos?</li> <li>✓ Usa operadores de busca?</li> <li>✓ Aplica filtros nas buscas por artigos da área da saúde?</li> </ul>

**Fonte:** Elaborado pela autora com dados da pesquisa (2023).

Na categoria Avaliação, apresentamos os indicadores e seus atributos, que permitem uma análise quanto à internalização nas pessoas do processo que envolve a Avaliação das informações recuperadas. Nesta categoria, o intuito é averiguar a capacidade das pessoas com FC em reconhecer a relevância das informações e das autoridades (autores/periódicos) que publicam materiais científicos; de distinguir entre fatos e opiniões, de diferenciar matérias sérias de matérias distorcidas e das fakes, de reconhecer informações que são úteis à sua condição de saúde e habilidades de organização das informações acessadas. Esses indicadores estão presentes no Quadro 12, que apresentamos na sequência:

**Quadro 12 - Indicadores de Competência em Informação – Categoria Avaliação**

<b>Indicadores de Competência em Informação para Pessoas com Fibrose Cística</b>	
<b>Indicador</b>	<b>Atributos do indicador</b>
<b>CATEGORIA AVALIAÇÃO</b>	<b>Identifica a relevância da informação</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Identifica a qualidade da informação?</li> <li>✓ Busca compreender ao máximo a informação?</li> <li>✓ Reconhece autoridades na área pesquisada?</li> </ul>
	<b>Reconhece informação imprecisa e tendenciosa</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Distingue fatos e opiniões?</li> <li>✓ Desconfia de informações recebidas informalmente?</li> <li>✓ Verifica se a informação é verdadeira?</li> </ul>
	<b>Seleciona informação adequada a sua necessidade / problema</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Analisa se a informação é pertinente à sua necessidade?</li> <li>✓ Descarta informações irrelevantes?</li> </ul>

<b>Organiza e categoriza as informações</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Organiza a informação por data, relevância?</li> <li>✓ Cria categorias: pulmonar; gástrica; metabólica; fisioterapia; medicamentos?</li> </ul>
<b>Armazena, salva, imprime as informações</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Armazena a informação – em formato digital ou impresso – para que possa retomar futuramente?</li> </ul>

**Fonte:** Elaborado pela autora com dados da pesquisa (2023).

Os indicadores propostos na categoria **Uso**, por sua vez, buscam aferir as etapas que envolvem o uso efetivo das informações e estão relacionadas à capacidade das pessoas com FC em compreender as informações, de fazer uma leitura crítica, de usar eticamente as informações, reconhecendo sempre a autoria das informações acessadas e a ampliação de conhecimentos relacionados à FC, bem como, de saber relacionar o “quadro comum, amplo” da FC com a sua condição de saúde, tomando atitudes que possam minimizar e atrasar a evolução da doença. Estes indicadores estão elencados a seguir no Quadro 13.

**Quadro 13 - Indicadores de Competência em Informação – Categoria Uso**

<b>Indicadores de Competência em Informação para Pessoas com Fibrose Cística</b>	
<b>Indicador</b>	<b>Atributos do indicador</b>
<b>CATEGORIA USO</b>	<b>Faz leitura atenta</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Lê integralmente o documento recuperado?</li> <li>✓ Destaca partes mais relevantes?</li> <li>✓ Reflete sobre o conteúdo e impactos na sua saúde?</li> <li>✓ Pensa criticamente a aplicabilidade da informação acessada em sua vida?</li> </ul>
	<b>Identifica novos termos da área da saúde</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Identifica termos / palavras novas</li> <li>✓ Distingue novas expressões?</li> </ul>
	<b>Busca significado de novos termos</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Busca dicionários técnicos?</li> <li>✓ Discute com profissionais da saúde para descobrir os significados?</li> <li>✓ Conversa com outras pessoas com FC?</li> </ul>

<b>Compreende a informação</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Compreende o conteúdo, as informações acessadas?</li> <li>✓ Amplia seu conhecimento sobre FC?</li> <li>✓ Aprende, internaliza o novo conteúdo?</li> </ul>
<b>Aplica a informação</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Apropria-se da informação para resolver problemas relacionados a sua saúde?</li> <li>✓ Aprende a tratar preventivamente sua condição de saúde?</li> </ul>
<b>Reconhece a autoria</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Respeita a legislação de propriedade intelectual?</li> <li>✓ Identifica os autores de cada estudo?</li> </ul>
<b>Usa eticamente a informação</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Usa a informação para o bem?</li> <li>✓ Não distorce a informação?</li> <li>✓ Transmite informação identificando a autoria?</li> </ul>
<b>Gera novo conhecimento</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Verifica se o acesso as informações gerou novo conhecimento para si?</li> </ul>

**Fonte:** Elaborado pela autora com dados da pesquisa (2023).

No Quadro 14, apresentamos os indicadores pertinentes à categoria Comunicação. Com os respectivos indicadores e seus atributos, buscamos averiguar as ações que envolvem a comunicação de informações acessadas pelas pessoas. Estes indicadores versam sobre comunicar, partilhar informações, sobre ética e respeito à legislação de acesso e uso de dados e informações, bem como de propriedade intelectual, tratam ainda da questão da linguagem técnica utilizada no meio científico da medicina. Esta categoria se mostrou relevante, especialmente quanto à comunicação entre médicos e pacientes, dado que em alguns casos, a linguagem técnica da medicina se revela um complicador para o paciente, que não compreende os termos técnicos. Nesse contexto, podemos inferir que a Competência em Informação pode contribuir, no sentido de ampliar o conhecimento de termos científicos muitas vezes presentes na fala dos médicos e nos artigos científicos. Na sequência, apresentamos o Quadro 14, com os indicadores da categoria comunicação.

Indicadores de Competência em Informação para Pessoas com Fibrose Cística		
Indicador	Atributos do indicador	
<b>CATEGORIA COMUNICAÇÃO</b>	<b>Comunica a informação</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ É capaz de compartilhar a informação?</li> <li>✓ Compartilha novo conhecimento?</li> <li>✓ Participa de grupos de discussão entre pessoas com FC?</li> </ul>
	<b>Respeita a autoria e propriedade intelectual</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Comunica a informação identificando a autoria?</li> <li>✓ Divulga as fontes seguras de informação?</li> </ul>
	<b>Amplia a linguagem técnica</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Amplia seu vocabulário e compreensão conversando com médicos e outros pacientes?</li> <li>✓ Compartilha novos termos e expressões com outras pessoas com FC?</li> </ul>
	<b>Leva informação nova para a equipe médica</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Ao encontrar informação nova e relevante compartilha com equipe médica?</li> </ul>
	<b>Esclarece dúvidas com a equipe médica</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Discute e esclarece as dúvidas com médico assistente?</li> </ul>
	<b>Conversa com outras pessoas com FC</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Troca experiências e informações com outras pessoas com FC?</li> <li>✓ Participa de grupos de discussão sobre FC?</li> </ul>

Fonte: Elaborado pela autora com dados da pesquisa (2023).

Os indicadores acima propostos atendem ao objetivo desta tese, que é de “estruturar um conjunto de indicadores de Competência em Informação para pessoas com Fibrose Cística”. Indicadores Sociais, como vimos, são instrumentos de avaliação e monitoramento no cumprimento de metas de programas sociais. No entendimento de Belluzzo (2017, p. 52), ao se estabelecer indicadores, busca-se “analisar e interpretar as informações obtidas com a pesquisa, comparando-as com os objetivos e metas que forem estabelecidos” essa é sua razão de ser.

Sobre indicadores de acesso à informação e à cultura Jannuzzi (2017a, p. 97) argumenta que

acesso à informação e a serviços culturais é uma dimensão cada vez mais importante na sociedade do conhecimento. O nível de consumo de bens, produtos e serviços culturais expresso por indicadores, como títulos de livros lançados no ano por mil habitantes ou média anual de livros lidos, costuma ser empregado para ilustrar o patamar sociocultural atingido nas sociedades mais desenvolvidas. Os gastos com cultura e lazer em pesquisas de orçamento familiar também podem ser outra estratégia para esse fim.

Complementando o argumento de Jannuzzi (2017a), ousamos dizer que não somente o acesso às informações culturais, mas especialmente, o acesso às informações de saúde, bem-estar e qualidade de vida devem ser postas no mesmo patamar.

Dito isso, entendemos que ao propormos os indicadores de Competência em Informação para as pessoas com FC, abrimos caminhos possíveis para implementação de programas, ou diretrizes de desenvolvimento da Competência em Informação para o grupo estudado, mas não exclusivamente, pois, é possível adaptá-los a outros grupos, por exemplo, às pessoas com outras doenças graves.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nesta pesquisa, nos propusemos a responder ao seguinte problema de pesquisa: Quais elementos são necessários para o delineamento de um conjunto de indicadores de Competência em Informação para as pessoas com Fibrose Cística? O caminho percorrido nos trouxe respostas e reflexões acerca da realidade e das dificuldades das pessoas' com FC em decorrência das sucessivas intercorrências de saúde e seus impactos na vida.

A Competência em Informação é um importante instrumento de inclusão e de melhoria da qualidade de vida das pessoas. Quando proposta a grupos vulneráveis, consideramos que seus efeitos resultam em melhorias mais significativas. Ao olharmos para o grupo em situação de vulnerabilidade de pessoas com FC – que são acometidas por uma doença grave, multissistêmica, progressiva e ainda sem cura – podemos vislumbrar o quanto ter acesso às informações faz a diferença, aumenta a qualidade de vida e a adesão ao tratamento. Foi com este olhar que nos debruçamos a estudar a Competência em Informação para este grupo específico e a propor os indicadores.

Com o objetivo de estruturar um conjunto de indicadores de Competência em Informação para as pessoas com FC, foi necessário compreender o que são indicadores sociais e como eles podem aprimorar os modelos ou programas de desenvolvimento da Competência em Informação, a medida em que permitem uma avaliação permanente do andamento do processo, bem como, aferir se os objetivos foram alcançados ao final. Para isso, apoiamo-nos em autores como Jannuzzi (2017a, 2017b), Vitorino (2022) Vitorino e Pinho Neto (2023), Minayo (2009) Belluzzo (2017) que nos permitiram compreender o que são os Indicadores Sociais e de Competência em Informação.

Buscamos compreender o contexto das pessoas com FC e, para isso, realizamos entrevistas semiestruturadas, que permitiram uma aproximação com essas pessoas, no intuito de entender como elas buscam informações relacionadas ao tratamento de saúde. A análise dos dados revelou que embora todos os entrevistados mencionem que buscam informações relativas à FC, ainda que pontuais, a maioria deles desconhecem bases de dados, ou mesmo, revistas

científicas da área da saúde, o que demonstra a relevância de se desenvolver a Competência em Informação para este grupo.

Acreditamos que o desenvolvimento da Competência em Informação às pessoas em situação de vulnerabilidade é fundamental para a inclusão dessas e para a redução das iniquidades presentes na sociedade. A Competência em Informação, enquanto instrumento de emancipação e de inclusão, conforme destaca a IFLA (International Federation..., 2005) na Declaração de Alexandria, emerge como um direito humano básico. Considerando a saúde dos indivíduos algo essencial para qualidade de vida, informação voltada à essa questão se torna ainda mais relevante.

Esta pesquisa contemplou a caracterização da Competência em Informação em suas dimensões: técnica, estética, ética e política, relacionando-a ao acesso às informações de saúde. Também nos debruçamos ao estudo da Fibrose Cística, descrevendo-a e demonstrando a condição de vulnerabilidade em que se encontram as pessoas com FC, dado a gravidade da doença e suas recorrentes intercorrências. Discorreremos sobre os tratamentos, ainda que de forma sucinta e novas terapias revolucionárias que estão chegando para o tratamento da FC.

Nos dedicamos à elaboração de Diretrizes para o Desenvolvimento da Competência em Informação, que julgamos necessário para trazer luz à proposição dos indicadores. Na última etapa, apresentamos os indicadores de Competência em Informação para pessoas com FC, estruturados em quatro categorias: Acesso; Avaliação; Uso e Comunicação. Cada categoria abarca um conjunto de indicadores, imbuídos de seus respectivos atributos. Desta forma, ao contemplarmos estas etapas, atingimos os objetivos desta pesquisa.

Salientamos que as pessoas com FC encontram-se em situação de vulnerabilidade devido à condição de saúde, no entanto, estão expostas ainda a uma variedade de vulnerabilidades que se interseccionam, a expectativa de vida reduzida, bem como, em muitos casos, a dificuldade em se inserir no mercado de trabalho, se apresentam como desafios para elas.

A pesquisa evidenciou que existe uma troca de informações entre os pacientes, que geralmente buscam nessa interação, compartilhar experiências, conquistas e dificuldades. Principalmente ao receber o diagnóstico, na angústia de se descobrir portador de uma doença grave, há certa ansiedade em conhecer outras pessoas e buscar informações, conhecer de “perto” como se dá a rotina do tratamento. Se a

internet possibilita buscar informações, geralmente assustadoras, muitas vezes as experiências trocadas trazem conforto e expectativas mais favoráveis. A busca por informações de teor científico, geralmente acontece no site da ACAM e da Unidos pela Vida, que embora proporcionem informações seguras, não dão conta da amplitude que é a FC. Naturalmente, a equipe médica é citada como uma importante fonte de informação, embora também surjam relatos de “ruídos” na comunicação entre o paciente e a equipe médica, geralmente ocasionados por uma linguagem técnica da área médica, que nem sempre o paciente compreende.

Diante disso, recomendamos o desenvolvimento da Competência em Informação para pessoas com FC. Entendemos que as bibliotecas públicas, as bibliotecas universitárias (incluindo as bibliotecas dos institutos federais) e as bibliotecas escolares podem assumir essa proposta, mobilizando esforços no sentido de oportunizar ações direcionadas a esse grupo de pessoas. Ressaltamos que, é possível ainda, para maior abrangência, ampliar para um grupo maior, por exemplo, para pessoas com doenças graves, ou fazer adaptações que contemplem outras enfermidades.

Outro caminho possível, está em projetos de extensão desenvolvidos pelas Universidades Públicas e Privadas, mais especificamente, dos cursos de Biblioteconomia e CI, já que estes possuem maior afinidade e estão aptos a trabalharem com o desenvolvimento da Competência em Informação.

Cabem aos governos federal, estaduais e municipais a ampliação de investimentos para as bibliotecas públicas, às universidades públicas e institutos federais, bibliotecas escolares para que ações voltadas ao desenvolvimento da Competência em Informação alcancem toda comunidade. Em se tratando de ações voltadas às pessoas com FC, é pertinente ainda o desenvolvimento da Competência em informação em bibliotecas instaladas dentro dos hospitais, isso pode inclusive auxiliar no processo de recuperação da saúde num período de internação hospitalar, pois ocupar a mente auxilia a pessoa com FC a tirar o foco da doença, resultando em mais conforto ao paciente.

Acreditamos que as Diretrizes para desenvolvimento da Competência em Informação que apresentamos emerge como uma ferramenta relevante, pois tal como uma bússola, indica o norte, um caminho rumo à inclusão das pessoas com FC no universo informacional em que nos situamos. Os indicadores de Competência em

Informação para pessoas com FC, são instrumentos que permitem o monitoramento e avaliação dos resultados almejados dentro de um programa de desenvolvimento da Competência em Informação.

Além disso, as Diretrizes, bem como os Indicadores, sevem aos gestores públicos, no sentido de facilitar a implementação de programas para desenvolvimento da Competência em Informação, possibilitando a inclusão em agendas e projetos sociais. Compreendemos que novos ajustes e adequações podem se fazer necessários no decorrer da execução de projetos para Competência em Informação, ampliando e fortalecendo a ideia desta pesquisa. Temos clareza ainda de que, os instrumentos aqui propostos podem ser adaptados e adequados a outras situações e contextos, bem como, a outros grupos em condição de vulnerabilidade social.

Evidenciamos na pesquisa que há lacunas em estudos voltados ao desenvolvimento da Competência em Informação às pessoas em situação de vulnerabilidade, especialmente as que envolvem as pessoas com FC. Dito isso, essa pesquisa cumpre a função de ampliação dos estudos científicos sobre a temática, trazendo contribuições para futuras pesquisas e ações voltadas às pessoas com FC.

Esperamos que as sementes aqui lançadas fecundem, que nasçam novas pesquisas na Ciência da Informação e áreas correlatas, principalmente aquelas voltadas às temáticas sociais e às pessoas menos favorecidas. Assim, a CI cumpre sua função social, ao voltar-se para questões que vislumbram a inclusão social e a redução das iniquidades, rumo a uma sociedade mais homogênea e justa.

## REFERÊNCIAS

ABRAMOVAY, Miriam. *et al.* **Juventude, violência e vulnerabilidade social na América Latina:** desafios para políticas públicas. Brasília: UNESCO, BID, 2002. p. 28-34. Disponível em: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000127138>. Acesso em: 05 out. 2020.

ADDE, Fabíola Villac. Técnicas diagnósticas na fibrose cística. *In:* PASCHOAL, Ilma Aparecida; PEREIRA, Mônica Corso. **Fibrose Cística.** São Caetano do Sul, SP: Yendis editora, 2010, p. 59-72.

ADGER, W. Neil. Vulnerability. *Global Environmental Change*, v. 16, n. 3, p. 268-281, 2006. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0959378006000422>. Acesso em: 22 maio 2019.

ALMEIDA, Daniela Pereira dos Reis de. *et al.* Paradigmas Contemporâneos da Ciência da Informação: a recuperação da informação como ponto focal. **Revista Eletrônica Informação e Cognição**, [S.l.], v. 6, n. 1, p. 16-27, 2007. Disponível em: <file:///C:/Users/Eliane/Desktop/Artigos%20CI/745-Texto%20do%20artigo-2723-1-10-20110705.pdf>. Acesso em: 12 ago. 2020.

ALMEIDA JÚNIOR, Oswaldo Francisco de; SANTOS, Camila Araújo dos. Mediação, informação, competência em informação e criticidade. *In:* FARIAS, Gabriela Belmont de; FARIAS, Maria Giovanna Guedes (Orgs.). **Competência e Mediação da Informação:** percepções dialógicas entre ambientes abertos e científicos. São Paulo: Abecin, 2019. p. 96-111.

ALMEIDA JÚNIOR, Oswaldo Francisco de. *In:* VALENTIM, Marta Lígia Pomim (org.). **Gestão da informação e do conhecimento:** no âmbito da ciência da informação. São Paulo: Polis, Cultura acadêmica, 2008. Cap. 3.

AMERICAN LIBRARY ASSOCIATION. **About ALA**, 2020. Disponível em: <http://www.ala.org/aboutala/>. Acesso em: 12 ago. 2020.

AMERICAN LIBRARY ASSOCIATION. Presidential Committee on Information Literacy. **Final report.** Chicago, 1989. Disponível em: <http://www.ala.org/ala/mgrps/divs/acrl/publications/whitepapers/presidential.cfm>. Acesso em: 14 ago. 2018.

ANTUNES, Evandro Thomsen. Epidemiologia. *In:* LUDWIG NETO, Norberto (Editor.). **Fibrose cística enfoque multidisciplinar.** 2. ed. Florianópolis, 2009. Cap. 1.

ARANHA, Maria Lucia de Arruda; MARTINS, Maria Helena Pires. **Filosofando:** introdução à filosofia. 3. ed. rev. São Paulo: Moderna, 2003.

ARENDDT, Hannah. **O que é política?** Fragmentos das obras póstumas compilados por Ursula Ludz. 10. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2012.

ASSMANN, Hugo. A metamorfose do aprender na sociedade da informação. **Ci. Inf.**, Brasília, v. 29, n. 2, p. 7-15, maio/ago. 2000. Acesso em: <http://revista.ibict.br/ciinf/article/view/882/917>. Acesso em: 14 ago. 2020.

ASSMANN, Hugo; SUNG, Jung Mo. **Competência e sensibilidade solidária: educar para a esperança**. 4. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2000.

ASSOCIAÇÃO CATARINENSE DE ASSISTÊNCIA AO MUCOVISCIDOSO. **Fibrose Cística: o que é?** 2020. Disponível em: <http://www.acam.org.br/fibrose-cistica>. Acesso em: 18 nov. 2018.

ASSOCIATION OF COLLEGE AND RESEARCH LIBRARIES (ACRL). **Framework for Information Literacy for Higher Education**. Chicago: ALA, 2016. Disponível em: <http://www.ala.org/acrl/sites/ala.org.acrl/files/content/issues/infolit/framework1.pdf>. Acesso em: 01 nov. 2018.

ATTALI, Jacques. A economia da vida. *In*: ATTALI, Jacques. **A Economia da Vida: uma proposta para pouparmos nossas crianças de uma pandemia aos 10 anos, uma ditadura aos 20 e uma catástrofe climática aos 30**. São Paulo: Vestígio, 2021, cap. 6.

ATHANAZIO, Rodrigo Abensur *et al.* Diretrizes brasileiras de diagnóstico e tratamento da fibrose cística. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**. [S.l.], v. 43, n. 3, p. 219-245, 2017. Disponível em: [https://www.scielo.br/pdf/jbpneu/v43n3/pt\\_1806-3713-jbpneu-43-03-00219.pdf](https://www.scielo.br/pdf/jbpneu/v43n3/pt_1806-3713-jbpneu-43-03-00219.pdf). Acesso em: 13 out. 2020.

BARRA, Daniela Couto Carvalho *et al.* Processo de viver humano e a enfermagem sob a perspectiva da vulnerabilidade. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 23, n. 6, p. 831-836, 2010. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002010000600018&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002010000600018&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 05 set. 2017.

BARRETO, A. A. A transferência da informação para o conhecimento. *In*: AQUINO, Mirian de Albuquerque. **O campo da Ciência da Informação: gênese, conexões e especificidades**. João Pessoa: Ed. Universitária, 2002. p. 49-57.

BEHRENS, Shirley. J. A conceptual analysis and historical overview of information literacy. *College & Research Libraries*, [S.l.], v. 55, n. 4, p. 309-322, jul. 1994. Disponível em: <https://crl.acrl.org/index.php/crl/article/view/14902/16348>. Acesso em: 14 ago. 2020.

BELLUZZO, Regina Célia Baptista. A information literacy como competência necessária à fluência científica e tecnológica na sociedade da informação: uma questão de educação. *In*: SIMPÓSIO DE ENGENHARIA DE PRODUÇÃO DA UNESP, 7., 2001, São Paulo. Anais eletrônicos... São Paulo: UNESP, 2001. Disponível em: [http://www.simpep.feb.unesp.br/anais\\_simpep\\_aux.php?e=8](http://www.simpep.feb.unesp.br/anais_simpep_aux.php?e=8). Acesso em: 15 out. 2018.

BELLUZZO, Regina Célia Baptista. Competência em Informação: cenários e espectros. **Memória e Informação**, [S.l.], v. 2, n. 1, p. 29-50, jan./jun. 2018. Disponível em: <https://labirintodosaber.com.br/wp-content/uploads/2018/11/coinfo-regina-belluzzo-casa-de-rui-barbosa-2017.pdf>. Acesso em: 04 jul. 2023.

BELLUZZO, Regina Célia Baptista. Competência em Informação: vivências e aprendizado. *In*: Regina Celia Baptista Belluzzo; Glória Georges Feres. (Org.). **Competência em Informação: das reflexões às lições aprendidas**. São Paulo: FEBAB, 2013, v. 1, p. 58-74.

BELLUZZO, Regina Célia Baptista. Competências na era digital: desafios tangíveis para bibliotecários e educadores. **ETD - Educação Temática Digital**, Campinas, v. 6, n. 2, p. 30-50, jun. 2005. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/etd/article/view/772/787>. Acesso em: 15 out. 2018.

BELLUZZO, Regina Célia Baptista. Formação contínua de professores do ensino fundamental sob a ótica do desenvolvimento da information literacy, competência indispensável ao acesso à informação e geração do conhecimento. **Transinformação**, Campinas, v. 16, n. 1, p. 17-32, jan./abr. 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/tinf/v16n1/02.pdf>. Acesso em: 15 out. 2018.

BELLUZZO, Regina Célia Baptista. O conhecimento, as redes e a Competência em Informação (COINFO) na sociedade contemporânea: uma proposta de articulação conceitual. **Perspectivas em Gestão & Conhecimento**, João Pessoa, v. 4, número especial, p. 48-63, out. 2014. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/pgc/article/view/21276/11749>. Acesso em: 15 out. 2018.

BELLUZZO, Regina Célia Baptista. O estado da arte da competência em informação (ColInfo) no Brasil: das reflexões iniciais à apresentação e descrição de indicadores de análise. **Revista Brasileira de Biblioteconomia e Documentação**, [S.l.], v. 13, p. 47-76, 2017. Disponível em: <https://rbbd.febab.org.br/rbbd/article/view/648>. Acesso em: 1 ago. 2023.

BELLUZZO, Regina Célia Baptista; FERES, Glória Georges. Competência em Informação, redes de conhecimento e as metas educativas para 2021: reflexões e inter-relações. *In*: BELLUZZO, Regina Célia Baptista; FERES, Glória Georges; VALENTIM, Marta Lígia Pomim (Org.). **Redes de conhecimento e Competência em Informação: interfaces da gestão, mediação e uso da informação**. Rio de Janeiro: Interciência, 2015. p. 1-35.

BELLUZZO, Regina Célia Baptista; FERES, Glória Georges. Inteligência, criatividade e Competência em Informação: uma articulação necessária no contexto social contemporâneo. *In*: ALVES, Fernanda Maria Melo; CORRÊA, Elisa Cristina Delfini; LUCAS, Elaine Rosangela de Oliveira (Org.). **Competência em Informação: políticas públicas, teoria e prática**. Salvador: Edufba, 2016. p.125-153.

BELLUZZO, Regina Célia Baptista; SANTOS, Camila Araújo dos; ALMEIDA JÚNIOR, Oswaldo Francisco de. A Competência em Informação e sua avaliação sob a ótica da mediação da informação: reflexões e aproximações teóricas. **Informação & Informação**, [S.l.], v. 19, n. 2, p. 60-77, out. 2014. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/informacao/article/view/19995>. Acesso em: 15 maio 2018.

BERTUZZO, Carmen Sílvia. Diagnóstico molecular da fibrose cística. *In*: PASCHOAL, Ilma Aparecida; PEREIRA, Mônica Corso (Org.) **Fibrose Cística**. São Caetano do Sul, SP: Yendis, 2010. cap. 5, p. 73-84.

BICUDO, M. A. V. Sobre a Fenomenologia. *In*: BICUDO, M. A. V.; ESPOSITO, V. H. C. (Orgs.). **Pesquisa Qualitativa em educação**: um enfoque fenomenológico. Piracicaba: UNIMEP, 1994. p. 15-22.

BITONTI, Michael; FRITTS, Laura; SO, Tsz-Yin. A Review on the Use of Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator Gene Modulators in Pediatric Patients. **J Pediatr Health Care**, [S.l.], v. 33, ed. 3, p. 356-364, 2019. Disponível em: <https://www.jpeds.org/action/showPdf?pii=S0891-5245%2818%2930199-8>. Acesso em: 02 fev. 2023.

BOTELL, Miguel Lugones; BERMÚDEZ, Marieta Ramírez. Enfermedades raras. **Rev. Cubana Med. Gen. Integr.**, [S.l.], v. 28, n. 3, Ciudad de La Habana, jul./set. 2012.

BRAGA, Kátia Soares. Aspectos relevantes para a seleção de metodologia adequada à pesquisa social em Ciência da Informação. *In*: MUELLER, Suzana Pinheiro Machado (Org.) **Métodos para a pesquisa em Ciência da Informação**. Brasília: Thesaurus, 2007. p.17-38.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n. 510** de 07 de abril de 2016. 2016. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>. Acesso em: 15 fev. 2022.

BRASIL. Ministério da Economia. Receita Federal. **Isenção do Imposto sobre a Renda da Pessoa Física para Portadores de Moléstia Grave**. Brasília: Ministério da Economia, 2017b. Disponível em: <https://www.gov.br/receitafederal/pt-br/assuntos/orientacao-tributaria/isencoes/irpf/molestia-grave>. Acesso em: 18 nov. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde – CONITEC. **Ministério da Saúde incorpora novo medicamento para fibrose cística no SUS**: Tratamento deve reduzir internações hospitalares e retirar pacientes da fila do transplante pulmonar. Brasília, 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/conitec/pt-br/assuntos/noticias/2023/setembro/ministerio-da-saude-incorpora-novo-medicamento-para-fibrose-cistica-no-sus#>. Acesso em: 11 set. 2023.

BRASIL. **Lei n. 12.732**, de 22 de novembro de 2012. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para

seu início. Brasília, nov. 2012. Disponível em:

[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm). Acesso em: 18 nov. 2020.

BRASIL. **Lei n. 14.154**, de 26 de maio de 2021b. Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para aperfeiçoar o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), por meio do estabelecimento de rol mínimo de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho; e dá outras providências. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/lei-n-14.154-de-26-de-maio-de-2021-322209993>. Acesso em: 12 out. 2022.

BRASIL. **Lei n. 8.989**, de 24 de fevereiro de 1995. Dispõe sobre a Isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados - IPI, na aquisição de automóveis para utilização no transporte autônomo de passageiros, bem como por pessoas portadoras de deficiência física, e dá outras providências. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8989.htm#:~:text=Disp%C3%B5e%20sobre%20isen%C3%A7%C3%A3o%20do%20Imposto%20escolar%2C%20e%20d%C3%A1%20outras%20provid%C3%A2ncias](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8989.htm#:~:text=Disp%C3%B5e%20sobre%20isen%C3%A7%C3%A3o%20do%20Imposto%20escolar%2C%20e%20d%C3%A1%20outras%20provid%C3%A2ncias). Acesso em: 18 nov. 2020.

BRASIL. **Lei n. 9.250**, de 26 de dezembro de 1995. Altera a legislação do imposto de renda das pessoas físicas e dá outras providências. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l9250.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9250.htm). Acesso em: 18 nov. 2020.

BRASIL. **Lei n. 9.656**, de 03 de junho de 1998. Dispõe sobre os planos e seguros privados de assistência à saúde. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l9656.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9656.htm). Acesso em: 18 nov. 2020.

BRASIL. **Lei n. 9.797**, de 06 de maio de 1999b. Dispõe sobre a obrigatoriedade da cirurgia plástica reparadora da mama pela rede de unidades integrantes do Sistema Único de Saúde - SUS nos casos de mutilação decorrentes de tratamento de câncer. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l9797.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9797.htm). Acesso em: 18 nov. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária **Resolução - RCD n. 38**, de 12 de agosto de 2013b. Aprova o regulamento para os programas de acesso expandido, uso compassivo e fornecimento de medicamento pós-estudo. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2013/rdc0038\\_12\\_08\\_2013.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2013/rdc0038_12_08_2013.html). Acesso em: 18 nov. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria n. 55**, de 24 de fevereiro de 1999a. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde - SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055\\_24\\_02\\_1999.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055_24_02_1999.html). Acesso em: 18 nov. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Fibrose Cística (FC)**. Publicado em ago. 2017a. Disponível em: <http://portalms.saude.gov.br/acoes-e-programas/programa-nacional-da-triagem-neonatal/fibrose-cistica-fc>. Acesso em: 18 nov. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 822**, de 06 de junho de 2001. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822\\_06\\_06\\_2001.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html). Acesso em: 18 nov. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria SAS/MS nº 224** de 10 de maio de 2010. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2014/fevereiro/07/pcdt-fibrose-cistica-insuf-panc-retificado-2010.pdf>. Acesso em: 18 nov. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Programa Nacional de Triagem Neonatal Integrado**: metas para 2013a. Disponível em: [file:///C:/Users/elian/Dropbox/My%20PC%20\(LAPTOP-G2AR4VL5\)/Desktop/2.%20h%20-PNTN\\_CIT\\_2013-02-28%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/elian/Dropbox/My%20PC%20(LAPTOP-G2AR4VL5)/Desktop/2.%20h%20-PNTN_CIT_2013-02-28%20(2).pdf). Acesso em: 12 out. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Triagem neonatal biológica: manual técnico**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem\\_neonatal\\_biologica\\_manual\\_tecnico.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem_neonatal_biologica_manual_tecnico.pdf). Acesso em: 13 out. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise em Saúde e Vigilância de Doenças Não Transmissíveis. **Saúde Brasil 2020/2021: anomalias congênitas prioritárias para a vigilância ao nascimento**. Brasília: Ministério da Saúde, 2021a. 414 p. Disponível em: <http://svs.aids.gov.br/dantps/centrais-de-conteudos/publicacoes/saude-brasil/saude-brasil-2020-2021-anomalias-congenitas.pdf>. Acesso em: 06 jun. 2022.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para assuntos jurídicos. **Decreto n. 7.646** de 21 de dezembro de 2011a. Dispõe sobre a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde e sobre o processo administrativo para incorporação, exclusão e alteração de tecnologias em saúde pelo Sistema Único de Saúde - SUS, e dá outras providências. Disponível em: [http://legislacao.planalto.gov.br/legisla/legislacao.nsf/Viw\\_Identificacao/DEC%207.646-2011?OpenDocument](http://legislacao.planalto.gov.br/legisla/legislacao.nsf/Viw_Identificacao/DEC%207.646-2011?OpenDocument). Acesso em: 04 ago. 2023.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para assuntos jurídicos. **Lei n. 12.401** de 28 de abril de 2011. Altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a assistência terapêutica e a incorporação de tecnologia em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. Disponível em: <https://legislacao.presidencia.gov.br/atos/?tipo=LEI&numero=12401&ano=2011&ato=163kXSE1UMVpWT9e1>. Acesso em: 04 ago. 2023.

CABRAL, Viviane Holanda; FEITOSA, Luiz Tadeu; CAVALCANTE, Lidia Eugenia. Informação social e cultura informacional: uma análise fílmica da obra “o menino que descobriu o vento” **RDBCI: Dig. J. of Lib. and Info. Sci.** Campinas, SP, v.18, n.

e020009, 2020. Disponível em: <https://brapci.inf.br/index.php/res/download/141039>. Acesso em: 18 jul. 2023.

CAIXA ECONÔMICA FEDERAL. **Condições e documentos para saque do FGTS**. 2020. Disponível em: <https://www.caixa.gov.br/beneficios-trabalhador/fgts/condicoes-e-documentos-para-saque-do-FGTS/Paginas/default.aspx>. Acesso em: 18 nov. 2020.

CAMPELLO, Bernadete Santos. O movimento da competência informacional: uma perspectiva para o letramento informacional. **Ci. Inf.**, Brasília, v. 32, n. 3, p. 28-37, set./dez. 2003. Disponível em: <http://revista.ibict.br/ciinf/article/view/986/1028>. Acesso em: 15 maio 2018.

CAMPELLO, Bernadete Santos. **Letramento informacional no Brasil**: práticas educativas de bibliotecários em escolas de ensino básico. 2009. 208 f. Tese (Doutorado) - Curso de Ciência da Informação, Escola de Ciência da Informação, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2009. Disponível em: <https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/ECID-7UUPJY/1/tesebernadetesantoscampello.pdf>. Acesso em: 04 set. 2020.

CAMPOS, Carlos Frederico Confort; LEÃO, Jéssica; DOHMS, Marcela. Comunicação clínica efetiva. *In*: DOHMS, Marcela; GUSSO, Gustavo (Org.). **Comunicação Clínica**: aperfeiçoando os encontros em saúde Porto Alegre: Artmed, 2021. (p. 61-74). Edição do Kindle.

CAPURRO, Rafael. HJORLAND, Birger. Epistemologia e Ciência da Informação. **V Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação - ENANCIB**. Belo Horizonte, Brasil. 10 de nov. 2003. Disponível em: [http://www.capurro.de/enancib\\_p.htm](http://www.capurro.de/enancib_p.htm) Acesso em 10 ago. 2020.

CAPURRO, Rafael; HJORLAND, Birger. O conceito de informação. **Perspectivas em Ciência da Informação**, [S.l.], v. 12, n. 1, p. 148-207, jan./abr. 2007. Disponível em: <http://portaldeperiodicos.eci.ufmg.br/index.php/pci/article/view/54/47> Acesso em: 10 ago. 2020.

CAREGNATO, Sônia Elisa. O desenvolvimento de habilidades informacionais: o papel das bibliotecas universitárias no contexto da informação digital em rede. **Revista de Biblioteconomia & Comunicação**, Porto Alegre, v. 8, p. 47-55, jan./dez. 2000. Disponível em: <http://eprints.rclis.org/11663/1/artigoRBC.pdf>. Acesso em: 16 maio 2018.

CARNEIRO, Gabriella Vieira *et al.* Association between phenotypic and genotypic characteristics and disease severity in individuals with cystic fibrosis. **Revista Paulista de Pediatria [online]**. 2021, [S.l.], v. 41, e2021286. ISSN 1984-0462. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rpp/a/DWvJDYbyVrcR5KxJgJTgvhs/?format=pdf&lang=en>. Acesso em: 12 out. 2022.

CARTA DE OTTAWA. **Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde**. Ottawa, nov. 1986. Disponível em:

[https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/carta\\_ottawa.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/carta_ottawa.pdf). Acesso em: 17 abr. 2023.

CASTELLS, Manuel. **A sociedade em rede**. 6. ed. São Paulo: Paz e Terra, 1999. (A era da informação: economia, sociedade e cultura; vol. 1).

CELLARD, André. A análise documental. *In*: POUPART, Jean et al. **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos**. 4.ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2014. p. 295-316.

CERBONE, David R. **Fenomenologia**. 3. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2014 (Série Pensamento Moderno).

CF SOURCE. **Causa da fibrose cística**. 2020. Disponível em: <https://www.cfsource.com.br/pt-br/genetica-da-fc/causa-da-fc>. Acesso em: 18 nov. 2020.

CIDADANIA. *In*: Abbagnano, Nicola. **Dicionário de filosofia**. 5. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

CORRÊA, Elisa Cristina Delfini; CASTRO JUNIOR, Orlando Vieira de. Perspectivas sobre Competência em Informação: diálogos possíveis. **Ciência da Informação**, [S.l.], v. 47, n. 2, set. 2018. Disponível em: <http://revista.ibict.br/ciinf/article/view/4156/3792>. Acesso em: 08 fev. 2021.

COSTA, Tereza Cristina Nascimento A. Considerações teóricas sobre o conceito de indicador social: uma proposta de trabalho. *In*: MINISTÉRIO DO PLANEJAMENTO, DESENVOLVIMENTO E GESTÃO *et al.* **Indicadores sociais: passado, presente e futuro**. Rio de Janeiro: IBGE, 2017. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101153.pdf>. Acesso em: 01 ago. 2023.

COUNCIL FOR INTERNATIONAL ORGANIZATIONS OF MEDICAL SCIENCES. **International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects**. Geneva: CIOMS: 2002. Disponível em: <https://cioms.ch/wp-content/uploads/2016/08/International-Ethical-Guidelines-for-Biomedical-Research-Involving-Human-Subjects.pdf>. Acesso em: 07 out. 2020.

CRESWELL, John W. **Investigação qualitativa e projeto de pesquisa: escolhendo entre cinco abordagens**. 3. ed. Porto Alegre: Penso, 2014. 341 p. (Métodos de pesquisa).

CYSTIC FIBROSIS FOUNDATION. **Medications**. 2023. Disponível em: <https://www.cff.org/managing-cf/medications>. Acesso em: jan. 2023.

DALCIN, Paulo de Tarso Roth; SILVA, Fernando Antônio de Abreu e. Fibrose Cística no adulto: aspectos diagnósticos e terapêuticos. **Jornal de Pneumologia**, 2008, [S.l.], v. 34, n. 2, p. 107-117. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jbpneu/v34n2/v34n2a08.pdf>. Acesso em: 8 out. 2020.

DARTIGUES, André. **O que é a fenomenologia?** São Paulo: Centauro: 2005.

DECLARAÇÃO DE MACEIÓ sobre a Competência em Informação. Maceió, 2011. Disponível em: [http://febab.org.br/declaracao\\_maceio.pdf](http://febab.org.br/declaracao_maceio.pdf). Acesso em: 17 ago. 2020.

DE LUCA, Gisele Rozone; MENEZES, Maria Elizabeth; OCAMPOS, Maristela. Genética e diagnóstico molecular. *In*: LUDWIG NETO, Norberto (Coord.). **Fibrose Cística**: enfoque multidisciplinar. 2. ed. Florianópolis: Secretaria Saúde SC, 2009. Cap. IV.

DE LUCCA, Djuli Machado; CALDIN, Clarice Fortkamp; RIGHI, João Primo Ramirez. O desenvolvimento da Competência Informacional nas crianças a partir da literatura infantil. **RDBCI: Revista Digital de Biblioteconomia e Ciência da Informação**, Campinas, SP, v. 13, n. 1, p. 192–206, 2015. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/rdbci/article/view/1588>. Acesso em: 9 fev. 2021.

DE LUCCA, Djuli Machado; PEREIRA, Francisco Antônio; VITORINO, Elizete Vieira. Competência em Informação e aprendizagem ao longo da vida nas organizações que aprendem. **Revista Ibero-Americana de Ciência da Informação**, [S.l.], v. 11, n. 3, p. 590-608, 19 jul. 2018. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/RICI/article/view/10373/9636>. Acesso em: 08 fev. 2021.

DE LUCCA, Djuli Machado. **Princípios para o desenvolvimento da Competência em Informação do idoso sob o foco da dimensão política**. 2019. 424 p. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Educação, Programa Pós-Graduação em Ciência da Informação, Florianópolis, 2019. Disponível em: <http://www.bu.ufsc.br/teses/PCIN0205-T.pdf>. Acesso em: 13 mar. 2020.

DE LUCCA, Djuli Machado; VITORINO, Elizete Vieira. A Dimensão Política da Competência em Informação. *In*: VITORINO, Elizete Vieira; DE LUCCA, Djuli Machado (Org.). **As Dimensões da Competência em Informação**: técnica, estética, ética e política. Porto Velho, RO: EDUFRO, 2020b. p. 203-234. Disponível em: <https://edufro.unir.br/uploads/08899242/Livros%20Novos%202020/As%20dimens%20da%20comp%20em%20inf.pdf>. Acesso em: 24 nov. 2021.

DE LUCCA, Djuli Machado; VITORINO, Elizete Vieira. Competência em Informação e necessidades de informação de idosos: o papel do profissional da informação nesse contexto. **Informação & Informação**, [S.l.], v. 24, n. 1, p. 458-483, mar. 2019. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/informacao/article/view/30127>. Acesso em: 08 fev. 2021.

DE LUCCA, Djuli Machado; VITORINO, Elizete Vieira. Competência em Informação e suas raízes teórico-epistemológicas da Ciência da Informação: em foco, a fenomenologia. **Perspectivas em Ciência da Informação**, v. 25, n. 3, p. 22-48, set. 2020a. Disponível em:

<http://portaldeperiodicos.eci.ufmg.br/index.php/pci/article/view/3317>. Acesso em: 08 fev. 2021.

DELORS, Jacques. **Educação: um tesouro a descobrir**. 7. ed. São Paulo: Cortez; Brasília: Unesco, 2012.

DEMO, Pedro. **Educação e conhecimento: relação necessária, insuficiente e controversa**. 3. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002. p. 13-30.

DEMOCRACIA. *In*: Abbagnano, Nicola. **Dicionário de filosofia**. 5. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

DESLAURIERS, Jean-Pierre; KÉRISIT, Michèle. O delineamento de pesquisa qualitativa. *In*: POUPART, Jean. *et al.* **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008, p. 127-153.

DICK, Maurício Elias; GONÇALVES, Berenice Santos; VITORINO, Elizete Vieira. Design da informação e Competência em Informação: relações possíveis. **Revista Brasileira de Design da Informação**. São Paulo, v. 17, n. 1, 2017, p. 1-13. Disponível em: <https://www.infodesign.org.br/infodesign/article/view/500/311>. Acesso em: 7 abr. 2019.

DUDZIAK, Elizabeth Adriana. Competência em informacional: análise evolucionária das tendências da pesquisa e produtividade científica em âmbito mundial. **Informação & Informação**, Londrina. v. 15, n. 2, p. 1-22. jul./dez. 2010. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/informacao/article/viewFile/7045/6994>. Acesso em: 20 ago. 2018.

DUDZIAK, Elizabeth Adriana. Em busca da emancipação na educação para a Competência em Informação sustentável. **Rev. Dig. Bibl. Ci. Inf.**, Campinas, v. 9, n. 1, p. 166-183, jul./dez. 2011. Disponível em: [https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/rdbci/article/view/1925/pdf\\_8](https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/rdbci/article/view/1925/pdf_8) Acesso em: 20 ago. 2018.

DUDZIAK, Elizabeth Adriana. **Information Literacy e o papel educacional das bibliotecas**. 2001. 171 f. Dissertação. (Mestrado em Ciências da Comunicação) – Escola de Comunicação e Artes da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/27/27143/tde-30112004-151029/publico/Dudziak2.pdf>. Acesso em: 02 jan. 2024.

DUDZIAK, Elizabeth Adriana. Information literacy: princípios, filosofia e prática. **Ciência da Informação**, Brasília, v. 32, n. 1, p. 23-35, jan./abr. 2003. Disponível em: <http://revista.ibict.br/ciinf/article/view/1016/1071>. Acesso em: 20 ago. 2018.

DUDZIAK, Elizabeth Adriana. Políticas de Competência em Informação: leitura sobre os primórdios e a visão dos pioneiros da *information literacy*. *In*: ALVES, Fernanda Maria Melo; CORRÊA, Elisa Cristina Delfini; LUCAS, Elaine Rosângela de Oliveira (Org.) **Competência em Informação: políticas públicas, teoria e prática**. Salvador: Edufba, 2016. p. 19-50.

DUDZIAK, Elizabeth Adriana; FERREIRA, Sueli Mara Soares Pinto; FERRARI, Adriana Cybele. Competência Informacional e Midiática: uma revisão dos principais marcos políticos expressos por declarações e documentos. **Revista Brasileira de Biblioteconomia e Documentação**. São Paulo, v. 13, n. especial, p. 213-253, jan./jul. 2017. Disponível em: <https://rbbd.febab.org.br/rbbd/article/view/675/577>. Acesso em: 13 ago. 2020.

DUDZIAK, Elisabeth Adriana; GABRIEL, Maria Aparecida; VILLELA, Maria Cristina Olaio. A educação de usuários em bibliotecas universitárias frente à sociedade do conhecimento e sua inserção nos novos paradigmas educacionais. In.: Seminário Nacional de Bibliotecas Universitárias, XI, Florianópolis, 2000. **Anais...** Florianópolis, FEBAB, 2000. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/41105708\\_A\\_educacao\\_de\\_usuarios\\_de\\_bibliotecas\\_universitarias\\_frente\\_a\\_Sociedade\\_do\\_Conhecimento\\_e\\_sua\\_insercao\\_nos\\_novos\\_paradigmas\\_educacionais/download](https://www.researchgate.net/publication/41105708_A_educacao_de_usuarios_de_bibliotecas_universitarias_frente_a_Sociedade_do_Conhecimento_e_sua_insercao_nos_novos_paradigmas_educacionais/download). Acesso em: 09 set. 2020.

ELBORN, Stuart J. Cystic fibrosis. **The Lancet**, v. 388, n. 10059, p. 2519-2531, 2016. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673616005766>. Acesso em: jan. 2023. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)00576-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)00576-6).

EPISTEMOLOGIA. In: Abbagnano, Nicola. **Dicionário de filosofia**. 5. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

ESPOSITO, Concetta. Fibrose Cística no adulto. In: LUDWIG NETO, Norberto (Coord.). **Fibrose Cística: enfoque multidisciplinar**. 2. ed. Florianópolis: Secretaria Saúde SC, 2009. Cap. XIX.

FARIA, Maria Giovanna Guedes; VARELA, Aida Varela; FREIRA, Isa Maria. Competência em Informação para comunidades: empoderamento e protagonismo social. **Perspectivas em Ciência da Informação**, [S.l.], v. 24, n. 1, p. 4-24, jan./mar. 2019. Disponível em: <http://portaldeperiodicos.eci.ufmg.br/index.php/pci/article/view/2614/2269>. Acesso em: 09 jun. 2020.

FARIAS, Christianne Martins; VITORINO, Elizete Vieira. Competência informacional e dimensões da competência do bibliotecário no contexto escolar. **Perspectivas em Ciência da Informação**, [S.l.], v. 14, n. 2, p. 2-16, jun. 2009. Disponível em: <http://portaldeperiodicos.eci.ufmg.br/index.php/pci/article/view/699/575>. Acesso em: 15 maio 2018.

FARIAS, Gabriela Belmont de; BELLUZZO, Regina Célia Baptista. Competência em Informação: perspectiva didática pedagógica. **Informação & Informação**, [S.l.], v. 22, n. 3, p. 112-135, dez. 2017. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/informacao/article/view/26716/22728>. Acesso em: 08 fev. 2021.

FEITO, Lydia. Vulnerabilidad. **Anales Sis San Navarra**, [S.l.], v. 30, suplemento 3, Pamplona, 2007, p. 7-22. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30s3/original1.pdf>. Acesso em: 12 ago. 2020.

FIALHO, Janaina Ferreira. **A formação do pesquisador juvenil: um estudo sob o enfoque da competência informacional**. 2004. 131 f. Dissertação (Mestrado em Ciência da informação) - Escola de Ciência da Informação, UFMG, Belo Horizonte, 2004. Disponível em: <https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/ECID-67FJ59>. Acesso em: 24 fev. 2021.

FIALHO, Janaina Ferreira; MOURA, Maria Aparecida. A formação do pesquisador juvenil. **Perspectivas em Ciência da Informação**, Belo Horizonte, v. 10, n. 2, p. 194-207, jul./dez. 2005. Disponível em: [https://www.brapci.inf.br/\\_repositorio/2015/12/pdf\\_314b451fa3\\_0000017018.pdf](https://www.brapci.inf.br/_repositorio/2015/12/pdf_314b451fa3_0000017018.pdf). Acesso em: 24 fev. 2021.

FILOSOFIA. **Dicionário Priberam da Língua Portuguesa [on-line]**. Disponível em: <http://www.priberam.pt/dlpo>. Acesso em: 13 out. 2018..

FIRMIDA, Mônica de Cássia; LOPES, Agnaldo José. Aspectos epidemiológicos da Fibrose Cística. **Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto, UERJ. [S.l.]**, Ano 10, out./dez. 2011.

FLICK, Uwe. **Introdução à pesquisa qualitativa**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed: 2009.

FRANCO, Maria Laura Puglisi Barbosa. Representações sociais, ideologia e desenvolvimento da consciência. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, v. 34, n. 121, p. 169-186, jan./abr. 2002.

FURTADO, Renata Lira; BELLUZZO, Regina Celia Baptista. Gestão do conhecimento e Competência em Informação: possíveis relações e perspectivas de atuação do profissional arquivista. **Informação & Informação, [S.l.]**, v. 23, n. 2, p. 314-339, set. 2018. ISSN 1981-8920. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/informacao/article/view/28881>. Acesso em: 08 fev. 2021.

GALLOPÍN, Gilberto C. Linkages between vulnerability, resilience, and adaptive capacity. **Global Environmental Change, [S.l.]**, v. 16, n. 3, p. 293-303, 2006. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0959378006000409>. Acesso em: 22 maio 2019.

GALVÃO, Maria Cristiane Barbosa; FERREIRA, Janise Braga Barros; RICARTE, Ivan Luiz Marques. Usuários da informação em saúde. In: CASARIN, Helen de Castro Silva (Org.). **Estudos de usuários da informação**. Brasília: Thesaurus, 2014. p. 183-219.

GOMES, Henriette Ferreira A dimensão dialógica, estética, formativa e ética da mediação da informação. **Inf. Inf.**, Londrina, v. 19, n. 2, p. 46-59, maio/ago. 2014. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/informacao/article/view/19994/19090>. Acesso em: 24 ago. 2020.

GONZÁLEZ DE GÓMEZ, Maria Nélide. Para uma reflexão epistemológica acerca da Ciência da Informação. **Perspectivas em Ciência da Informação**, Belo Horizonte, v. 6, n. 1, p. 5-18, jan./jun. 2001. Disponível em: <http://portaldeperiodicos.eci.ufmg.br/index.php/pci/article/view/433> . Acesso em: 11 set. 2018.

GRAVE. **Dicionário Priberam da Língua Portuguesa** [on-line]. Disponível em: <http://www.priberam.pt/dlpo>. Acesso em: 13 out. 2020.

GROULX, Lionel-Henri. Contribuição da pesquisa qualitativa à pesquisa social. In: POUPART, Jean et al. **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos**. 4.ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2014. p. 95-126.

GRUPO DE TRABALHO DE COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO - CoInfo I FEBAB. **Manifesto Político sobre Competência em Informação (CoInfo) - 2022 – Bibliotecário**: Profissional Luz. Repositório - FEBAB, set. 2022. Acesso em: 16 dez. 2022. Disponível em: <http://repositorio.febab.org.br/items/show/6255>.

GASQUE, Kelley Cristine Gonçalves Dias. Arcabouço conceitual do letramento informacional. **Ciência da Informação**. 2010, [S.l.], v. 39, n. 3, p. 83-92. Acesso em: 05 dez. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0100-19652010000300007>.

HATSCHBACH, Maria Helena de Lima. **Information literacy: aspectos conceituais e iniciativas em ambiente digital para o estudante de nível superior**. 2002. 108 f. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) – Escola de Comunicação, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2002. Acesso em: 05 dez. 2020. Disponível em: <https://ridi.ibict.br/bitstream/123456789/722/1/mariahelena2002.pdf>.

HIGH-LEVEL COLLOQUIUM ON INFORMATION LITERACY AND LIFELONG LEARNING FINAL REPORT. Alexandria: UNESCO/NFIL/IFLA, 2006. Disponível em: <https://www.ifla.org/files/assets/information-literacy/publications/high-level-colloquium-2005.pdf>. Acesso em: 15 out. 2018.

HORTON JR., Forest Woody. **Overview of Information Literacy Resources Worldwide**. Paris: UNESCO, 2013. Disponível em: [http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/HQ/CI/CI/pdf/news/overview\\_info\\_lit\\_resources.pdf](http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/HQ/CI/CI/pdf/news/overview_info_lit_resources.pdf). Acesso em: 08 set. 2020.

HUANG, Wenqing, *et al.* Upregulation of CFTR in patients with endometriosis and its involvement in NFκB-uPAR dependent cell migration. **Oncotarget**. [S.l.], v. 8, n. 40, p. 66951-66959, mar. 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5620148/pdf/oncotarget-08-66951.pdf>. Acesso em: 11 jun. 2021.

INTERNATIONAL FEDERATION OF LIBRARY ASSOCIATIONS AND INSTITUTIONS. **More about IFLA**. 2020a. Disponível em: <https://www.ifla.org/ES/about/more>. Acesso em: 12 ago. 2020.

INTERNATIONAL FEDERATION OF LIBRARY ASSOCIATIONS AND INSTITUTIONS. **Information Literacy Section**. 2020b. Disponível em: <https://www.ifla.org/information-literacy>. Acesso em: 12 ago. 2020.

INTERNATIONAL FEDERATION OF LIBRARY ASSOCIATIONS AND INSTITUTIONS. **Acesso e oportunidades para todos**: como as bibliotecas contribuem para a agenda de 2030 das Nações Unidas. IFLA, 2015.

INTERNATIONAL FEDERATION OF LIBRARY ASSOCIATIONS AND INSTITUTIONS. **Faróis da sociedade de informação**: Declaração de Alexandria sobre competência informacional e aprendizado ao longo da vida. Versão em português do documento Beacons of the Information Society, Alexandria: IFLA Publicações, 2005. Disponível em: <https://www.ifla.org/files/assets/wsis/Documents/beaconinfsoc-pt.pdf>. Acesso em: 12 abr. 2018.

JANNUZZI, Paulo de Martino. **Indicadores sociais no Brasil**: conceitos, fontes de dados e aplicações. 6. ed. Campinas, SP: Alínea, 2017a.

JANNUZZI, Paulo de Martino. Indicadores para diagnóstico, monitoramento e avaliação de programas sociais no Brasil. **Revista do Serviço Público Brasília**. [S.l.], v. 56, n. 2, p. 137-160, abr./jun., 2005. Disponível em: <http://www.conei.sp.gov.br/ind/ind-sociais-revista-serv-publico.pdf>. Acesso em: 12 jul. 2023.

JANNUZZI, Paulo de Martino. Indicadores no ciclo de políticas e programas sociais no Brasil. *In*: MINISTÉRIO DO PLANEJAMENTO, DESENVOLVIMENTO E GESTÃO *et al.* **Indicadores sociais**: passado, presente e futuro. Rio de Janeiro: IBGE, 2017b. (Documentos para disseminação. Memória institucional; 21). Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101153.pdf>. Acesso em 12 jul. 2023.

JAPIASSU, Hilton. **Introdução ao pensamento epistemológico**. 6. ed. Rio de Janeiro: Francis Alves, 1991.

JOHNSTON, Bill; WEBBER, Sheila. Information literacy: conceptions, context and the formation of a discipline. **Journal of Information Literacy**, 2017, [S.l.], v. 11, n. 1. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.11645/11.1.2205>. Acesso em: 14 ago. 2020.

JOWAISAS, Chris; FELLOWS, Michelle. Las Bibliotecas como Agentes para el Desarrollo Sostenible. *In*: GARRIDO, Maria; FELLOWS, Michelle. **Desarrollo y acceso a la información**. Federación Internacional de Asociaciones de Bibliotecarios y Bibliotecas: La Haya, 2017. p. 59-66. Disponível em: <https://da2i.ifla.org/wp-content/uploads/da2i-2017-full-report-es.pdf>. Acesso em: 17 nov. 2018.

KANT, Immanuel. **Crítica da Razão Pura**. São Paulo: Martin Claret, 2009.

KUHLTHAU, C. C. **Information skills for an information society: a review of research.** Syracuse, NY: Syracuse University, 1987. Disponível em: <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED297740.pdf>. Acesso em: 14 ago. 2020.

LAU, Jesús. **Diretrizes sobre desenvolvimento de habilidades em informação para a aprendizagem permanente.** IFLA, 2008. Tradução: Regina Célia Baptista Belluzzo. Disponível em: <https://www.ifla.org/files/assets/information-literacy/publications/ifla-guidelines-pt.pdf>. Acesso em: 03 mar. 2020.

LAVILLE, Christian. DIONNE, Jean. **A Construção do saber:** manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas. Porto Alegre: Artmed; Belo Horizonte: Editora UFMG, 1999. Capítulo 2.

LE COADIC, Yves-François. **A Ciência da Informação.** 2. ed. Brasília, DF: Briquet de Lemos, 2004.

LECARDELLI, Jane; PRADO, Noêmia Schoffen. Competência Informacional no Brasil: um estudo bibliográfico no período de 2001 a 2005. **Revista Brasileira de Biblioteconomia e Documentação**, São Paulo, v. 2, n. 2, p. 21-46, dez. 2006. Disponível em: <https://rbbd.febab.org.br/rbbd/article/view/16/4>. Acesso em: 24 fev. 2021.

LEFÈVRE, Fernando. **Discurso do sujeito coletivo:** nossos modos de pensar, nosso eu coletivo. São Paulo: Andreoli, 2017.

LEFÈVRE, Fernando; LEFÈVRE, Ana Maria Cavalcanti. **Depoimentos e discursos:** uma proposta de análise em pesquisa social. Brasília, DF: Liber Livro Editora, 2005b.

LEFÈVRE, Fernando; LEFÈVRE, Ana Maria Cavalcanti. Discurso do sujeito coletivo: representações sociais e intervenções comunicativas. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 23, n. 2, 502-507, abr./jun. 2014 (Relato de Experiência). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/wMKm98rhDgn7zsfvxnCqRvF/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 10 nov. 2021.

LEFÈVRE, Fernando; LEFÈVRE, Ana Maria Cavalcanti. **O discurso do sujeito coletivo:** um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos). 2. ed. Caxias do Sul: EDUCS, 2005a.

LEITE, Cecília. *et al.* Cenário e perspectiva da produção científica sobre Competência em Informação (ColInfo) no Brasil: estudo da produção no âmbito da ANCIB. **Informação & Sociedade: Estudos**, [S.l.], v. 26, n. 3, 29 dez. 2016. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/ies/article/view/31983/16876>. Acesso em: 08 fev. 2021.

LESGARDS, Roger. Prefácio. *In*: SCHEPS, Ruth (Org.). **O império das técnicas.** Campinas, SP: Papirus, 1996. Literacy Awareness Mounth. Washington, DC, Oct. 2009. Disponível em: <https://obamawhitehouse.archives.gov/the-press-office/presidential-proclamation-national-information-literacy-awareness-month>. Acesso em: 13 ago. 2020.

MACHADO, Soraia Pinheiro; PARENTE, Narade Andrade; CABRAL, Lissidna Almeida; HENRIQUES, Eliane Mara Viana. Letramento funcional em saúde no contexto dos agravos crônicos não transmissíveis. *In*: PASSAMAI, Maria da Penha Baião; SAMPAIO, Helena Alves de Carvalho; HENRIQUES, Eliane Mara Viana (Org.). **Letramento Funcional em Saúde**: as habilidades do usuário e o sistema único de saúde. Curitiba: CRV, 2019. p. 55-66.

MACKLIN, R. Bioética, vulnerabilidade e proteção. *In*: GARRAFA, V.; PESSINI, L. (Org.). **Bioética**: poder e injustiça. São Paulo: Loyola, 2004. p. 59-70.

MAIA, Suzana; BATISTA, Jeferson dos Santos. Reflexões sobre autoetnografia. **Prelúdios**, Salvador, v. 9, n. 10, ago./dez. 2020, p. 240-246. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/revistapreludios/article/view/37669/26323>. Acesso em: 18 out. 2023.

MANIFESTO DE FLORIANÓPOLIS. Competência em Informação e as populações vulneráveis: de quem é a responsabilidade? FEBAB: IBICT: UnB: UNESP, Florianópolis, 2013. Documento elaborado durante o XXV CBBB – Congresso Brasileiro de Biblioteconomia e Documentação. Disponível em: [http://febab.org.br/manifesto\\_florianopolis\\_portugues.pdf](http://febab.org.br/manifesto_florianopolis_portugues.pdf). Acesso em: 17 ago. 2020.

MARCONDES, Danilo. **Iniciação à história da filosofia**: dos pré-socráticos a Wittgenstein. 13. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2010.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Fundamentos de metodologia científica**. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

MARTÍNEZ-LAMAS, Lucía. *et al.* Pandora e a Sputorum Colonization in a Patient With Cystic Fibrosis. **Arch Bronconeumol.** [S.l.], v. 47, n. 11, p. 571–574, 2011. Disponível em: <http://www.archbronconeumol.org/en-pdf-S1579212911001042>. Acesso em: 15 out. 2018.

MEDEIROS, Felipe Gabriel Gomes; PRESSER, Nadi Helena. Informação e inclusão social: perspectivas possíveis. **Ci. Inf. Rev.**, Maceió, v. 7, n. 1, p. 19-33, jan./abr. 2020. Disponível em: <https://www.seer.ufal.br/index.php/cir/article/view/9282/7404>. Acesso em: 18 jul. 2023.

MENDES, José Manuel. *et al.* A vulnerabilidade social aos perigos naturais e tecnológicos em Portugal. **Revista Crítica de Ciências Sociais**, [S.l.], n. 93, p. 95-128, jun. 2011. Disponível em: [https://www.ces.uc.pt/myces/UserFiles/livros/1097\\_rccs-90-93-a-vulnerabilidade-social-aos-perigos-naturais-e-tecnologicos-em-portugal.pdf](https://www.ces.uc.pt/myces/UserFiles/livros/1097_rccs-90-93-a-vulnerabilidade-social-aos-perigos-naturais-e-tecnologicos-em-portugal.pdf). Acesso em: 10 maio 2019.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (Org.). **Pesquisa Social**: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 2010.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.l.], v. 17, n. 3, p. 621-626, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n3/v17n3a07.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2021.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Construção de indicadores qualitativos para avaliação de mudanças. **Revista Brasileira de Educação Médica**. v. 33 (supl. 1), p. 83-91, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbem/a/36mvLQPqTjRTp8kLXbs3b5Q/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 07 fev. 2023.

MIRANDA, Silvânia Vieira. Identificando competências informacionais. **Ciência da Informação**. 2004, [S.l.], v. 33, n. 2, p. 112-122. Acesso em 05 dez. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0100-19652004000200012>.

MIRANDA, Silvânia. Como as necessidades de informação podem se relacionar com as competências informacionais. **Ciência da Informação**. 2006, [S.l.], v. 35, n. 3, p. 99-114. Acesso em: 05 dez. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0100-19652006000300010>.

MOELLER, Susan; JOSEPH, Ammu, LAU, Jesús; CARBO, Toni. **Towards Media and Information Literacy Indicators**. Paris: UNESCO, 2010. Disponível em: <https://www.ifla.org/wp-content/uploads/2019/05/assets/information-literacy/publications/towards-media-and-information-literacy-indicators.pdf>. Acesso em: 03 abr. 2023.

MORAN, José Manuel. Ensino e aprendizagem inovadores com tecnologias audiovisuais e telemáticas. In: MORAN, José Manuel; MASETTO, Marcos Tarciso; BEHRENS, Marilda Aparecida. **Novas tecnologias e mediação pedagógica**. 19. ed. Campinas, SP: Papiros, 2012. p. 11-65.

MOSCOVICI, Serge. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. 9. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

MOTA, Laís Ribeiro *et al.* Estudos genéticos sobre a Fibrose Cística no Brasil: uma revisão sistemática. **Rev. Ciênc. Méd. Biol.**, Salvador, v. 14, n. 2, p. 238-245, maio/ago. 2015. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/13893/10846>. Acesso em: 13 out. 2020.

NAÇÕES UNIDAS [ONU] (Brasil). **Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS)**. 2015. Disponível em: <https://brasil.un.org/pt-br/91863-agenda-2030-para-o-desenvolvimento-sustent%C3%A1vel>. Acesso em: 15 ago. 2023.

NGUENGANG WAKAP, Stéphanie. *et al.* Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database. **European Journal of Human Genetics**, [S.l.], n. 28, set. 2020, p. 165-173. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/s41431-019-0508-0>. Acesso em: 09 out. 2020.

NICHIATA, Lucia Yasuko Icumi; BERTOLOZZI, Maria Rita; TAKAHASHI, Renata Ferreira; FRACOLLI, Lislaine Aparecida. A utilização do conceito “vulnerabilidade”

pela enfermagem. **Rev Latino-Americana de Enfermagem**, v. [S.l.], 16, n. 5, set./out. 2008. Disponível em: [https://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n5/pt\\_20.pdf](https://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n5/pt_20.pdf). Acesso em: 12 ago. 2020.

NOGUEIRA, Roberto José Negrão; FERNANDES, Vanessa Pacini Inaba. Nutrição na fibrose cística. *In*: PASCHOAL, Ilma Aparecida; PEREIRA, Mônica Corso (Org.) **Fibrose Cística**. São Caetano do Sul, SP: Yendis, 2010. cap. 7, p. 97-104.

OLIVEIRA, Alexandre Pedro; VITORINO, Elizete Vieira. A Dimensão Técnica da Competência em Informação. *In*: VITORINO, Elizete Vieira; DE LUCCA, Djuli Machado (Org.). **As Dimensões da Competência em Informação: técnica, estética, ética e política**. Porto Velho, RO: EDUFRO, 2020. p. 71-126. Disponível em: <https://edufro.unir.br/uploads/08899242/Livros%20Novos%202020/As%20dimens%20da%20comp%20em%20inf.pdf>. Acesso em: 24 nov. 2021.

ONCOGUIA. **Doenças congênitas, genéticas e hereditárias: sabe a diferença entre elas?** Publicado em: 23 ago. 2021. Disponível em: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/doencas-congenitas-geneticas-e-hereditarias-sabe-a-diferenca-entre-elas/14824/7/>. Acesso em: 06 jun. 2022.

ORELO, Eliane Rodrigues Mota. **A dimensão estética (sensível) da competência informacional**. 2013. 201 p. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Educação, Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação, Florianópolis, 2013.

ORELO, Eliane Rodrigues Mota; VITORINO, Elizete Vieira. A Dimensão estética da Competência em Informação. *In*: VITORINO, Elizete Vieira; DE LUCCA, Djuli Machado (Org.). **As Dimensões da Competência em Informação: técnica, estética, ética e política**. Porto Velho, RO: EDUFRO, 2020. p. 127-148. Disponível em: <https://edufro.unir.br/uploads/08899242/Livros%20Novos%202020/As%20dimens%20da%20comp%20em%20inf.pdf>. Acesso em: 24 nov. 2021.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA. **UNESCO em resumo**. Disponível em: <https://www.unesco.org/en/brief>. Acesso em: 21 ago. 2020.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA – UNESCO. **Alfabetização midiática e informacional: diretrizes para a formulação de políticas e estratégias**. Brasília: UNESCO; Cetic.br, 2016.

PASCHOAL, Ilma Aparecida; PEREIRA, Mônica Corso (Org.). **Fibrose Cística**. São Caetano do Sul, SP: Yendis Editora, 2010.

PASSAMAI, Maria da Penha Baião; CABRAL, Lissidna Almeida. Letramento funcional em saúde: antecedente histórico, base teórica e interdisciplinaridade. *In*: PASSAMAI, Maria da Penha Baião; SAMPAIO, Helena Alves de Carvalho; HENRIQUES, Eliane Mara Viana (Org.). **Letramento Funcional em Saúde: as habilidades do usuário e o sistema único de saúde**. Curitiba: CRV, 2019. p. 15-37.

PEDRO, Ana Rita. **Literacia em Saúde: da gestão da informação à decisão inteligente**. 2018. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública, Universidade de Nova Lisboa. Lisboa, 2018.

PESSOA, Ingrid Lacerda *et al.* Fibrose Cística: Aspectos genéticos, clínicos e diagnósticos. **Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research**, [S.l.], v. 11, n. 4, p. 30-36, jun./ago. 2015. Disponível em: [https://www.mastereditora.com.br/periodico/20150802\\_182123.pdf](https://www.mastereditora.com.br/periodico/20150802_182123.pdf). Acesso em: 24 out. 2022.

PELLEGRINI, Eliane; VITORINO, Elizete Vieira. A dimensão ética da Competência em Informação sob a perspectiva da filosofia. **Perspectivas em Ciência da Informação**, [S.l.], v. 23, n. 2, p. 117-133, jul. 2018. Disponível em: <http://portaldeperiodicos.eci.ufmg.br/index.php/pci/article/view/2953>. Acesso em: 08 fev. 2021.

PELLEGRINI, Eliane; VITORINO, Elizete Vieira. A dimensão ética da Competência em Informação. *In*: VITORINO, Elizete Vieira; DE LUCCA, Djuli Machado (Org.). **As Dimensões da Competência em Informação: técnica, estética, ética e política**. Porto Velho, RO: EDUFRO, 2020. p. 149-202. Disponível em: <https://edufro.unir.br/uploads/08899242/Livros%20Novos%202020/As%20dimens%20da%20comp%20em%20inf.pdf>. Acesso em: 24 nov. 2021.

PEREIRA, Rodrigo. **Desenvolvendo a Competência em Informação: resultados da prática no ensino fundamental**. Rio de Janeiro: Interciência, 2015.

PERES, Frederico; RODRIGUES, Karla Meneses; SILVA, Thais Lacerda e. **Literacia em Saúde** [livro digital]. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2021.

PERES, Luiz Carlos; SILVA, Marcelo Ladislau da. A Informação na Fibrose Cística: um indicativo para atualização permanente. *In*: LUDWIG NETO, Norberto (Coord.). **Fibrose Cística: enfoque multidisciplinar**. 2. ed. Florianópolis: Secretaria Saúde SC, 2009. p. 651-664.

PÉREZ-SALMERÓN, Glòria. Prefácio. *In*: IFLA; TASCHA. **Desenvolvimento e acesso à informação 2019: educação de qualidade, trabalho digno e crescimento econômico, redução das desigualdades, ações relativas ao clima, paz, justiça e instituições fortes**. IFLA: 2019. Disponível em: <https://da2i.ifla.org/wp-content/uploads/da2i-2019-full-report-pt.pdf>. Acesso em: 25 ago. 2020.

PERRIN, Jacques. Por uma cultura técnica [entrevista concedida à Ruth Schps]. **O império das técnicas**. Campinas, SP: Papyrus, 1996.

PIRES, Álvaro. Amostragem e pesquisa qualitativa: ensaio teórico e metodológico. *In*: POUPART, Jean. *et al.* **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2014.

POUPART, Jean. A entrevista de tipo qualitativo: considerações epistemológicas, teóricas e metodológicas. *In*: POUPART, Jean. *et al.* **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2014.

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO. **Linha de Pesquisa 02:** Informação, Comunicação Científica e Competência. Disponível em: <https://pgcin.ufsc.br/areas-de-pesquisa/>. Acesso em: 17 jul. 2023.

EURORDIS. Rare Diseases Europe. **What is a rare disease?** 2020. Disponível em: <https://www.eurordis.org/content/what-rare-disease>. Acesso em: 09 out. 2020.

RASKIN *et al.* Geographic Heterogeneity of 4 Common Worldwide Cystic Fibrosis Non-DF508 Mutations in Brazil. **Human Biology**, [S.l.], v. 71, n. 1, Feb. 1999, p. 111. Disponível em: <https://go-gale.ez46.periodicos.capes.gov.br/ps/i.do?p=AONE&u=capes&id=GALE|A60110840&v=2.1&it=r>. Acesso em: 13 out. 2022.

REIS, Francisco J. C.; DAMACENO, Neiva. Fibrose Cística. **Jornal de Pediatria**, v. 74, supl. 1, 1998.

RIBEIRO, Antonio Fernando. Acometimento do sistema digestório na fibrose cística e suas consequências. *In:* PASCHOAL, Ilma Aparecida; PEREIRA, Mônica Corso (Org.) **Fibrose Cística**. São Caetano do Sul, SP: Yendis, 2010. p. 363-378.

RIBEIRO, Maria Ângela Gonçalves de Oliveira; SANTOS, Camila Isabel da Silva; ANTONELI, Milena. Fisioterapia na fibrose cística *In:* PASCHOAL, Ilma Aparecida; PEREIRA, Mônica Corso (Org.) **Fibrose Cística**. São Caetano do Sul, SP: Yendis, 2010. cap. 19, p. 283-310.

RICHARDSON, Roberto Jarry. **Pesquisa Social:** métodos e técnicas. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2017.

RIGHETTO, Guilherme Goulart; VIEIRA VITORINO, Elizete. A Competência em Informação como movimento de inovação social. **Investigación Bibliotecológica**, [S.l.], v. 34, núm. 82, enero/marzo, 2020. Disponível em: <http://rev-ib.unam.mx/ib/index.php/ib/article/view/58080/52031>. Acesso: 09 fev. 2021.

RIGHETTO, Guilherme Goulart; VIEIRA VITORINO, Elizete; MURIEL-TORRADO, Enrique. Competência em Informação no contexto da vulnerabilidade social: conexões possíveis. **Informação & Sociedade: Estudos**, v. 28[S.l.], n. 1, 2 abr. 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/ies/article/view/34735/19694>. Acesso em: 30 set. 2020.

RIOS, Terezinha Azerêdo. **Compreender e ensinar:** por uma docência de melhor qualidade. 8. ed. São Paulo: Cortez, 2010.

ROGERS, Wendy.; BALLANTYNE, Angela. Populações especiais: vulnerabilidade e proteção. Revista Eletrônica de Comunicação, **Informação & Inovação em Saúde**, [S.l.], v. 2, 2008. DOI: 10.3395/reciis.v2i0.865. Disponível em: <https://www.recis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/865>. Acesso em: 19 abr. 2023.

RENDÓN ROJAS, Miguel Ángel. Ciencia bibliotecológica y de la información en el contexto de las ciencias sociales y humanas. Epistemología, metodología e interdisciplina. **Investigación Bibliotecológica**, [S.l.], v. 22, n. 44, p. 65-76, jan/abril, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.org.mx/pdf/ib/v22n44/v22n44a4.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2020.

ROSATELLI, Luciana Costa; PALÁCIOS, Sonia Gonçalves Costa Saldias. Assistência de enfermagem à criança, adolescente e família fibrocística. In: LUDWIG NETO, Norberto (Coord.). **Fibrose Cística: enfoque multidisciplinar**. 2. ed. Florianópolis: Secretaria da Saúde SC, 2009. p. 557-572.

SANTA CATARINA (Estado). **Decreto nº 2.870**, de 27 de agosto de 2001. Aprova o Regulamento do Imposto sobre Operações Relativas à Circulação de Mercadorias e sobre Prestações de Serviços de Transporte Interestadual e Intermunicipal e de Comunicação do Estado de Santa Catarina. Disponível em: [http://legislacao.sef.sc.gov.br/html/decretos/2001/dec\\_01\\_2870.htm#:~:text=DECRETO%20N%C2%B0%202.870%2C%20de%2028.08.2001&text=Aprova%20o%20Regulamento%20do%20Imposto,do%20Estado%20de%20Santa%20Catarina](http://legislacao.sef.sc.gov.br/html/decretos/2001/dec_01_2870.htm#:~:text=DECRETO%20N%C2%B0%202.870%2C%20de%2028.08.2001&text=Aprova%20o%20Regulamento%20do%20Imposto,do%20Estado%20de%20Santa%20Catarina). Acesso em: 18 nov. 2020.

SANTA CATARINA (Estado). **Portaria nº 365**, de 21 de novembro de 2019. Introduz as Alterações 4.078 a 4.080 no RICMS/SC-01. Disponível em: [http://legislacao.sef.sc.gov.br/html/decretos/2019/dec\\_19\\_0365.htm](http://legislacao.sef.sc.gov.br/html/decretos/2019/dec_19_0365.htm). Acesso em: 18 nov. 2020.

SANTA CATARINA (Estado). **Portaria SEF n. 362**, de 27 de novembro de 2019. Estabelece os modelos oficiais de Laudos e documentos necessários para fins da concessão do benefício fiscal de isenção de ICMS e IPVA na saída de veículo destinado a pessoas portadoras de deficiência física, visual, mental ou autista. Disponível em: [http://legislacao.sef.sc.gov.br/html/portarias/2019/port\\_19\\_362.htm#:~:text=PORTARIA%20SEF%20N%C2%B0%20362%2F2019&text=Estabelece%20os%20modelos%20oficiais%20de,%20visual%2C%20mental%20ou%20autista](http://legislacao.sef.sc.gov.br/html/portarias/2019/port_19_362.htm#:~:text=PORTARIA%20SEF%20N%C2%B0%20362%2F2019&text=Estabelece%20os%20modelos%20oficiais%20de,%20visual%2C%20mental%20ou%20autista). Acesso em: 18 nov. 2020.

SANTOS, Silvio Matheus Alves. O método da autoetnografia na pesquisa sociológica: atores, perspectivas e desafios. **Plural - Revista de Ciências Sociais**, [S.l.], v. 24, n. 1, 2017, p. 214-241. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/plural/article/view/113972/133158>. Acesso em: 18 out. 2023.

SANTOS, Sueli Maria dos Reis; BARROSO, Mayara Dias; DUARTE, Thaís Rothier; JESUS, Maria Cristina Pinto de. Perfil epidemiológico e social da Fibrose cística na infância e adolescência. **Saúde**, [S.l.], v. 43, n. 1, p. 112-122, jan./abr. 2017. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/revistasauade/article/view/24719/pdf>. Acesso em: 31 mar. 2020.

SARACEVIC, Tefko. Ciência da informação: origem, evolução e relações. **Perspectivas em Ciência da Informação**, Belo Horizonte, v. 1, n. 1, p. 42-62, jan./jun. 1996. Disponível em:

<http://portaldeperiodicos.eci.ufmg.br/index.php/pci/article/view/235>. Acesso em: 10 set. 2018.

SARAIVA, Luciana Martins. OLIVEIRA Viviane Ziebell de. **Aspectos psicológicos**. In: LUDWIG NETO, Norberto (Editor). *Fibrose Cística: Enfoque Multidisciplinar*. 2. ed. Florianópolis: Secretaria da Saúde SC, 2009. Cap. 24.

SARAIVA, Luciana Martins. **Experiência de tratamento da fibrose cística na perspectiva da família e equipe multidisciplinar**. 2016. 231 p. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Florianópolis, 2016. Disponível em: <http://www.bu.ufsc.br/teses/PPSI0705-T.pdf>. Acesso em: abr. 2021.

SARAIVA-PEREIRA, Maria Luiza; FITARELLI-KIEHL, Mariana; SANSEVERINO, Maria Teresa Vieira. A genética na fibrose cística. **Rev. HCPA**, [S.l.], v. 31, n. 2, p. 160-167, 2011.

SCHUTZ, Alfred. **A construção significativa do mundo social**: uma introdução à sociologia compreensiva. Petrópolis: Vozes, 2018.

SERGIPE (Estado). Assembleia Legislativa do Estado de Sergipe. **Grupo vulnerável**: saiba mais sobre o assunto. 2016. Disponível em: <https://al.se.leg.br/grupo-vulneravel-saiba-mais-sobre-o-assunto/>. Acesso em: 07 out. 2020.

SERVIDONI, Maia Fátima *et al.* Teste do suor e fibrose cística: panorama da realização do teste em centros públicos e privados do estado de São Paulo. **Jornal Bras. Pneumologia**, [S.l.], vol. 43, n. 2, 2017, p. 121-128. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jbpneu/a/RDvxpcP6pRcZLBYmRSLqzm/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 12 out. 2022.

SILVA-JEREZ, Nelson Sebastian; FURNIVAL, Ariadne Chloe. Informação sobre saúde: letramento informacional e acesso aberto à literatura científica. **Em Questão**, Porto Alegre, v. 24, n. 2, p. 260–279, 2018. DOI: 10.19132/1808-5245242.260-279. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/EmQuestao/article/view/75753>. Acesso em: 14 jun. 2023.

SIMÕES, André; ALKMIM, Antônio Carlos; SANTOS, Caroline. Passado, presente e futuro da produção e análise dos indicadores sociais no IBGE. In: MINISTÉRIO DO PLANEJAMENTO, DESENVOLVIMENTO E GESTÃO *et al.* **Indicadores sociais**: passado, presente e futuro. Rio de Janeiro: IBGE, 2017b. (Documentos para disseminação. Memória institucional; 21). Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101153.pdf>. Acesso em: 20 jul. 2023.

SINGH, Jagtar. Sense-making: information literacy for lifelong learning and information management. **Journal of Library and Information Technology**, [S.l.], v. 28, n. 2, p. 13-17, mar. 2008. Disponível em: <http://publications.drdo.gov.in/ojs/index.php/djlit/article/viewFile/161/74>. Acesso em: 15 ago. 2018.

SOKOLOWSKI, Robert. **Introdução à fenomenologia**. 4. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2014.

TÉCNICA. *In*: Abbagnano, Nicola. **Dicionário de filosofia**. 5. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

TEIXEIRA, Emarianne Campanha. **Resiliência e vulnerabilidade social: uma perspectiva para a educação sociocomunitária da adolescência**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2016.

THE LIBRARY AND INFORMATION ASSOCIATION – CILIP. **CILIP Definition of Information Literacy 2018**. Information Literacy Group, 2018. Disponível em: <https://infolit.org.uk/ILdefinitionCILIP2018.pdf>. Acesso em: 24 ago. 2020.

TREIN, Juliane Marlei; VITORINO, Elizete Vieira. Evolução da temática competência informacional no Brasil: um estudo bibliográfico no período de 2006 a 2013. **Revista Brasileira de Biblioteconomia e Documentação**. São Paulo, v. 11, n. 2, p. 190-210, jun./dez. 2015. Disponível em: <https://rbbd.febab.org.br/rbbd/article/view/416/469>. Acesso em: 15 ago. 2018

TRUJILLO FERRARI, Alfonso. **Metodologia da ciência**. 3. ed. rev. e ampl. Rio de Janeiro: Kennedy, 1974. 242p.

UNITED NATIONS EDUCATIONAL, SCIENTIFIC AND CULTURAL ORGANIZATION (UNESCO). **The Prague Declaration: towards an information literate society**. Praga: UNESCO, 2003. Disponível: <http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/HQ/CI/CI/pdf/PragueDeclaration.pdf>. Acesso em: 02 set. 2020.

UNITED NATIONS EDUCATIONAL, SCIENTIFIC AND CULTURAL ORGANIZATION (UNESCO). **Fez Declaration on Media and Information Literacy**, In International Forum on Media and Information Literacy (MIL), Fez, Marrocos, 2011.

UNITED NATIONS OFFICE FOR DISASTER RISK REDUTION. **Resiliência a catástrofes: ferramenta de autoavaliação a nível local, avaliação de nível detalhado**. 2017. Disponível em: [https://www.unisdr.org/campaign/resilientcities/assets/toolkit/Scorecard/UNDRR\\_Disaster%20resilience%20scorecard%20for%20cities\\_Detailed\\_Portuguese%20Version\\_Apr2019%20\(1\).pdf](https://www.unisdr.org/campaign/resilientcities/assets/toolkit/Scorecard/UNDRR_Disaster%20resilience%20scorecard%20for%20cities_Detailed_Portuguese%20Version_Apr2019%20(1).pdf). Acesso em: 03 fev. 2023.

UNITED STATES. White House. **Presidential Proclamation National Information Literacy Awareness Month**, 2009. Disponível em: <https://obamawhitehouse.archives.gov/the-press-office/presidential-proclamation-national-information-literacy-awareness-month>. Acesso em: 12 ago. 2020.

VALENTIM, Marta Lígia Pomim. Construção de conhecimento científico. *In*: VALENTIM, Marta Lígia Pomim (Org.). **Métodos qualitativos de pesquisa em Ciência da Informação**. São Paulo: Polis, 2005.

VASCONCELOS, Cláudia Machado Coelho de Souza de; PARENTE, Nara de Andrade; SAMPAIO, Helena Alves de carvalho. A relevância da comunicação oral, escrita e digital: usuário-profissional de saúde-SUS *In*: PASSAMAI, Maria da Penha Baião; SAMPAIO, Helena Alves de Carvalho; HENRIQUES, Eliane Mara Viana (Org.). **Letramento Funcional em Saúde: as habilidades do usuário e o sistema único de saúde**. Curitiba: CRV, 2019. p. 79-102.

VERTEX. **Fibrose Cística: entenda mais sobre a doença**. [2015?]. [Catálogo de divulgação].

VIGNOLI, Jorge Rodríguez. **Vulnerabilidad y grupos vulnerables: um marco de referencia conceptual mirando a los jóvenes**. Santiago de Chile: Naciones Unidas, 2001. (Población y Desarrollo, 17). Disponível em: [https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/7150/1/S018659\\_es.pdf](https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/7150/1/S018659_es.pdf). Acesso em: 12 ago. 2020.

VITORINO, Elizete Vieira. Análise dimensional da competência informacional: bases teóricas e conceituais para reflexão. **Revista Ibero-Americana de Ciência da Informação, [S.l.]**, v. 9, n. 2, p. 421-440, 2016. Disponível em: <https://brapci.inf.br/index.php/res/download/89280>. Acesso em: 21 maio 2019.

VITORINO, Elizete Vieira. A Competência em Informação e a vulnerabilidade: construindo sentidos à temática da “vulnerabilidade em informação”. **Ciência da Informação**, Brasília, DF, v. 47, n. 2, p. 71-85, maio/ago. 2018. Disponível em: <http://revista.ibict.br/ciinf/article/view/4187/3794> Acesso em: 17 mar. 2019.

VITORINO, Elizete Vieira. A perspectiva da competência informacional na Educação à Distância (EAD). **Informação & Sociedade: Estudos, [S.l.]**, v. 19, n. 2, 24 jun. 2009. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/ies/article/view/1834/3023>. Acesso em: 18 mar. 2019.

VITORINO, Elizete Vieira. Competência informacional do profissional da informação bibliotecário: construção social da realidade. **Enc. Bibli. R. Eletr. Bibliotecon. Ci. Inf.**, Florianópolis, n. 24, p. 59-71, 2. sem. 2007. Disponível em: [file:///C:/Users/Eliane/Downloads/422-Texto%20do%20Artigo-1229-1-10-20071205%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Eliane/Downloads/422-Texto%20do%20Artigo-1229-1-10-20071205%20(1).pdf). Acesso em: 17 mar. 2019.

VITORINO, Elizete Vieira. Indicadores para a Competência em Informação no Brasil: virtudes, tendências e possibilidades. **Perspectivas em Ciência da Informação, [S.l.]**, v. 27, n. 2, 2022. Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/pci/article/view/39996>. Acesso em: 05 dez. 2022.

VITORINO, Elizete Vieira. Princípios epistemológicos à competência informacional do profissional informação. *In*: CONGRESS ISKO-SPAIN, 9, 2009, Valência. Anais [...] Valência, 2009. Disponível em: [http://www.iskoiberico.org/wp-content/uploads/2014/09/57-72\\_Vieira-Vitorino.pdf](http://www.iskoiberico.org/wp-content/uploads/2014/09/57-72_Vieira-Vitorino.pdf). Acesso em: 17 mar. 2019.

VITORINO, Elizete Vieira; DE LUCCA, Djuli Machado (Org.). **As Dimensões da Competência em Informação**: técnica, estética, ética e política. Porto Velho, RO: EDUFRO, 2020.

VITORINO, Elizete Vieira; DE LUCCA, Djuli Machado (Org.). **As Dimensões da Competência em Informação**: técnica, estética, ética e política. Porto Velho, RO: EDUFRO, 2020. [livro digital] Disponível em: <https://edufro.unir.br/uploads/08899242/Livros%20Novos%202020/As%20dimens%20da%20comp%20em%20inf.pdf>. Acesso em: 24 nov. 2021.

VITORINO, Elizete Vieira. PIANTOLA, Daniela. Competência informacional – bases históricas e conceituais: construindo significados. **Ciência da Informação**., Brasília, DF, v. 38, n. 3, p.130-141, set./dez., 2009. Disponível em: <http://revista.ibict.br/ciinf/article/view/1236/1414>. Acesso em: 14 ago. 2020.

VITORINO, Elizete Vieira. PIANTOLA, Daniela. Dimensões da competência informacional (2)\*. **Ciência da Informação**, Brasília, DF, v. 40 n. 1, p.99-110, jan./abr., 2011. Disponível em: <http://revista.ibict.br/ciinf/article/view/1328/1507>. Acesso em: 20 maio 2019.

VITORINO, Elizete Vieira; PIANTOLA, Daniela. **Competência em Informação**: conceito, contexto histórico e olhares para a Ciência da Informação. Florianópolis: EdUFSC, 2019.

VITORINO, E. V.; PINHO NETO, J. A. S. de. Indicadores sociais e de vulnerabilidade social: características e possíveis usos na avaliação da competência em informação. **Perspectivas em Ciência da Informação**, [S.l.], v. 28, n. Fluxo Contínuo, p. e-42513, 2023. Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/pci/article/view/42513>. Acesso em: 3 ago. 2023.

VULNERABILIDADE. **Dicionário Priberam da Língua Portuguesa** [on-line]. Disponível em: <http://www.priberam.pt/dlpo>. Acesso em: 13 out. 2020.

WALTON, Geoff; HEPWORTH, Mark. A longitudinal study of changes in learners' cognitive states during and following an information literacy teaching intervention. **Journal of Documentation**. [S.l.], v. 67, n. 3, p. 449-479, 2011. Disponível em: <https://dspace.lboro.ac.uk/dspace-jspui/handle/2134/13120?frbrVersion=6>. Acesso em: 15 ago. 2018.

WEBBER, S.; JOHNSTON, B. Information literacy: conceptions, context and the formation of a discipline. **Journal of Information Literacy**, [S.l.], v. 11, n. 1, p.156-183, jun. 2017. Disponível em: <https://ojs.lboro.ac.uk/JIL/article/view/PRA-V11-I1-9/2486>. Acesso em: 30 mar. 2020.

WERSIG, G., NEVELING, U. The phenomena of interest to information science. **Information Scientist**, [S.l.], v. 9, p. 127-140, 1975. Disponível em: <http://sigir.org/files/museum/pub-13/18.pdf>. Acesso em: 10 set. 2018.

ZHOU, Juyan; GARBER, Elizabeth; SAIMAN, Lisa. Survey of infection control policies for patients with cystic fibrosis in the United States. **American Journal of Infection**

**Control**, [S.l.], v. 36, ed. 3, abr. 2008, p. 220-222. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0196655307006815?via%3Dihub>. Acesso em: 22 set. 2021.

ZURKOWSKI, P. **Information services environment**: relationships and priorities. Washington: National Commission on Libraries, 1974. Disponível em: <https://eric.ed.gov/?id=ED100391>. Acesso em: 13 ago. 2020.

## APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA



**Pesquisa de tese:** A Competência em Informação para pessoas com Fibrose Cística

**Doutoranda:** Eliane Rodrigues Mota Orelo

**Orientadora:** Elizete Vieira Vitorino

Os dados obtidos por meio das narrativas expressadas durante a entrevista visam atender a alínea e): identificar necessidades de informação de pessoas com fibrose cística úteis ao delineamento de indicadores de competência em informação;

Para tanto, delineou-se as seguintes questões para os sujeitos participantes:

- a) Me fale sobre a sobre: quando você recebeu o diagnóstico positivo para FC? Como você se sentiu ao descobrir ser uma pessoa com uma doença rara e grave? Como a FC afetou as suas relações pessoais e a sua vida profissional?
- b) Ao receber o diagnóstico, você consultou médicos, outras pessoas com fibrose cística, sites sobre a doença e sobre esse diagnóstico?
- c) Agora, gostaria de saber como você busca informações pertinentes ao tratamento da doença? você conhece alguma base de dados que disponibilize material científico sobre FC?
- d) Como você considera o acesso às informações sobre a FC: saúde, tratamento, terapias, passadas por parte da equipe médica (multidisciplinar) que te acompanha? A quanto tempo você faz acompanhamento com essa equipe ou médico?
- e) Você tem dificuldades em acessar informações sobre FC, tratamento? Para você, qual a importância em ter acesso às informações sobre FC, sobre o tratamento (que é contínuo)?

# APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Eu, Eliane Rodrigues Mota Orelo, doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação (PGCIN) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), estou realizando a pesquisa de tese intitulada A COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO PARA PESSOAS COM FIBROSE CÍSTICA, sob a orientação da Prof.ª Dra. Elizete Vieira Vitorino, Professora deste programa. A pesquisa está pautada na Resolução 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde, e os pesquisadores se comprometem a cumprir as determinações desta resolução.

Minha pesquisa tem o objetivo de criar um conjunto de indicadores para o desenvolvimento da competência em informação para as pessoas com fibrose cística. Trata-se de uma temática ainda não estudada, relacionando a competência em informação às pessoas com fibrose cística, portanto, esta pesquisa discorre sobre a temática sob uma nova perspectiva contribuindo para novas discussões para a área da ciência da informação. Entendemos que as pessoas com fibrose cística, desenvolvendo a competência em informação, poderão obter maior compreensão sobre sua enfermidade, sobre os benefícios que lhes são garantidos em lei, acesso aos tratamentos, às medicações existentes (incluindo aquelas ainda em processo de autorização pela ANVISA), e que podem trazer benefícios significativos à saúde.

Esse instrumento será criado a partir das narrativas expressas nas falas das pessoas com fibrose cística e na análise diretrizes para desenvolvimento da competência já existentes. Para tanto, realizo uma entrevista, *on-line*, via google meet, que será utilizada na interpretação dos dados, em conjunto com a literatura. Nestas entrevistas, busco conhecer o perfil das pessoas com fibrose cística e identificar as manifestações destas em relação ao universo informacional, incluindo o acesso e uso de informações pertinentes ao seu acompanhamento e tratamento de saúde.

Você está sendo convidado para participar da pesquisa "A Competência em Informação para Pessoas com Fibrose Cística". Caso esteja de acordo em participar desta pesquisa, para o registro das entrevistas será utilizada a plataforma google meet, que permite que a reunião seja gravada, e a pesquisadora fará, posteriormente, a transcrição da gravação. A gravação da entrevista também poderá ser recusada, se assim for necessário. O acesso a essas gravações será exclusivo da pesquisadora, da sua orientadora.

Os riscos da pesquisa para você, serão mínimos, uma vez que a pesquisadora se compromete em seguir atentamente as recomendações éticas da Resolução 510/2016. Entretanto, pode ocorrer algum desconforto emocional, devido à exposição de recordações/vivências ou algum cansaço/aborrecimento ao responder as perguntas da entrevista. Pode ser que você sinta algum constrangimento em função da entrevista ser gravada e há o risco de quebra de sigilo por força maior, algo que é contra o interesse ético da pesquisa. Esclarecemos que não é obrigatório responder a todas as perguntas e, se você desejar, é possível desistir de participar da pesquisa a qualquer momento (antes, durante ou depois de já ter aceitado participar dela ou de já ter feito a entrevista), sem ser prejudicado por isso.

Asseguramos que sua identidade não será revelada em momento algum, por nome ou qualquer outra forma. As informações que nos forem confiadas terão sigilo e o conteúdo de sua entrevista será estudado em conjunto com o conteúdo das demais entrevistas fornecidas por todos os participantes.

Em contrapartida aos riscos que você corre ao participar da pesquisa, há o benefício de contribuir para uma pesquisa que resultará em ações para melhorar o acesso e uso da informação para pessoas com fibrose cística, que muitas vezes desconhecem seus direitos como cidadãos e podem deixar de receber algum auxílio ou benefício social garantido pela Constituição Federal, ou até mesmo serem privados de informações importantes à sua condição de saúde.

Esclarecemos que você não terá nenhuma despesa advinda da sua participação na pesquisa, bem como pagamento. A legislação brasileira não permite que você tenha qualquer compensação financeira pela sua participação em pesquisa, mas você será indenizada caso se sinta lesada de alguma forma pelos riscos de desconforto ou desgaste emocional, previstos no projeto. Caso alguma despesa extraordinária associada à pesquisa venha a ocorrer, você será ressarcida nos termos da lei. O ressarcimento e a indenização não estão restritos a depósito bancário.

A qualquer tempo, você poderá esclarecer suas dúvidas e solicitar informações sobre a pesquisa, sendo assegurado o direito de acesso às informações coletadas e aos resultados obtidos, bem como o acesso integral ao registro do consentimento, sempre que solicitado. Esse pedido pode ser feito pessoalmente, antes, durante ou depois da entrevista, a partir dos contatos da pesquisadora que constam no final deste documento.

Duas vias deste documento estão sendo rubricadas e assinadas por você e pela pesquisadora responsável. Guarde cuidadosamente a sua via, pois é um documento que traz importantes informações de contato e garante os seus direitos como participante da pesquisa.

Você poderá entrar em contato com a pesquisadora Eliane Rodrigues Mota Orelo pelo telefone: (48) 99649-9059, e-mail: [elianeorelo@gmail.com](mailto:elianeorelo@gmail.com), endereço profissional: Programa

de Pós-Graduação em Ciência da Informação, Centro Ciências da Educação, Bloco B sala 105, Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, Campus Professor João David Ferreira Lima - Trindade - Florianópolis - Santa Catarina - Brasil - CEP 88.040-900.

Você também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSC (CEPSH) pelo telefone (48) 3721-6094, e-mail: [cep.propesq@contato.ufsc.br](mailto:cep.propesq@contato.ufsc.br), ou pessoalmente, na Rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401, Trindade, Florianópolis/SC - Prédio da Reitoria II. CEP 88.040-400. O CEPSH é um órgão colegiado interdisciplinar, deliberativo, consultivo e educativo, vinculado à Universidade Federal de Santa Catarina, mas independente na tomada de decisões, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

A pesquisadora Eliane Rodrigues Mota Orelo é o responsável por fornecer as devidas informações e os esclarecimentos sobre o tema e o objetivo da pesquisa, assim como a maneira como ela será feita, os benefícios e os possíveis riscos decorrentes da participação.

Ao assinar o termo de consentimento, você receberá a garantia de retirada do consentimento a qualquer momento, sem que isto traga qualquer prejuízo. Você também estará de acordo que o material e as informações relacionadas à sua pessoa possam ser utilizados na pesquisa, em aulas, congressos, eventos científicos, palestras ou periódicos científicos, não sendo identificadas por nome ou qualquer outra forma.

\_\_\_\_\_  
Pesquisadora:

Eliane Rodrigues Mota Orelo

Eu, \_\_\_\_\_, fui esclarecido(a) sobre a pesquisa A COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO PARA PESSOAS COM FIBROSE CÍSTICA e concordo que o conteúdo de minha entrevista seja utilizado na realização deste estudo.

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura

# APÊNDICE C – OFÍCIO DE SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO

220



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO  
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO  
Campus Universitário - Trindade - 88040-970 Florianópolis, SC

Florianópolis, 07 março de 2022.

À Sra.  
Débora Ferreira  
Presidente da Associação Catarinense de Assistência ao Mucoviscidótico – ACAM.

Ref.  
Solicitação de autorização para desenvolvimento de pesquisa com pessoas com fibrose  
cística.

Eu, Eliane Rodrigues Mota Orelo, doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação na Universidade Federal de Santa Catarina, estou desenvolvendo a pesquisa de tese intitulada "A COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO PARA PESSOAS COM FIBROSE CÍSTICA", sob orientação da Dra. Elizete Vieira Vitorino, professora do Departamento de Ciência da Informação da mesma universidade. A pesquisa tem o objetivo criar um conjunto de indicadores para o desenvolvimento da competência em informação para as pessoas com fibrose cística. Para tal, peço autorização para realizar entrevistas com os associados, maiores de dezoito anos, que aceitem participar da pesquisa. Ressalto que a entrevista será realizada de forma voluntária, mediante o consentimento dos sujeitos. Solicito, ainda, que a carta convite para participação da pesquisa, que está em anexo, seja enviada aos associados via ACAM. A coleta de dados acontecerá entre no segundo trimestre de 2022. A qualquer momento vossa senhoria poderá solicitar esclarecimento sobre o desenvolvimento do projeto de pesquisa que está sendo realizado. Os dados obtidos nesta pesquisa serão utilizados no texto da tese e possíveis publicações científicas. Assumimos a total responsabilidade de não publicar qualquer dado que comprometa o sigilo da participação dos integrantes de vossa instituição, como o nome e outras informações pessoais. Uma cópia do roteiro de entrevista está em anexo. Contando com a autorização desta instituição, coloco-me à disposição para qualquer esclarecimento.

Atenciosamente.



Documento assinado digitalmente  
ELIANE RODRIGUES MOTA ORELO  
Data: 07/03/2022 11:38:45-0300  
CPF: 004.048.249-94  
Verifique as assinaturas em <https://v.ufsc.br>

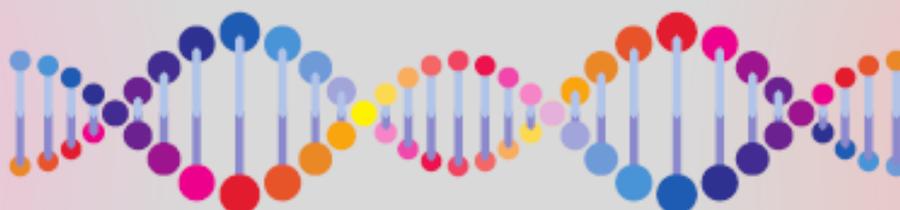
Eliane Rodrigues Mota Orelo  
Pesquisadora



Documento assinado digitalmente  
Elizete Vieira Vitorino  
Data: 07/03/2022 14:53:25-0300  
CPF: 590.646.509-00  
Verifique as assinaturas em <https://v.ufsc.br>

Elizete Vieira Vitorino  
Orientadora

## APÊNDICE D – CONVITE PARA ENTREVISTA AOS ASSOCIADOS ACAM



### Convite

Eu, Eliane Rodrigues Mota Orelo, sou doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação na UFSC e estou desenvolvendo a pesquisa intitulada *A Competência em Informação para pessoas com Fibrose Cística*, sob orientação da professora Dra. Elizete Vieira Vitorino.

A pesquisa tem o objetivo criar um conjunto de indicadores para o desenvolvimento da competência em informação para as pessoas com fibrose cística. Para atingir o objetivo da pesquisa será necessário a realização de entrevistas com pessoas com Fibrose Cística, maiores de 18 anos de idade.

Para desenvolver a pesquisa, convido, portanto, pessoas maiores de 18 anos, portadores de Fibrose Cística para participarem espontaneamente do estudo. As entrevistas com os interessados em participar serão realizadas via google meet, plataforma virtual, em data e horário a combinar.

A manifestação de interesse em participar da pesquisa deve ser feita para o meu e-mail: [elianeorelo@gmail.com](mailto:elianeorelo@gmail.com) ou via WhatsApp: (48) 99649-9059.

Estou à disposição para maiores esclarecimentos e, desde já, agradeço imensamente a disponibilidade em participar e colaborar com o desenvolvimento desta pesquisa.



Atenciosamente,  
Eliane Rodrigues Mota Orelo



## APÊNDICE E – TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS

### TRANSCRIÇÃO ENTREVISTAS

**Entrevistadora – E**

**Participante 1 – P1**

**E** - A minha primeira pergunta é, eu queria que você falasse um pouco quando que você recebeu o diagnóstico, com idade você recebeu o diagnóstico para fibrose cística? Como você se sentiu quando descobriu esse diagnóstico, né, ao descobrir que é uma pessoa que tem uma doença grave e que não tem cura, uma doença rara? E como a Fibrose Cística afetando suas relações pessoais e a sua vida profissional. A primeira questão tem 3 questões embutidas, se quiser, eu posso repetir alguma delas.

**P1** - Se no decorrer eu alguma de lado, aí tu me lembra, fazendo favor.

**E** - Tá!

**P1** - Então o meu diagnóstico foi bem tardio, foi com 24 anos, mas eu não era assintomática. A minha primeira, foi com 4 meses. Depois eu passei um bom período sem internar. Depois lá para uns 7 ou 8 eu internei de novo. E depois, ali, pelo a partir de uns 13, 14 anos eu comecei a internar frequentemente e depois ficou num... Muitas internações que chegavam a atrapalhar a minha vida. E como eu não tinha o diagnóstico, era muito difícil, porque algumas pessoas diziam que era psicológico. Então, além de ter a dificuldade da doença, que eu tossia demais. Hoje, com o tratamento eu quase não tosse, então era uma vida bem difícil. Assim, eu tossia muito, internava muito e não tinha um diagnóstico. Então, assim na minha cabeça eu pensava, a por que eu faço isso comigo? Porque assim, a cada 2 meses, 3 meses internada de novo. E aí, na cabeça há, meu Deus, por que estou fazendo isso comigo? Eu lembro que nas internações lá no [Hospital N...], eu fazia promessa para mim, assim há... quando eu sair daqui eu vou ser uma melhor pessoa, eu vou isso ou aquilo, para não internar mais. Só que eram coisas internas que as pessoas nem estavam sabendo, mas eu fazia um monte de projeto, de melhorar como pessoa... para quando saísse do hospital, mas internava sempre de novo, né? E como não tinha o diagnóstico, ia pra lá fazer antibiótico simplesinho, aí fazia um período não melhorava, fazia outro. Então, às vezes, geralmente a internação se prorrogava.

Aí quando eu fiz o diagnóstico, aos 24 anos, embora tenha sido assim, horrível saber que eu tinha uma doença grave, uma doença progressiva, uma doença que não tinha, que não tem cura, que o tratamento, é ajudava, mas não ia me curar. É, foi muito ruim por essa parte, mas ao mesmo tempo foi um alívio. Porque eu finalmente descobri o que eu tinha, então foi. E aí eu tenho o tratamento adequado. A partir do momento que eu comecei o tratamento adequado eu comecei a ganhar peso, eu estava muito desnutrida na época do diagnóstico, estava com 39 kg, hoje eu tenho 56. Então... Era muita fraqueza, eu estava na reabilitação pulmonar. Porque eu não conseguia caminhar, mas não era só por causa do pulmão, era também por conta da fraqueza, então foi um alívio.

Nesse momento, né? Enquanto... Como que a Fibrose Cística ou diagnóstico interfere nas relações ou no trabalho? Não foi a fibrose cística, o diagnóstico que interferiu! Já

antes, já acontecia essa interferência, né... os sintomas, as pneumonias, a falta de ar. Então, assim, quando eu internava, eu chorava muito. Chorava, chorava. Eu lembro que quando a mãe ia me visitar, ela dizia que era muito difícil me visitar porque eu chorava muito. Mas é porque eu chorava, porque quando eu... a gente começou, né, eu, tu... a gente começou a trabalhar muito cedo. E quando eu recebia alta, geralmente eu era demitida. Então, era muitas coisas... é tanto que a minha música, eu brinco que a música tema da minha vida é "Paciência", do Lenine, porque eu...

É, o mundo não para. Tu para, tu interna, tu fica lá aqueles 21, as vezes 2 meses internada, mas o mundo continua girando, as coisas continuam acontecendo e quando tu sai do hospital, tu já não está mais no... onde estava, o mundo não está mais, não te esperou. Então, aí tu tem que correr atrás, então era muito difícil por causa disso.

As relações. Os meus amigos na adolescência, quando era jovem. É ali, no início da juventude, não sabiam o que era, mas eles lidavam bem, tanto que eu saía para dançar, passava muito mal quando eu começava a tossir. Um vinha, me abraçava e eu tossia no peito para não chamar tanta atenção. Então, assim, eles lidavam bem comigo. Quando a gente, eu gostava de fazer trilha. Na época, eu fazia só de naufragados, que era mais leve, né? Porque eu me lembro que a trilha de naufragados o pessoal faz em 40 minutos, 50 minutos. A gente levava quase 2 horas! Porque começava, aí tinha que parar para eu descansar.

Então assim, acredito que o, onde mais interferiu na minha vida, foi na parte profissional. Assim, as relações eram verdadeiras, porque me aceitavam do jeito que eu era. Antes do diagnóstico e depois. Só que depois do diagnóstico. É todo... eu, o que eu comecei a perceber depois do diagnóstico é um olhar de pena. Das pessoas para comigo, né? Que antes não tinha tanto dos amigos, até alguns parentes assim. É, eu observo que hoje, quando eu tenho infecção, quando... não é uma coisa nova eu internar. É desde adolescente, só que hoje é um outro olhar, claro, eu piorei muito, estou no oxigênio, já tive algumas internações que eu quase morri. Mas... Eu respondi as três?

**E** - Sim, respondeu.

**P1** - Então vamos, porque eu sou tagarela.

**E** - Não, mas é bom, porque daí a gente consegue desvendar mais os detalhes né!

**P1** - Uhum.

**E** - E é interessante que, apesar de a gente conviver, né? A gente, no mesmo núcleo familiar, somos irmãs e tem coisas que passam despercebido né!

**P1** - É...

**E** - Que tem coisas que a gente às vezes não se abre. E não fala tão abertamente e aí, em uma entrevista assim, acaba expondo mais.

**P1** - É porque são coisas mais internas, que nem essas coisas do hospital mesmo, que eu ficava projetando, nossa quando eu sair daqui..., eu lembro que eu rezava, eu falava: eu vou ser melhor, só que eu não falava para ninguém, porque era uma coisa muito pessoal, né? E eu... nossa era muito é difícil isso, né?

**E** - Então, a próxima pergunta é: Ao receber o diagnóstico, você consultou médicos, outras pessoas que tiveram cística fibrose, sites que falaram sobre a doença, sobre esse diagnóstico, como foi a sua conduta em relação, ao receber o diagnóstico para tentar entender melhor a doença?

**P1** - Então, quando é... quando eu, eu fui para a reabilitação pulmonar. Aí, a médica tava fazendo a reabilitação achou que eu tinha fibrose cística, conversou com o meu médico e os dois decidiram fazer o exame. E nesse período para fazer o exame, eu internei. No [Hospital N...]. Aí eu estava lá internada e veio... Aí ele falou para mim, Eu estava indo para internação, ele já foi falado para mim, explicou que eu não fazia um exame de uma doença que ele acreditava que eu não tinha, por que eu já era adulta, era uma doença mais de criança, mas para desengano de consciência, ele ia fazer o teste.

Aí eu assim: a... tudo bem? Então, eu já fui achando que não era, né? Porque tudo que eles pesquisavam nunca era. Então eu não tinha. Aí ele falou qual era o nome da doença, mas eu não valorizei muito porque, era mais uma doença a ser pesquisada. Aí, quando eu internei, que veio a menina do... veio a técnica do [Hospital I...], que é do lado do [Hospital N...], né?

**E** - Uhum.

**P1** - E subiu para fazer o teste do suor. Aí estava lá, e colocou o anelzinho e tal. Aí eu comecei a perguntar o que era. Foi o meu primeiro contato com a Fibrose Císticafoi ali, assim de saber o que era, porque eu, meu médico, não chegou a explicar o que que era, ele falou que ia fazer uma...

**E** - Uma pesquisa...

**P1** - É, que ia pesquisar uma outra doença. Aí a... aí eu perguntei o que era, ela começou a falar e comecei a ficar apavorada né, como se eu já não tivesse vivenciando é..., como se eu já não tivesse vivenciando a doença, né? Mas aí eu comecei a ficar, meu Deus... Se for... aí ela falou que a maioria morria cedo e tal, tal, tal. Eu assim, meu Deus. Eu estou com a corda no pescoço, né? Aí a fiz o teste e deu positivo, aí refiz depois, eu sei que eu fiz três vezes, deu positivo.

Aí eu fiz o teste genético porque o meu médico também ficou meio assim, né? Não, não vai ser fibrose cística, só essa altura a gente descobrir fibrose cística. Aí fez o teste genético, deu negativo. Aí, como era pago, o segundo pra mais mutações, aí foi tu que fez, fez uma... o pessoal do teu trabalho fez uma vaquinha né...

**E** - O pessoal fez uma vaquinha...

**P1** - E nós... aí tu fez o teste, aí eu não refiz, porque vai ser o mesmo resultado, que era o mesmo resultado, então, e na época era muito caro pra gente, né? Hoje a gente teria condições de fazer, mas na época era bem, bem salgado, devido a nossa condição financeira...

**E** - A nossa condição financeira.

**P1** - Aí tu fez o teste, aí não... não tinha mais como negar.

**E** - Dizer não é né

**P1** - É, aí o foi... os nossos irmãos foram testados também pelo teste do suor. Deu negativo. Eu esqueci qual é a pergunta?

**E** - É se você tinha consultado outros médicos, outras pessoas com Fibrose Cística para entender melhor a doença, quando tu recebeu o diagnóstico?

**P1** - Isso aí, eu. Eu não, estava no hospital na época não tinha internet, não era como hoje. Assim. Acessibilidade fácil, né? Então, eu lá ninguém me dizia, é uma doença que... Por mais que tenha bastante pacientes, é uma doença rara, poucos conhecem, né? Lá no hospital ninguém sabia me falar na época, tinha o [...] e a [...], mas eles internavam muito no [Hospital C], tinham outros pacientes, claro, mas ali no [Hospital N...], não! Internavam mais no [Hospital I...], né? Aí, a... Aí quando eu recebi alta. Aí já no início, com 24, eu não lembro se a internet já era bem fácil, eu andei pesquisando, mas eu não sei se foi na internet em casa. Ou se foi na faculdade... deve ter sido na faculdade. Aí eu... eu, eu.

**E** - Deve ter sido na faculdade... eu pesquisei no meu trabalho.

**P1** - É, Eu pesquisei a faculdade. E... assim, eu encontrei bastante coisa, mas fiz aquelas pesquisas aí, fiquei com bastante medo. Eu tirei bastante dúvidas com o meu médico, aí fomos para a associação. Ele já encaminhou, né?

**E** - Uhum.

**P1** - Para a associação de fibrose cística. Eu conversei bastante com assistente social e tive contato. Fui em algumas reuniões da ACAM no início. Depois, teve um episódio lá que... eu me sinto muito excluída. E culpa eu... Eu já tinha um histórico de culpa de, me sentir culpada pela minha própria doença. Aí quando eu cheguei lá e uma mãe falou assim, a gente conversando, né... E para mim, era diagnóstico novo, estava querendo saber tudo, aí uma mãe, uma associada, falou, é “fibrosezinha”, que só se descobre com 24 anos, fez um desdém assim...

**E** – Uhum

**P1** - Ela não sabia o que eu tinha passado, ela não sabia a dificuldade, então eu peguei um.. aí eu tentei ir em mais reuniões da ACAM<sup>99</sup>, mas já não, não passava mais, porque o foco na época era só criança, criança, criança, hoje não! Hoje tem um foco parelho pra criança e pra adulto. Claro, a maioria das crianças cresceram, vieram novas, mas hoje tem muito adulto, né?

**E** - Sim! Quase 50% é adulto.

**P1** - E na época não tinha tanto, então. É... tinha aquele foco mais só infantil e quando

<sup>99</sup> A **ACAM** - Associação Catarinense de Assistência ao Mucoviscidótico, é uma associação beneficente sem fins lucrativos cuja principal missão é prestar assistência das pessoas com Fibrose Cística em Santa Catarina e suas famílias. Disponível em: <https://www.acam.org.br/>.

ela riu, de eu ter o diagnóstico só com 24 anos, eu me senti muito excluída. Aí depois eu sabendo da história dela. É... aí tudo bem, eu relevei, consegui passar uma borracha, mas a ACAM não me foi atrativa. Eu fiquei um tempo... e aí eu pesquisei. Eu... quando começou o Orkut. E um tempo depois, eu mantive contato com muita gente com fibrose cística. Aí muitos foram morrendo, com quem eu fiz amizade assim pelo Orkut, com vários fibrocísticos, mais novos do que eu, ou mais ou menos da mesma idade. E eles foram morrendo, né? E eu fui ficando, e eles foram morrendo. A própria [...], que era aqui de Florianópolis, eu me tornei amiga dela. Ela morreu... primeiro o irmão dela morreu, o [...], depois ela morreu. Isso faz... não sei, não sei nem quantos anos, uns 15 anos.

**E** - Mais, a [...] não era nascida quando eles morreram.

**P1** - É... é, faz muito tempo! Eu lembro de ter ido no velório. O pessoal da Unimed estava todo lá, né? Então. É faz menos de 20 anos, porque eu já tinha um plano de saúde, mas. Faz muito tempo, faz muito tempo. E... aí, com o Orkut... “com o Orkut”, com a internet, né, que a gente tinha acesso, aí eu conversei com muita gente do Brasil todo. Conversei muito com o [...] e a [...], que depois formaram o *Unidos Pela Vida*<sup>100</sup>. Conversei com eles antes da formação, na época que eles estavam formando, né? Então tive bastante... Eu pesquisei bastante coisa, e depois não tive mais vontade de pesquisar muito. Aí, hoje em dia eu quase não pesquiso. Eu pesquiso se tiver alguma alteração no meu corpo, alguma novidade, Eu vou, pesquisa aquela coisa pontual, mas eu não fico mais pesquisando tanto como eu... Eu passei uns anos pesquisando e conversando com outros pacientes.

**E** – Uhum. Agora, P1, eu queria saber como você busca informações que são pertinentes ao seu tratamento da doença? Se você conhece alguma base de dados científica que disponibiliza materiais e informações sobre a Fibrose Cística ou se você usa somente as informações que vem da sua médica assistente?

**P1** - Eu primeiro converso com ela. Ela me passa as orientações, e como eu sou curiosa, eu pesquiso, mas eu não vou em fontes científicas, eu vou muito nos sites da... no *Unidos Pela Vida*, na ACAM...

**E** – Uhum

**P1** - No Brasil, na ACAM em Santa Catarina e em alguns artigos. Mas não, não fico buscando muitos artigos científicos, dou uma geral... Não faço pesquisa a fundo.

**E** - E como você considera o acesso às informações sobre a fibrose cística, sobre saúde, tratamento, terapia? Essas são passadas pela equipe médica multidisciplinar ou só pela tua pneumologista que te acompanha? E há quanto tempo que você faz acompanhamento com essa mesma equipe, com essa mesma médica?

**P1** - Com a mesma médica, eu faço a mais de 20 anos. Esses dias a gente estava

<sup>100</sup> O **Unidos pela Vida – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística** é uma organização social sem fins lucrativos com sede em Curitiba (PR) e atuação nacional que tem como missão defender que pessoas com Fibrose Cística no Brasil tenham conhecimento sobre sua saúde e direitos, equidade no acesso ao diagnóstico precoce e aos melhores tratamentos, contribuindo para melhora na qualidade de vida. O instituto foi fundado em 2011. Disponível em: <https://unidospelavida.org.br/sobre/>.

fazendo um cálculo. Acho que há 22 anos eu faço com a mesma médica. É... a fisioterapeuta, eu mantive muitos anos a mesma, depois eu não consegui mais por causa da questão financeira. Não..., não sei se já tem equipe multidisciplinar para Fibrose Cística ali, no [Hospital N...], estava formando. Acho que ainda não, não, não saiu. Então, falta isso, só que. É, acredito que, isso tirando por mim, né? Não dá para generalizar, tirando por mim, que o meu acometimento é mais pulmonar do que gástrico, porque eu imagino que tenha pessoas que sejam bem pior em todas as áreas que ela ataca... [...] <sup>101</sup>

**P1** - Então assim, acredito que quando é mais... é... feroz a doença, vamos dizer assim. É preciso mais de um acompanhamento “multi”, que nem, eu acompanho com a minha pneumo, que praticamente cuida de tudo, mas ultimamente Eu tenho acompanhado com o gastro também.

**E** - A nutri...

**P1** - E... a nutri também. Eu tenho acompanhado, de certa forma, de uns... esse ano, eu comecei a fazer um acompanhamento mais multiprofissional né?

**E** - Uhum

**P1** - Porque antes era só a [...] aí, claro, quando começou as dores articulares. Ela me encaminhava pra...

**E** - Especialidade.

**P1** - Aí quando começou a diabetes, ela tratou no início e depois ela assim: olha, é... Eu não me sinto mais segura, eu sou pneumo, eu me sinto mais segura que você vá na endócrino. É então eu... Hoje eu tenho feito sim...

**E** - Acompanhamento multidisciplinar, né

**P1** - Multidisciplinar. Porque a gente está tendo agora acometimento gástrico, que antes a gente quase não tinha né,

**E** - Uhum

**P1** - que nem, Eu estou com má absorção de carboidrato, diabetes, então aí tem que... eu estou com um inchaço que tu tá também. Então a gente está aparecendo as coisas mais ou menos na mesma idade, né? E, o inchaço eu não consegui resolver ainda,

**E** - Nem eu...rsss

**P1** - Tomara que consiga...rsssss que para respirar, principalmente né, estética também, mas principalmente para respirar. Eu respondi?.

**E** - Respondeu!

Agora me fale se você tem dificuldades em acessar informações sobre a FC,

<sup>101</sup> Trecho suprimido a pedido da E1.

tratamento? E para você, qual a importância em ter acesso às informações sobre FC, sobre o tratamento (que é contínuo)?

**P1** - É importantíssimo. Quanto mais sabermos mais poderemos nos cuidar. Não tenho muita dificuldade de acessar informações a respeito dos tratamentos e mesmo sobre a Fibrose Cística em si. Acho que quanto mais soubermos mais poderemos nos proteger. Há muita desinformação sobre ela. Se vamos numa emergência e não ficamos ligadas acontecem coisas que não deveriam. Por isso informação só vai nos auxiliar. E para conversarmos com nossos médicos assistentes também é necessário conhecermos pois há sempre tomadas de decisões pois adoecemos sempre e o tratamento é a longo prazo. Quanto mais participativos formos com nosso médico mais confiança mútua teremos.

---

**Entrevistadora – E**  
**Participante 2 – P2**

**E** - Então eu gostaria que você me falasse um pouco quando você recebeu o diagnóstico positivo pra fibrose cística, que idade você tinha, como que você se sentiu ao descobrir que é uma pessoa com uma doença rara e grave, e como a Fibrose Cística tem afetado as suas relações pessoais e a sua vida profissional.

**P2** – Então, eu descobri a Fibrose Cística com nove anos. Né? Eh foi, não foi no nascimento, e com o passar do tempo eu fui tendo muitas crises de tosse, ficava sempre gripada, não ganhava peso, então tudo isso foi ficando ali na cabeça da minha mãe né? Alguma coisa não está certo. Aí passei por diversos médicos, até que... eh cogitaram fibrose cística. Fiz o teste do suor deu positivo, é tipo pro tratamento em Florianópolis. Como eu tinha nove anos, eu tipo na época, pra mim ah... vou tomar uns comprimidos por dia e vou fazer uma nebulização, né? Na época eu não... não senti o choque assim, o impacto da de ter um diagnóstico de uma doença que não ia ter cura, eu fui começar a ter ali na adolescência, comecei a estudar o que que era fibrose cística, comecei a internar mais, então... foi ali na adolescência que eu pensei: meu né, acho que é questão de adolescente também, né? tipo ah... Por que que isso foi acontecer comigo, né? Coisas que sempre passam pela cabeça. E, mas eu sempre li muito, sobre a fibrose cística. E isso me ajudava a entender minhas limitações. Ah... ano passado [2021] eu comecei a piorar muito. Eu fiz três, quatro internações muito pequenas [intervalos pequenos], tipo em questão de... ah... internava e ficava um mês em casa e e aí internava de novo. E aí começou ficar ruim, eu não conseguia... eu cogitei trancar a faculdade, e ah também quantos outros, a sorte é que ali “a sorte” entre aspas, é ali no ano passado já estava tudo *on-line*.

**E** – Uhum!

**P2** – isso facilitou um pouco ali pra mim, porque eu consegui acompanhar as aulas internada. Mas, eu precisei parar de fazer os meus estágios, então assim, nessa parte começou a afetar bastante. Eu tinha senti... eu tinha trancado já um semestre da faculdade, lá no segundo ano.

**E** – Uhum!

**P2** - E também por isso né, muitas interações. Mas depois eu voltei e eu estava bem. Até ano passado, eu até comecei a usar oxigênio, ãhn, aí já é um algo que pesa um pouco mais na nossa cabeça né? Tipo, eu tinha... eu senti um pouco de vergonha ali no início, de ter que sair com a malinha de oxigênio e tudo. Mas coisas que a gente vai trabalhando e tá né? Ou é isso ou não é, né? Mas, em questão de relação pessoal, assim, eu sempre fui muito fechada! Eu não... eu não falava assim desse meu lado, né? A gente tenta não expor as nossas vulnerabilidades...

**E** – Eu já sou o oposto.... eu falo pra todo mundo [risos].

**P2** – Então, agora que eu comecei com a campanha do medicamento, do Trixacar, Eu dei a cara a tapa e fui pra internet, né?

**E** – Sim!

**P2** - Mas antes não, era tipo família e os melhores amigos que sempre conviviam comigo. Então, ninguém mais sabia do meu diagnóstico. Tipo, eu não era que ah, era vergonha, mas é tipo, aí olhar de pena, né? Que a gente... ai, tadinha...

**E** – É que cada um tem uma forma também de reagir, né? Eu, eu ainda não uso oxigênio, então, talvez seja mais fácil de lidar, né? Apesar de eu ter bastante interações também, eu não uso oxigênio, eu não tenho tantas crises de falta de ar assim, poucas vezes que eu tenho crises fortes assim, então, às vezes só a bombinha já resolve, então tu passa como... se a pessoa não também não saio falando, né? Mas se a pessoa não perguntar, passa por uma bronquite, uma asma, uma coisa... porque a pessoa vem usando a bombinha e descansa um pouco e segue, né?

**P2** - Hum. É, era assim comigo. Ano passado era assim também.

**E** - Ahh que bom. Que bom que era assim e pena que evoluiu assim rápido, né?

**P2** - Evoluiu muito rápido a minha situação. Eu tive uma queda acho que de vinte por cento de capacidade pulmonar no último ano.

**E** - Nossa! É bastante coisa.

**P2** - Sim.

**E** - Chegasse pegar covid, alguma coisa, não? É o que algumas pessoas que pegaram teve a queda da saturação e queda da função pulmonar.

**P2** – Sim. Mas eu graças a Deus não peguei. Pelo menos não sei, né? Todos os eu fiz, foram muitos, porque daí qualquer crise a gente já corria fazer o teste pra ter certeza. Mas deram todos negativos.

**E** – Que bom!

Eh, ao receber o diagnóstico você consultou médicos, outras pessoas com fibrose cística, site sobre doença e coisas que falavam sobre o diagnóstico da fibrose cística?

**P2** - Ali na adolescência sim! Eu conversava mais com os médicos

E - Uhum!

**P2** - Eu lia na internet, eu levava pra eles, tipo ah, isso aqui funciona pro meu caso também, né? Pedia mais explicações assim, mas, eu até li, e reli, e reli aquele livro da fibrose cística, eu li aquilo óhhh... algumas vezes, e eu sempre tentava entender mais. Comecei a seguir muitas pessoas na internet que já abriram assim a vida delas na internet, então, eu sempre... ali depois da adolescência que eu comecei a entender a doença, sim. Eu buscava muito!

**E** - Eu gostaria de saber? Como que você busca informações que são pertinentes ao tratamento da fibrose cística? Você conhece alguma base de dados científica? [tosse] Que disponibiliza os materiais sobre fibrose cística?

**P2** - Eu utilizo bastante o “Unidos Pela Vida”

**E** - Uhum.

**P2** - Lá eles tem uma base de dados com muitos artigos referente a tudo né? A parte de nutrição, fisioterapia, então eu geralmente eu busco lá, as coisas.

**E** - E outras bases mais científicas, fora do “Portal do Unidos Pela Vida” tu não acessa?

**P2** - O Google Acadêmico, né?

**E** - Uhum.

**P2** - É o que eu utilizo!

**E** - Ah tá! Já é alguma coisa. [risos]

E como você considera o acesso às informações sobre a Fibrose Cística relacionadas à saúde, tratamentos, terapias, passadas por parte da equipe médica, se é multidisciplinar que te acompanha e quanto tempo você faz acompanhamento com essa mesma equipe médica?

**P2** - Eu estou há... desde 2017 no [Hospital N...].

**E** - Uhum.

**P2** - Só que ali também já passou da Dra [...] pra doutora [...], né? Já teve essa troca. Deveria ser uma equipe multi, mas a maioria das vezes é só a [...], né? Já faz algumas consultas que eu vou e eu não consulto com o nutricionista nem nada. Mas, eu acho que poderia ser melhor, né!. Eh... eu sei de muita coisa porque eu fui atrás buscar. E o paciente que fica somente ali na questão das consultas e do que o médico passa, eu acho que seria mais complicado.

**E** - Sim.

**P2** - Muitas coisas do meu tratamento também, é porque eu questioneei e a médica falou: ah tá... pode ser que dê certo pra ti, vamos tentar.

E – Uhum.

P2 – Senão, faria parte do meu dia a dia.

E – Uhum. É e aí a gente vê a importância da informação, né? E é um ponto chave da minha pesquisa, né? O acesso à informação, a busca de informação e essa autonomia, né? Dos pacientes pra fazer essa busca. E eu concordo contigo fica dependente só da equipe médica, não que eles não sejam bons nisso, né? Mas às vezes com tantos pacientes, com a correria, talvez, eles acabam não tendo tempo de te passar todas as informações mais detalhadas. Às vezes passam mais superficial.

P2 – E até porque, tipo, são muitas mutações. Então, ah... uma coisa pode dar certo pra um paciente, pra outro não funcionar e eles acabam não sabendo se devem, né? Tipo ah, será que vai dar certo pra esse? Será que a gente tenta? Será que... Então, isso eu acho que fica um pouquinho complicado também. Mas aí...

E – Tu chegou a fazer atendimento no infantil?

P2 – No [Hospital I...]? Sim!

E – É que ali é uma equipe maior, né? Ali já é uma equipe multidisciplinar. Tu sentiu muita diferença quanto saiu do [Hospital I...] para o [Hospital N...]?

P2 – Ali, eu fiquei no [Hospital I...] até os quinze anos.

E – Uhum.

P2 – Aí dos quinze anos até os dezoito, eu vim aqui pra Joinville. Era mais... Em questão de consultas e se precisasse de alguma internação ou urgência, era tudo mais perto. Ali eu não senti tanta diferença, porque era uma equipe multi bem grande. Mas, quando eu fui pro [Hospital N...] sim! Eu fiquei tipo... eu não sei se era aquela sensação tipo, de ter muita gente olhando por mim e do nada fui pro [Hospital N...] e ficar tipo só com a [dra ...]: Tipo, ficar... parece que meio descuidado, não que eu esteja, não estava descuidada. A [dra ...] era uma ótima médica, mas no começo a gente não se deu bem! Ali foi puxado eu fui... eu ia em algumas consultas e eu voltava e falava pra mãe: meu mãe, eu preciso achar algum outro médico aqui perto. Porque não está dando certo, eu não sentia confiança assim, nela sabe? Igual eu sentia nos outros, nos pediatras, por exemplo. Mas é que eu acho que pediatra tem aquela coisa de, de se tratar de crianças, né? Então, eles têm um cuidado maior, e acho que foi isso que eu senti, assim, a falta desse, hum... eu sei que o cuidado de adulto e pediatra é igual, mas eu acho que a forma como eles te tratam é um pouco melhor.

E – Uhum.

P2 – A [dra...] era curta e grossa, né? Mas assim, eh... Eu acho que me perdi um pouquinho...

E – Não, a gente tá falando ali da equipe médica, né? E há quanto tempo que você faz acompanhamento com a equipe? Na verdade, eu acrescentei uma outra pergunta

ali no meio, né? Como você falou... do [Hospital I...] e depois do [Hospital N...] eu te perguntei a diferença, por isso que a gente acabou desviando um pouco da pergunta principal.

**P2** – Mas eu peguei um jeito ali com a [dra...] eu acho que foi depois da minha primeira internação com ela, que aí a gente realmente teve um contato maior. Não era só de consulta, né? ela estava ali, vindo falar comigo, eu acho que ali depois que a gente deu certo.

**E** – Uhum.

**P2** – Funcionava, mandava mensagem aqui, mandava mensagem lá e, a [dra...] era do jeito que eu gostava, que eu ia pra ela com uma ideia e ela lia sobre aquilo, ela pesquisava sobre aquilo e ela vinha com a resposta pra mim, né? Então, eu gostava muito dela! Uma pena que ela tenha se aposentado! [...]

**E** – Pois é. Então, aí pra gente finalizar, última questão é: eu queria saber se você tem dificuldades de acessar informações sobre fibrose cística, sobre o tratamento, e pra você, qual é a importância em ter acesso às informações sobre fibrose cística, sobre o tratamento que a gente sabe que é contínuo, né? Vai ser sempre... tudo pra vida toda, né? Com a gente é tudo assim, é tudo pra vida toda. Mas são essas duas questões pra gente finalizar.

**P2** – Pode só repetir pra mim?

**E** – Sim! A primeira parte da questão, você tem dificuldades em acessar as informações relacionadas a Fibrose Cística e ao tratamento?

**P2** – Não, eu não vejo nenhuma dificuldade.

**E** – Uhum. E qual a importância pra você em ter acesso às informações sobre fibrose cística? E sobre o tratamento da doença?

**P2** – Ai é que nem aquilo que eu comentei, né? Tipo não ficar preso só a opinião médica. O médico ele está ali vai te ver por uma hora na consulta, mas aquilo não é tudo que tu vive, às vezes tu esquece de passar um pouco pra ele, e eu acho que o fato de eu acompanhar outros pacientes, eh, faz eu ter uma noção maior.

**E** – Uhum.

**P2** – E de tratamento, né? De outros tratamentos que eu não faço. Mas é que nem eu falei, eu sempre busco muita coisa. Porque a gente convive com muita medicação, né? Aí... tem coisas que a minha mãe até fala: tá por que que tu fez psicologia? Porque não fez uma farmácia, tá mais por dentro, né... mas, a gente sabe muita coisa e acho que não só pelo nosso tratamento mas, a maioria dos pacientes é porque se engajam nessa busca de informação, né? correm atrás do seu tratamento, do que pode ser melhor pra eles e dificuldade, eu acho, antigamente era mais difícil. Né? Há uns há uns anos atrás, ali que não tinha essa facilidade de internet, eh... não tinha tanta coisa ou eu até não sabia como buscar isso, né? Mas, depois que eu aprendi ficou muito mais fácil lidar. Eh... conversar com outros pacientes também é muito bom, né? Ter

uns olhares diferentes assim. Às vezes no mesmo tratamento, do mesmo medicamento, algo que te afeta de um jeito e não afeta o outro. Mas, eu acho que isso é muito importante pra gente entender a nossa rotina e, até pra não deixar se abalar né?

**E** - Que não deixa de ser troca de informações né P-2? Se a gente for ver, quando a gente está trocando ideias, a gente está conversando com outras pessoas que que enfrentam o mesmo problema que a gente, a gente acaba trocando muitas informações, né? E como falou, medicação que às vezes dá certo pra um, não dá pra outro, as reações que dá em um, às vezes não dá em outro. Então isso não deixa de ser uma forma de obter informação. Não é informação, digamos, científica que a gente encontra disponibilizada depois de pesquisas e tal, mas é a informação real do dia a dia também, né? Que também é válida, né? E que assim, que a ciência também se baseia nisso, né? Tanto que assim, que eu sei agora estou aqui fazendo o que, né? Trocando informações, né? Buscando as informações dos pacientes pra daí elaborar um produto que vai ser resultado de uma pesquisa científica, né? Então, se a gente for pensar a ciência também faz parte, né? Dessas questões dos fenômenos humanos, né? Você que é da área de psicologia deve entender isso até mais do que eu... é tudo acaba a ciência consegue dar conta e abraçar tudo isso, né? Mas então tá! Com relação as perguntas pra pesquisa nós já terminamos. Eu vou parar a gravação, tá? Quero te agradecer imensamente a sua disponibilidade em conversar comigo, né? E falar um pouco da sua trajetória, da sua história e de como que você busca as informações pra sua pra sua vida, pra sua saúde.

---

**Entrevistadora – E**  
**Participante 3 – P3**

**E** - Eu gostaria que você me falasse sobre quando você recebeu o diagnóstico da fibrose cística? Quantos anos você tinha quando foi diagnosticada? Como que você se sentiu ao descobrir ser uma pessoa com uma doença rara e grave? E como que a Fibrose Cística afetou as suas relações pessoais e sua vida profissional?

**P3** – Tá! Eu recebi o diagnóstico eu tinha dois meses, eh... mas eu fui ter ciência da gravidade da fibrose cística, eu acredito que na adolescência. Que tu começa a pesquisar. Eu tive o diagnóstico de diabetes com dez anos de idade, então, meio que, na escola mesmo, eu era exemplo quando de falava e estudava em ciências a parte de diabetes assim.

**E** – Uhum.

**P3** – Mas a parte pulmonar e tal., ainda meio que passava. Claro, porque a diabetes era muito mais conhecida, né? Eh, e sempre tem um bom impacto maior ou menor grau em relações pessoais. Desde as pessoas entenderem e se assustarem com o diagnóstico daí vai da parte da gente que conhece e que vive e que tem total discernimento, acalmar essas pessoas né... Eu me lembro também que na adolescência ah, saiu alguma matéria no jornal, talvez tenha sido no Fantástico, eu devia ter uns, sei lá, uns doze, treze anos, na sétima série. E a expectativa de vida era muito baixa, aí no outro dia, minhas amigas me abraçavam chorando, enfim...

Então, acho que no fim, acaba... ele tem impacto nas tuas relações interpessoais. Só que depende como tu vai lidar com esse impacto e se ele é positivo ou negativo. Porque ele consegue ser positivo a partir do momento as pessoas enxergam uma doença, e rara, e grave como é uma Fibrose Cística como um lembrete de finitude. E ali eu acho que se transforma num impacto positivo, sabe? A gente valoriza muito mais as coisas. Eh tem noção talvez, eh, faça menos, vamos dizer assim, bobagens, do tipo: usar drogas, encher a cara, pular de balão, essas coisas assim, porque a gente tem uma noção maior da finitude, a gente talvez pense mais antes de tomar algum risco. E isso acaba indo pra outras pessoas, né? Questões de trabalho, eu, como eu escolhi jornalismo, eu sempre soube que eu não conseguiria fazer ritmo de uma redação. Que é muito intenso. Com plantões, etc. Até na própria graduação eu precisei em alguns períodos optar por não, por não fazer a grade completa, na UFSC o curso é integral. Então eu optava por deixar ou a manhã ou à tarde livre. Eu percebia que se eu fizesse muito intenso eu acabava piorando de saúde. Então, ele tem esses impactos, de botar o pé no freio, e de fazer escolhas. Ele não é impeditivo né, a gente está falando de uma doença com diferentes maneiras de se manifestar né, mas a minha maneira de manifestar, como ela age em mim, eu preciso pôr pé no freio nessas questões, então, de trabalho, por exemplo, eu nunca nem cogitei trabalhar redação e eu trabalho autônoma, num horário mais flexível, ah... não saindo de casa e tendo menos contato com as pessoas. E podendo escolher os meus trabalhos, assim, felizmente minha condição financeira permite fazer esse tipo de coisa.

**E** - Ah que bom! A próxima pergunta seria: ao receber o diagnóstico, bom você recebeu bebê, então quando você começou a ter ciência, né? Você consultou médicos, outras pessoas que também têm a fibrose cística, sites que falam sobre a doença e sobre esse diagnóstico?

**P3** - Então, como eh, eu comecei a ter a noção há... num período onde as informações não eram tão fartas assim né? lá pelos doze, treze anos. Médico eu já consultei, já era minha rotina, nada foi diferente. Eu já sabia que eu não podia ter contato com outras pessoas [com FC], então eu nunca tive. Eu sabia que outras pessoas existiam, mas eu se quer sabia quem eram... assim. Até porque, por exemplo, da associação meus pais nunca foram muito ativos, por não... ativos no sentido de encontrar em outros pais assim, minha mãe é uma mulher muito prática e muito objetiva, então, ela não tem paciência pra trocar figurinha sabe? E meu pai também sempre foi um pouco mais alheio e não estava a fim, é raro né? Eh imagina se a gente está falando quando eu tinha treze anos isso faz uns quinze anos, então, o número de pessoas com Fibrose Cística era muito menor do que hoje. Eh... então era difícil encontrar também essas pessoas. A gente sabia que existiam, só isso!

**E** – Uhum.

**P3** – E... consultar materiais, eu não lembro, internet... eu não lembro de olhar, eu lembro de olhar em livros. Em livros eu olhava desenhos de pâncreas, essas coisas assim, mas na internet eu não lembro de consultar sobre.

**E** – Uhum. E agora eu gostaria de saber hoje como você busca as informações que são pertinentes ao tratamento da doença. E se você conhece alguma base de dados científicos que disponibiliza material sobre fibrose cística.

**P3** – Então, eu uso como referência de novos artigos e publicações a CFF, *Cystic Fibrosis Foundation*.

**E** – Uhum.

**P3** – Eu busco lá primeiro. É lá onde geralmente eu me informo em primeiro local. Eu gosto bastante de participar hoje em dia de grupos de pessoas com fibrose cística, pra trocar essas coisas, porque nem tudo está na literatura né? Principalmente como a gente se sente, enfim. A gente se como indivíduo completo, né? Não só fisiologicamente. Então, eu gosto dessa troca de contato, né? Até pelo meu trabalho, já trabalho com pessoas com Fibrose Cística acho que uns seis anos. Então, eu fui aprendendo a gostar também desse contato, dessa troca de informação e pra validar a informação científica, hoje em dia sim, eu vou pra internet. Vou no CFF primeiro. Hã... e sempre, que tenho de muita confiança é as minhas fisioterapeutas. Então sempre que eu encontro um material novo eu mando pra elas, a gente conversa, discute o que tá ali. Ó [P3] aqui é válido, isso aqui não é válido. Eh, e tirar essas dúvidas assim, sempre tive o hábito de ler bula, por exemplo, eu gosto, eu realmente leio e acho que assim, eu acho que a minha fonte principal é o CFF mesmo, olhando o que sai lá. Depois de sair lá vai sair no Unidos Pela Vida aqui no Brasil, então, sai quase que concomitante, assim, eles são bem rápidos em tradução aqui.

**E** – Uhum.

**P3** – E é isso. E também rebato com o meu médico, meu geneticista de Buenos Aires nas consultas. Leio, vejo com ele o que ele acha. Ele também me explica a visão mais científica, porque, além de médico ele ainda é pesquisador. Então eu tiro as informações científicas dessa forma.

**E** – Hum que legal. Como que você considera o acesso às informações sobre uma cística fibrose? Sobre o que envolve saúde, tratamentos, terapias, que são passadas por parte da equipe médica, multidisciplinar, que deveria ser [P3 – é, não é!] e a quanto tempo você faz acompanhamento com essa mesma equipe que você tem hoje?

**P3** – Então, a minha equipe que não trabalham todos juntos, né? Mas não deixa de ser a minha equipe de tratamento. Eu já estou um bom tempo. O doutor [...], eu estou com ele de maneira regular, desde 2014 ou 2015. As “fisios” hã..., faz uns seis anos, eu acho, que eu comecei com essa equipe que eu estou hoje. Eu tenho três fisioterapeutas hoje que a gente fica oscilando conforme disponibilidade delas, né?

**E** – Uhum.

**P3** – Aí, fora isso, pneumologista, aqui do Brasil eu não, não confio. Falo aqui do Brasil porque eu já tentei o Paraná e o Rio Grande do Sul, não, não fui feliz, todos que eu passei não me passaram a confiança e segurança que eu sinto com o meu médico de Buenos Aires. Então, da pneumologia eu não, não, não tenho essa informação, mas eu confio no que a equipe me passa. Eh, é muito mais eu achando o artigo e conversando com eles, do que eles vendo algo novo e me passando. Mas a gente sempre, as vezes que precisai fazer reabilitação pulmonar, por exemplo, em 2019 e agora em 2022 de novo, nós discutimos protocolos, vimos o que era possível, traçamos metas de tratamento. A de 2019 foi extremamente bem sucedida e eu

consegui recuperar tudo o que eu tinha perdido. Eh, claro, não... eu consegui depois com a medicação, né? Terminar essa reabilitação. E a de agora também tem se encaminhado muito bem. Então, eu me sinto segura, bem segura com a equipe que eu tenho hoje. Que tem isso aí, pelo menos cinco anos que a gente está junto. Mas com certeza, mais de cinco.

**E** – Que bom. Eh e você tem dificuldades em acessar as informações sobre fibrose cística, sobre o tratamento? E pra e pra você qual é a importância em se ter o acesso as informações sobre fibrose cística?

**P3** – Não... a importância é completamente fundamental, eu não posso depender de que um profissional leia, dê interpretação dele para me passar, eu também consigo ler e ir pontuando as minhas dúvidas, eu não tenho a graduação e a especialização que o profissional tem, mas eu tenho um cérebro que pensa. Eh, o que eu acho, hoje eu não tenho tanta dificuldade porque eu sei outros idiomas, né? Especificamente, o inglês e o espanhol. Mas pra quem não sabe isso aí é caótico, é muito difícil. E encontrar até essas informações, saber, onde pesquisar, não é simples. Eh, é um caminho meio tortuoso. Porque as pessoas não estão acostumadas. A metodologia científica é todo uma parte que não é do senso comum das pessoas assim. E aí tem isso, né? E daí tem a tradução também, que demora. E aí não, e eu ainda acho que não há pesquisas suficientes eh..., pra Fibrose Cística em algumas áreas, especificamente falando do adulto. A gente acha ainda bastante coisa, ainda falando em infantil no máximo em adolescência, adulto a gente entra no limbo de novo, assim.

**E** – Sim .

**P3** – É por exemplo, o próprio Tazolan inalado que eu uso e tu usa também, a pesquisa é infantil.

**E** - Pois é.

**P3** – O colete, a pesquisa é infantil, aí tu fica, p\*\*\*\*, aí é f\*\*\*\* né meu parceiro? Aí tu dificulta, aí gente faz, mete no infantil mas... ainda assim, dá aquele ponto de frustração, tipo, pô! por que vocês não estão pesquisando pra adultos?

**E** – Já tenho um público significativo, né?

**P3** – Já tem, exato! Já tem um público significativo.

**E** – Já tem um público significativo de adultos que poderia, se avançar nos estudos, até porque, a gente tem visto, e já vou me meter e ampliar um pouco aqui a... das porque as perguntas todas eu já fiz, agora só um complemento, né? Já que tu falou da questão, de que não tem pesquisa pros adultos. A gente vê que tem algumas doenças que podem estar relacionadas à fibrose cística, né? A gente teria uma predisposição, no caso das mulheres por exemplo... a endometriose,

**P3** – Diabetes, por exemplo.

**E** – É, no caso das mulheres a endometriose, [**P3** – sim, sim!] eu andei vendo há alguns estudos já que estão indicando que a gente tem uma pré-disposição pra

desenvolver, e tem muito poucos né? Que tratam da Fibrose Cística para o público adulto.

**P3** – É. Aí por exemplo, ainda há essa dificuldade, dessa visão. Tu não encontra um estudo bom falando sobre contracepção, por exemplo, em pessoas com fibrose cística, né? Mulheres, enfim... Tu não encontra. Ah, reabilitação pulmonar, a parte da atividade física. Isso não encontra, a gente foi realmente na tentativa e erro, porque esse material não existe. A gente virou um mundo de cabeça pra baixo na época, e perguntas assim: suplementação de O<sub>2</sub>, quando usar, qual é a frequência que a gente pode trabalhar? Não tem. Insulina... Nossa, eu boto a mão no fogo. Não tem. A gente virou tudo que tinha. É muito difícil. Porque, é relacionar essa parte. Atividade física testar realmente cada atividade diferente no adulto, também não tem. E aí, eu ainda vejo propagação de informações que já estão desatualizadas. Por exemplo, o uso da cama elástica. Eu estou cansada de ver [...] da cama elástica, sendo que, por exemplo, nos Estados Unidos já não é trabalhado há um bom tempo, porque se sabe da sobrecarga do assoalho pélvico. Uso de balão, também não é feito que a pressão positiva não é controlada. Tem, tem elemento ali no balão que não é legal. E isso ainda insiste... aí eu não entendo se esse povo não está atualizado, não está olhando o material correto. O que está acontecendo, sabe? E aí, indo ainda pra parte do adulto, por exemplo, eu ainda acho que há poucos estudos, por exemplo, de saúde mental. Tu vê uma correlação, a gente sabe que há uma correlação de ansiedade e depressão em paciente com doença crônica, mas não se especifica com doença crônica, né? E aí indo mais além do que isso, ainda na parte de que a gente comentou endometriose, eu comentei que não tem uma contracepção, não se fala sobre sexualidade, nem do impacto da sexualidade. Porque ainda se vê, infelizmente, o paciente, a pessoa né, com fibrose cística, a equipe, os familiares querem ter que aquele indivíduo só sobreviva. E aí fica muito complicado. Eu vi discussões do tipo, alguém falando sobre um texto falando sobre sexualidade dentro desse, esse, eh... esse panteão de dúvidas que a Fibrose Cística gera pro indivíduo e que ainda está fora da normatividade, é mais uma carga que ele precisa considerar. Ele já tem dúvida se alguém vai gostar dele por causa do tratamento que ele tem.

**E** - Sim.

**P3** – E aí ele não, ele não segue a hetero normatividade... isso fica muito mais difícil. E as pessoas não querem discutir, não querem pensar. Não... não entendo assim. Eu acho que ainda há uma lacuna muito grande de estudos. É, é frustrante, mas que bom que isso tem interrompido. Eu acho que a atividade física a gente teve um bom ganho de pesquisa nos últimos cinco anos. Eh, voltar a falar da importância da atividade física, estudar cada uma, é ver qual deles seria mais benéfico, uma função pulmonar, por exemplo. Entretanto, todavia, voltando à atividade física, nós não temos estudos de osteoporose e osteopenia. Aaa... vamos só suplementar. Eu perguntei pra minha equipe em Miami, minha médica falou assim, ó com tudo que está acontecendo, esse é o menor dos teus problemas. Ok, concordo, eu estava no O<sub>2</sub>, não estava feliz. Uma baixa densitometria é o menor dos meus problemas. Mas me dá maneira pra tenta resolver ao menos, entendeu?

**E** – Sim.

**P3** – A gente está indo no escuro, como funciona em uma pessoa normal, eu “tô”

exercício de impacto. Mas eu não sei se vai dar certo!

**E** – Pois é. Eh, essa parte eu ainda não cheguei, né? Não estou... na minha densitometria está dentro dos padrões. Nisso eu não cheguei, tomara que eu não chegue [risos], mas... [tosse] mas na verdade é, não cheguei ainda, né!

**P3** – Eu cheguei faz tempo já.

**E** – Isso eu não cheguei mais, ah é bem complicado, né?

**P3** – Na verdade, eu tive uma osteoporose na coluna e osteopenia no quadril. Hoje em dia eu tenho osteopenia na coluna e um quadril normal.

**E** – Que loucura.

**P3** – Mas...

**E** – A minha irmã teve algum problema, só que não dizer o que foi.

**P3** – E ainda também isso, eles não aceitam o que fale osteoporose e osteopenia, fala não, isso é baixa massa óssea, vontade de dizer, tá meu anjo, foda-se o nome, o bagulho está lá!

**E** – Sim! a [...] teve um problema sério com relação a isso. Eu não sei se foi a osteoporose ou osteopenia, sei que ela teve o que fazer até um procedimento, um tipo de enxerto, porque ela não estava nem aguentando a dor. Nossa ela estava com muita dor, ela emagreceu por conta disso.

**P3** – Eu não tenho dor, mas eu sou um indivíduo ativo, né? Eu nado, eu corro, eu tenho... eu utilizo dela. Se eu tiver um osso ali que não está rolando, eu preciso saber, por que isso vai impactar na minha atividade física!

**E** – Sim.

**P3** – Então hoje em dia quando a gente viu nos últimos exames, quando é que eu fiz essa bateria toda? Acho que eu fiz em janeiro, março, alguma coisa assim, desse ano. Eu fiz vários exames e fiz uma densitometria de novo. E aí a gente viu. Agora o que a gente, eu e a [...], minha *personal*, a gente tomou, ah... a gente não sabe o que fazer, eu não consigo mais suplementar, porque cálcio e vitamina D é... hum... não é excelente mas, também não é ruim. O que a gente fez foi o que se faria num indivíduo comum, que é manter exercício de impacto, e torcer pra, pra dar certo.

**E** - Pois é. É bem complicado né. Quando falta esses estudos eh, é uma coisa que...

**P3** – É, exato.

**E** – Por ser uma doença multissistêmica, né? Por que a gente pensa na Fibrose Cística inicialmente como pulmão e pâncreas, né? A parte gástrica.

**P3** – Sim, meu Deus...

**E** – Mas depois a gente vai vendo, ela vai abrangendo tantas outras coisinhas que vão aparecendo, que até como a gente conversou ontem né? Eu queria dois anos de férias [risos] de ficar doente... [risos]

**P3** – Ah, eu queria!

**E** – Eu queria uns dois anos sem ter nada [risos].

**P3** – Olha, se a negociação fosse, ah [...], só posso te dar três meses, eu também aceito. Mas assim ó, é três meses sem nem espinha, nenhuma inflamação na cara, vocês me deixem em paz.

Mas é bem isso assim, e eu sinto falta, eu sinto dessas informações [...], e também a própria tradução num sentido, né? Não de, de idioma, mas de uma maneira entendível, que daí compete, por exemplo, a um jornalista, né? De trazer isso pra que as pessoas entendem do que é aquele que estuda se trata.

Então talvez falem jornalistas científicos pra trabalhar isso também.

**E** – Também. É uma lacuna.

**P3** – porque não adianta tu traduzir o termo e a pessoa ler e não entender o que está rolando ali, sabe, ah, não entendi muito bem. Precisa de alguém que traduza aquilo ali pra uma maneira compreensiva. E isso é o que eu mais faço com a minha equipe. Ó, mandei esse estudo aqui, eu não entendi muito bem o que eles tão querendo dizer. Óh [...] á, nesse estudo eles tão querendo..., eles testaram isso aqui, pra mim como resultado final, metodologia científica não, não preciso me bater ali. Só, eles testaram assim, o que eles tiveram resultado isso aqui. O que que a gente acha desse resultado? Ah, achamos que ainda assim é inclon..., é, gente não ficou satisfeito, achei inconclusivo. A gente, digo eu e a equipe [...] ah, isso aqui ainda não, não me dá o conforto que eu preciso pra seguir. Ou, se tá, não realmente não..., era bem o que a gente pensava ou não, Ah, é diferente isso aqui. Então, a gente estava achando que ia ser assim e ia ser assado. Até uma coisa que aconteceu com o [...], por exemplo, e que seria muito fácil, era só ler um estudo. Eh, o [...] faz o pulmozyme e salina, né?

**E** – Uhum.

**P3** – E ele têm hemoptise com frequência. E aí o quê que geralmente os médicos recomendam? E já recomendaram no [hospital...], que é referência, porém, eu acho o [hospital...] horroroso. Não precisa nem tirar isso da tua transcrição, porque eu realmente acho. Eh, eles suspendem a salina. Ah, tem hemoptise, suspende a salina, porque irrita e mantém o pulmozyme. Tu já leu os estudos sobre isso? É o contrário...

**E** – Não.

**P3** – É o contrário! Tira o pulmozyme e mantém a salina. Ele, ele dobrava, a orientação dele era dobrar o pulmozyme e tirar a salina. Isso só agravar a hemoptise.

**E** – Eu também não pesquisei sobre a hemoptise porque eu também não tenho. Nem eu nem a [...] tivemos.

**P3** – Sim, eu também, eu também não sabia, eu só descobri por que...

**E** – Eu só vou pesquisando assim, conforme vai... aparece uma coisa [risos]...

**P3** – vai surgindo na gente [risos].

**E** – Vai surgindo, aí eu vou lá e pesquiso...

**P3** – então eu ele consultou com Dr. [...], foi a primeira coisa que o Dr. Falou: ó, em caso de hemoptise suspende o pulmozyme, porque ele pode agravar e manter a salina. Ela é irritativa, é, vai doer? Vai! Mas ela não tem nenhum composto ali que possa fazer mal, ela é água e sal. E aí eu peguei e falei com as fisios, falei... ah, não sei o quê. Daí a [...], óbvio eu já sabia, nunca te disse, porque tu não tem hemoptise. Eu pensei, p\*\*\*\*, quantas pessoas estão com a opinião errada, porque é uma percepção de que a salina piora. Pode ser que tenha sido um estudo em algum momento, mas se Dr. já tem essa informação, a [...] já tem, é porque uma atualização desse material já saiu, né?

**E** – Já saiu, já saiu né!

**P3** – Esse foi o que mais me deixou abismada na época, assim. Até quando ele falou, eu ainda fiz um: opa, “pera”!

**E** – É isso complicado isso, meu Deus, a gente passa por cada coisa... Mas então tá P3, aqui das questões da pesquisa, as perguntas já foram todas respondidas, eu vou encerrar aqui a gravação tá? Só um minutinho.

**P3** – Uhum. Eu espero que tenha te ajudado.

**E** – Ajuda, ajuda bastante.

---

**Entrevistadora – E**

**Participante 4 – P4**

**E** - Me fale sobre quando você recebeu o diagnóstico da fibrose cística, qual a idade que você tinha. Como que você sentiu ao descobrir que tem uma doença rara e grave? E como que a Fibrose Cística afetou suas relações pessoais e sua vida profissional?

**P4** – Eu descobri em 2012, eu tinha 33 anos, eu estava no auge da minha carreira profissional como assistente social, né? Foi um diagnóstico tardio. Eu já vinha sofrendo com alguns problemas pulmonares, né? e não, até então era tratado como uma asma grave, bronquiectasias, e aí eu, eu consultei com uma doutora, aí ela me solicitou aquele exame, a broncoscopia e foi diagnosticado que eu estava com pseudomonas e logo de cara, ela suspeitou que era fibrose cística.

**E** – Uhum.

**P4** – Daí eu fiz os testes todos né, e deu positivo. E, e na época pra mim foi um baque né? Porque eu já tinha tido contato com essa doença no, no tempo em que eu era, ãh... que eu fazia o segundo grau no Hospital de Clínicas, né? Então, eu estagiei lá,

então a gente, eu tive em 97 eu tive contato com essa doença, então, era horrível! Naquela época né, a gente via crianças morrendo de fibrose cística. E eu neguei, e busquei outros profissionais até, ãhn, descobrir mesmo o que era, né?

**E** – Uhum.

**P4** – Então nessa época, quando eu descobri que foi positivo o diagnóstico, eu neguei bastante a doença, eu, eu custei pra, pra ingressar no tratamento né? ãhn, eu, eu fiquei trabalhando mais dois anos, mas a duras penas assim, com grandes dificuldades, que ela começou a se agravar.

**E** – Uhum.

**P4** – Eu tive o diagnóstico como uma, uma Fibrose Cística branda, mas eu nunca entendi Fibrose Cística branda, não é branda de forma alguma, né?

**E** – Eh... fazer uma colocação. É que existem várias formas de manifestação, né? E tem algumas realmente são bem mais agressivas, né? Por isso, que eles colocam, as vezes como é uma manifestação, apesar dela ser branda, ela é, ainda assim, ela é agressiva mas algumas são um poucos piores. Acho que é por isso que os médicos às vezes colocam essa questão, né? Essa terminologia, que é uma mais branda.

**P4** – É. E aí em 2014 eu, eu, eu decidi tentar o... a minha aposentadoria, o auxílio-doença, porque já está ficando bem difícil pra mim, né? Lidar com todas as questões da fibrose cística. E assim, ó hoje o que eu posso dizer é que, a minha vida... a minha vida social ela, embora ela seja um pouco mais... ãhn, travada do que era anteriormente a gente tenta manter ainda alguns, algumas inclusões, né? Sociais, mas eu parei muito assim, eu me sinto muito... incapaz, literalmente falando. Eu... a gente até se desmotiva pra um monte de coisa, né?

**E** – Sim. É bem difícil de lidar, né?

**P4** – é bem difícil.

**E** – Então você sentiu que afetou tanto as suas relações pessoais quanto a sua vida profissional, né? Teve bastante impacto, né?

**P4** – Muito. Muito!

**E** – Então a próxima questão seria: ao receber o diagnóstico, você consultou médicos, outras pessoas com fibrose císticas, sites que tratem sobre a doença e sobre o diagnóstico?

**P4** – Eu, eu, eu, a primeira indicação que eu tive foi procurar o médico especialista em fibrose cística, que é o doutor [...], né?

**E** – Uhum.

**P4** – Aí a gente vai sim, em busca de, de informações em sites, no Google, né? E pra saber o que que tem de tratamento, o que que tem de inovação. Como que é a vida

do portador da fibrose cística, né? Aí em 2015 que eu, que eu vim ter minha vida aqui também em Florianópolis, há, eu tive muito suporte da doutora [...] e da, da própria ACAM, foi um, um local que eu me senti bem informada, bem acolhida, né? Então a gente vai sim, em busca de informações, mas é muito pouco assim que a gente vê. Existe muitos, muitos artigos médicos e a gente acaba assim não, não tendo um entendimento mais ãh, direcionado e mais simplificado pra nossa, há, como é que é? pra nossa fragilidade.

**E** – Para o nosso cotidiano.

**P4** – É! De, de entendimento, de ser uma... de não ter aquele amplo conhecimento...

**E** – É usado mais termos técnicos, né? Nesses materiais, acho que é isso que tu está querendo expressar.

**P4** – É, é isso aí.

**E** – é, e isso acontece bastante, as vezes tem uma linguagem bem técnica, né? Que a gente demora um pouco as familiarizar com ela, com eles. né?

**P4** – É... Eu, eu mais ou menos assim só pra ti ter ideia, eu, em 2012 eu descobri e eu fui mesmo ter clareza da, da doença, do tratamento e, e de tudo assim, eu fui ficar mais familiarizada mesmo, foi em 2017 e 18, que eu ampliei mais a minha capacidade de conhecer e de acessar, né? Tudo, todas as informações da fibrose cística.

**E** – Sim. E agora eu queria saber de você: como que você faz essas buscas de informações que são pertinentes ao tratamento da Fibrose Cística e se você conhece alguma base de dados científica que disponibilize materiais pra que você possa se informar melhor.

**P4** – Olha eu, eu, eu vou... o meu principal canal é a ACAM. Por incrível que pareça a ACAM é uma das fontes que eu mais me alimento, assim, de, de conhecimento, de informação. E, a minha outra fonte que eu buscava muito e que debatia muito era a doutora [...]. Eu sinto ainda, assim, uma fragilidade na questão da comunicação entre médico e paciente.

**E** – Hum.

**P4** – Sabe? Até na, na, na questão dessa, das inovações, da informação, né? Então eu sinto mais essa fragilidade. Por exemplo, a associação lá de Porto Alegre, ela não tem o mesmo aporte da CAM. Sabe? Ela é feita, eh, são os pais, né? Ela funciona no próprio hospital [...], mas ela não disponibiliza desses, desses dados que a ACAM tem. E a ACAM a tem muitos, muitos pacientes conhecedores, que estão sempre ali fomentando o conhecimento pra nós.

**E** – Uhum.

**P4** – Né? E fora o *Google* que a gente vai tudo na busca do *Google*, né? O *Google* é o nosso maior informativo, né?

**E** – Eh, e como você considera o acesso à informações sobre a Fibrose Cística e sobre saúde, tratamento, as terapias, que são passados pela equipe médica, multidisciplinar, que te acompanha hoje e há quanto tempo você acompanha com essa mesma equipe ou com esse mesmo médico?

**P4** – Eu, eu, eu considero que hoje por exemplo lá no Hospital [...] quando a gente se depara com a, com a equipe de residentes, né? A gente sente ainda que eles eh, eh, muito pouco conhecimento e até falta de interesse de, de, de estar integrando pro conhecimento deles a questão da, da fibrose cística.

Mas a equipe multidisciplinar lá que, que já trabalha, há, com, com os portadores de Fibrose Cística é uma, uma que está bem informada, está sempre buscando novos conhecimentos, né? E por estar há, junto com a universidade também, então, eles tem um vasto, um vasto conhecimento na área. Mas a equipe nova assim, que a gente tem, os, eh, esse pessoal novo está chegando e até sinto assim, um pouco até de desinteresse, assim, de, de lidar com o portador de fibrose cística, né!

**E** – Entendi.

**P4** - e eu, eu, trato com o doutor [...] desde 2012 e com o ambulatório de Fibrose Cística desde 2018. Porque foi com muitos pesares e até hoje eu tenho muita dificuldade de, de, me tratar lá, porque, eu acho às vezes assim, o canal de comunicação bem complicado, né?

**E** – Entendi.

**P4** – Mas é uma questão própria minha, né?

**E** – Uhum.

**P4** – Pode ser até um ranço meu, não sei. [risos]

**E** – Mas talvez seja a questão de, também, conversar melhor com eles, de explicar que você sente essa necessidade e talvez melhore essa comunicação, né? Não sei como é... Não sei como é que é isso lá, mas talvez se você conseguir expressar que você tem essa carência e sente essa falha da comunicação lá, talvez isso melhore.

**P4** – Sim.

**E** – Uma sugestão né? Aí depois você analisa lá se é viável você conversar com eles sobre isso.

**P4** – Sim.

**E** – A última questão, eu te pergunto assim: você tem dificuldade de acessar as informações sobre Fibrose Cística relacionadas ao seu tratamento? E para você qual é a importância em ter o acesso as informações sobre fibrose cística. Até porque o nosso tratamento é permanente, né? É contínuo, né?

**P4** – É contínuo. Olha, eu acho que é, que a questão do tratamento, né, do acesso à informação do tratamento, melhorou bastante. Eu acho que vem melhorando cada vez

mais e espero estar podendo contribuir pra que, com teu trabalho, melhore mais ainda né? No Brasil hã, a gente vê que ainda falta muita coisa, ainda pra gente percorrer. Por exemplo, eu, né? Eu fui saber que o, que o meu gene é compatível com o Kalideco porque ele estava na lista dos Estados Unidos, que é aquela lista maior, que não é só dos dez [das dez mutações genéticas que constam na bula aprovada pela Anvisa<sup>102</sup>].

**E** – Uhum.

**P4** – Mas isso foi pesquisando dali, pesquisando daqui. Eu tenho minha irmã que é bióloga também me ajudou muito, né? Então assim, isso foi, a minha busca. Então, eu vejo que se tu não, não buscar e, e, cavar mesmo a informação, tu não encontra facilmente. É uma coisa que ainda está deficitário ainda no, no nosso sistema. Então, acho que tem que dar uma melhorada, né?

**E** – Sim. E você tem dificuldades pra acessar as informações sobre fibrose cística?

**P4** – Olha, hoje vou te dizer que aí, ela está melhor. Eu, eu por eu estar mais informada acredito que não, mas no início eu tive muita dificuldade de acessar informações sobre a fibrose cística. Inclusive hã, os locais de inclusão, né? Os médicos que trabalham com a... isso é uma coisa que eu acho difícil ainda, até hoje. Hã, o corpo clínico que trabalha com a fibrose cística, da gente por exemplo, colocar no *Google* qual médico que trabalha com fibrose cística? Ah, em Porto Alegre, ou qual médico em Florianópolis? eh, hoje eu acho isso ainda ah, difícil, sabe? Os canais de inclusão pro, pro portador estar buscando o acesso, né?

**E** – Aham. Das questões da pesquisa, a gente já respondemos todas. Agora, continuando a conversa, só pra fazer um complemento, que você falou ali que tem a questão de que não conseguem localizar os médicos, né? Que são específicos. Talvez seja uma questão, acho que deve acontecer em outros estados, não só em Santa Catarina que é o onde eu tenho a referência, né? A gente tem hoje em Santa Catarina um centro multidisciplinar de atendimento a Fibrose Cística hospital infantil.

**P4** – Sim.

**E** – Aqui em Florianópolis. Porém, para o público adulto, a gente não tem! A ACAM tem batalhado, está tentando junto a Secretaria de Saúde instalar um centro de referência para Fibrose Cística Hospital [...]. Só que ainda tá engatinhando nisso, a gente tem alguns pneumologistas que atendem lá e que acompanham os pacientes que fazem acompanhamento via SUS, né? Que aí é encaminhado lá pro [Hospital...].

**P4** – Sim! E eu já fui lá, eu tive acesso lá, agora eu não estou indo, até pra não... como é que eu vou dizer, como eu tenho convênio e coisa assim, eu até prefiro dá espaço pra quem não tem, né? Essa, essa inclusão na assistência. Mas eu... foi um dos lugares que eu me senti assim, ah, bastante acolhida e bem informada também, lá! Quando doutora [...] trabalhava lá.

**E** – O que eu vejo assim, é que apesar de eles terem bons profissionais lá, ainda não

<sup>102</sup> Anvisa - Agência Nacional de Vigilância Sanitária.

se pode dizer que é um centro de referência, né?

**P4 – É.**

**E –** Tipo, a gente tem um centro de referência de cardiologia no hospital [...] aqui em Florianópolis, na verdade em São José, e a gente não tem um centro de referência para fibrose cística, que pegue todos os pacientes, porque como era uma doença que predominava somente num público infantil, né? Tem uma estrutura toda preparada no hospital infantil, mas quando atinge a idade que já não é mais atendido no hospital infantil, acho que os pacientes ficam meio perdidos, né? Ou os que recebem diagnóstico tardio, que também foi meu caso, a gente fica meio, ah... onde é que eu vou? Como é que eu vou fazer o acompanhamento. Aí, hoje eu tenho uma equipe que me atende. Só que são todos, equipes que não fazem parte de um uma equipe junta, né? Cada um faz o seu trabalho e na verdade, daí eu acabo juntando, né? O que é que a nutricionista fala, o que o fisioterapeuta fala, o que o endócrino fala, o que eu o gastro fala e levo tudo para o meu pneumo pra..., que daí eu acabo centralizando nele.

**P4 –** Sim, sim.

**E –** Aí atendo com todos os outros, né? À parte, separado que não, não tem um contato, porque são de clínicas separadas, enfim. E depois eu falo, ah, o tal médico falou que a gente deve fazer assim, tal médico falou, faz assim, e a gente... acabo informando ele, do que tá acontecendo no todo, apesar dele ser o pneumologista e cuidar mais dessa parte, ele acaba... é o único que acaba tendo esse conhecimento mais global, né? Porque os outros acabam... cuida da parte gástrico, cuida do da parte da nutrição, cuida disso, cuida daquilo. Mas a gente não tem realmente, esse centro, né? E dificulta quando o paciente recebe um diagnóstico. Começa a entender que se trata de uma doença grave, uma doença que é progressiva que ainda não tem cura e que, ah, onde é que eu vou fazer o acompanhamento, né?

**P4 –** Inclusive assim, o que eu, o que eu... quando eu venho para cá, pra Florianópolis, uma das coisas que me dá assim, que me bate às vezes um pouco de medo é a questão da internação, se eu precisar me internar né?

**E –** Aham.

**P4 –** aonde? e será que se... o local que eu me internar vai ter esse conhecimento? Porque lá em Porto Alegre a gente tem a referência do Hospital [...], né? Seja pelo SUS, seja pelo convênio. Então, a gente sabe que lá a gente vai ter esse, esse aporte da equipe multidisciplinar, né?

**E –** Uhum.

**P4 –** Em todos os, os âmbitos particulares e 'estada' federal que seja, né? No SUS. Mas aqui, aqui não, aqui eu já fico assim eu, eu, fico pensando que quando eu, tenho... quando eu precisar me internar, sou meio... sou bem resistente pra internação, já me internei, mas sou bem resistente [risos] e... e quando eu fico pensando em qual hospital eu vou... será que lá o hospital da [...] tem esse conhecimento, vai me dar o atendimento que eu preciso, né? Porque se eu me internar, vai ser pela fibrose cística,

com certeza, né? E aí, fico pensando, né? Eu tô... ainda engatinhando ainda nessa questão assim, de ter... e outra coisa ãh, que, que eu vejo assim, por exemplo, se, se a gente vai fazer uma viagem, pra um outro estado, ou pra algum lugar, ou lá... será que a gente vai ter, essa questão, uma das coisas que eu sempre questionava é que a saúde ela é universal, né?

**E** – Uhum.

**P4** – Por que, por que, que o hã, por exemplo eu, da fibrose cística, não posso estar vinculada nos dois estados, né? Por que eu tenho que estar vinculado ou em Santa Catarina, ou em Porto Alegre, né? Então, é essa coisa assim que a gente ainda tem que batalhar pra que, que a gente não fique também, preso, amarrado só no local. Que a gente possa também expandir a nossa vida, né? Que eu vejo que a gente é muito preso.

**Entrevistadora – E**  
**Participante 5 – P5**

**E** – Eu gostaria que você me falasse sobre quando você recebeu o seu diagnóstico de fibrose cística. E como que você se sentiu ao descobrir ser uma pessoa que tem uma doença rara e grave? E como que a Fibrose Cística afetou suas relações pessoais e sua vida profissional?

**P5** – Bom, eu fui diagnosticado no teste do pezinho, com vinte dias eh, por ter sido diagnosticado cedo eh, desculpa... repete a segunda pergunta, fazendo o favor?

**E** – Eh, como que você se sentiu ao descobrir né, que é uma pessoa... no seu caso, então eh, como que você se deu conta da gravidade da doença, né?

**P5** – como isso sempre esteve comigo eh, eu não tive oportunidade de conhecer a vida normal, então pra mim isso... isso é o comum, né? Desde sempre foi isso, então, eu não tive... eu não, não é daqueles casos que a pessoa vive 40 anos sem descobrir que tem fibrose cística, e daqui a pouco, precisa lá no meio pro final da vida dela incluir um tratamento.

**E** – Uhum.

**P5** – Né? Eh, a comparação quando o mais novo, que eu fazia com as coleguinhas de escola é... tá, preciso tomar isso aqui porque... porque é assim, não funciona direito, então pra mim, se não funciona direito, tá tudo certo. Mas assim, eh, pra mim a Fibrose Cística ela sempre foi algo normal. Eu não sei o que que é viver sem a fibrose cística, eu não sei como é ter uma vida sem essa rotina de, de tratamento. Óbvio que a que, que a rotina [...<sup>103</sup>] eh, é óbvio que a vida de uma pessoa que não tem essa rotina puxada eh, do tratamento, ela deve ser muito melhor. Só que, se eu não tivesse que gastar duas, três horas do meu dia com tratamento, eu não sei o que que eu faria com essas duas três horas, porque eu não conheço o normal. Então... é pra, é mim é

<sup>103</sup> Supressão de interrupção de morador da casa do entrevistado.

tranquilo.

**E** – Já está incluído na sua rotina.

**P5** – Já. Eu não sei o que é viver sem isso, então não ficou difícil responder, né?

**E** – Aham. E você sente que a Fibrose Cística afeta alguma coisa nas suas relações pessoais e profissionais?

**P5** – Não. Porque vamos lá. Eh, a minha área de atuação hoje profissional ela é muito peculiar, que eu tenho uma certa liberdade em conseguir me ausentar quando necessário, né? Tenho uma flexibilidade. Eh, eu já trabalhei em fábrica, e aí sim era ruim. As consultas médicas, não podia ir, porque eu não podia faltar. Então... atualmente não, né? Não atrapalha, porque eu tenho essa flexibilidade eh, no meu trabalho, então, eu saio quase toda semana pra fazer algum exame, e eu fiquei internado 14 dias agora mês passado, trabalhei durante a internação, né? Pra ocupar a cabeça, eu consigo fazer isso, trabalho de casa.

**E** – Aham.

**P5** – Eh, mas assim, pegando experiências anteriores que eu não tinha essa flexibilidade, sim atrapalha porque, primeiro o receio né, de marcar uma consulta médica e se ausentar naquele período e, as internações elas são receosas também, porque, pô eu vou ficar 14 dias afastado do trabalho, né, hoje eu consigo executar o meu trabalho dentro do hospital. Tranquilo. Quando eu trabalhava na fábrica eu não tinha como embalar peça de MDF pronta lá do hospital, né?

**E** – Uhum.

**P5** – sim! Eh, acaba atrapalhando um pouco a questão profissional e, tá um exemplo, eh, eu tinha consulta marcada segunda-feira, aqui em Floripa e deu um perrengue no trabalho, pensei ah... a consulta com a dra. [...] que espere, vou trabalhar aqui porque nem é urgente essa consulta. Era só pra, pra pegar a receita que eu posso pegar por telefone com ela. Então às vezes ainda acaba acontecendo de, de um tratamento não ser priorizado por conta da questão profissional, né?

**E** – Uhum.

**P5** – Eh, eh é a necessidade, assim, estou estável? Estou! Preciso disso? Não. Então beleza, então vou ficar trabalhando porque eu preciso do meu trabalho, do meu salário pra conseguir me manter.

**E** – Sim. Entendo. Eh, aí a próxima pergunta seria, no teu caso, não ao receber o diagnóstico, né? Mas, como você já tem desde pequeno o diagnóstico... eh, você já consultou médicos e outras pessoas com fibrose cística? Ou sites sobre a doença e que fale sobre esse diagnóstico, quando você começou a se dar conta do que é Fibrose Cística e o que envolve ela?

**P5** – eu nunca pesquisei sobre fibrose cística. Eh, eu nunca pesquisei sobre ela porque... a cada três meses eu precisava dedicar de duas a três horas do meu dia pra

ouvir sobre ela. Né? E eu sempre fui curioso.

**E** – Uhum.

**P5** – então, claro hoje, por exemplo, eu tomo Ursacol, que ninguém me responde pra que que ele serve. Eu fui ter essa resposta vinte e quatro anos depois de que eu uso a medicação.

**E** – Uhum.

**P5** – É. Foi me explicado que o Ursacol ele serve... de forma leiga: pra melhorar a comunicação entre o fígado e o pâncreas na troca de... sei lá, eu vou chamar de enzimas.

**E** – Aham.

**P5** – Pra facilitar, só pra isso. Mas, mas assim, eu não pesquiso sobre, sobre fibrose cística. É claro que hoje a informação chega muito mais fácil por conta da [...].

**E** – Uhum.

**P5** – Mas antes da [...] eu sabia que existia o trikafta, mas não ia atrás. Eh, o Colete vibratório, sabia que existia mas não ia atrás. Né? Então a gente, eu nunca fui de pesquisar sobre a doença, porque eh, hoje eu me recuso eh, a viver em torno dela. Se a Fibrose Cística quiser conviver comigo, ela vai conviver, nas minhas regras. Não eu nas regras dela. E eu estudando sobre a doença, pesquisando, trazendo ela, vou estar incluindo mais uma parte dela dentro da minha rotina, que eu posso estar pesquisando sobre outra coisa. Agora claro, eh, não é questão de pesquisa, é questão de... experiência médica, digamos assim. Eu tô com, com a bactéria, né? Então, a gente já sabe exatamente o que que vai funcionar pra gente, o que que não vai, o que que vai acontecer com antibiótico, né? Então, isso é óbvio que às vezes o médico passa um antibiótico, eu vou ler pelo menos os efeitos colaterais do antibiótico, pra saber o que me aguarda, né? E pra eu ter uma noção se esse cara vai funcionar ou não. Aí eu não sei se isso se enquadra é, em relação a pesquisar sobre a Fibrose Cística ou, ou informações. Mas ler estudos sobre evolução da doença, isso, aquilo, ou aquilo outro não, não leio, eu prefiro não me informar, porque não sei, não...

**E** – Não te interessa. [risos]

**P5** – Não, não me interessa, entendeu? É exato. É algo que, que assim, eu já sei como funciona e, e, eu ler mais sobre isso, no meu atual momento, tudo o que eu preciso saber sobre mim, sobre a evolução da doença no meu corpo, eu estou ciente e eu já sei o que que me espera.

**E** – Entendo. É bom, você já meio que respondeu a próxima pergunta, né? Que seria: eu queria saber como que você busca as informações que são pertinentes ao tratamento. Então você já disse que você não costuma fazer essas pesquisas, eh...

**P5** – Informações pertinentes ao tratamento eh, agora, né? Eu tô consultando com, com dois médicos diferentes, e aí é óbvio que a gente traz a informação um pouco

diferente, né? Então vou, vou te dar um exemplo, eh, eu, eu passei por uma internação de 14 dias com oxilina, que na minha última internação com ela, erradicou todas as bactérias que eu tinha. Dessa vez não resolveu.

Eh, aí eu, eu consultei com outro médico e ele me sugeriu usar antibiótico por três meses contínuo, mais o tazonan e amicacina, não... cheguei pro meu médico, seguinte tenho essa informação aqui procede? A gente pode testar, não sei, beleza. Essa é a pesquisa que eu faço.

**E** – Aham.

**P5** – E aí, claro. Ah, amicacina, pô, remédio novo. Fui ler sobre. Mas assim, eu não, eu não busco, eh, como é que eu vou te dizer? Eu tenho uma bactéria ali e eu não busco alternativas pra ela, eu deixo que o, que o médico me... né me traga as alternativas que o antibiograma do exame mostra eu, eu, já sei o que, que é, o que é que funciona, o que que não funciona e quando é algo novo, eh, eu não me dou ao trabalho de, de pesquisar. Só quando é surgido. Porque às vezes eh, o que que eu tenho comigo? Eh, vou ver um monte de medicação, bom, pegar um exemplo mais, mais claro, a Fibrose Císticaela pode causar vários, vários danos na gente, digamos assim. E eu ficar pesquisando sobre isso, daqui a pouco, pô isso ali nunca vai acontecer... Por exemplo, é muito comum que tenha diabetes. Não é o meu caso ainda.

**E** – Uhum.

**P5** – Eu, existe uma preocupação com o fato de me tornar diabético. Eu já tomo remédio pra prevenir isso. Só que assim, por que que eu vou pesquisar quais os danos a diabetes traz na Fibrose Císticase não é minha realidade ainda?

**E** – Uhum.

**P5** – Então

**E** – Seria mais assim, tu trabalha, tu busca sobre o que está te acontecendo no momento.

**P5** – Exato. Né? Exato.

**E** – Pra tu entender o que que está acontecendo contigo em determinadas fases do tratamento e da evolução da doença.

**P5** – Por exemplo, eu tive cepacia quatro vezes e eu erradiquei quatro vezes.

**E** – Uhum.

**P5** – né? Não me causou um dano, uma das vezes causou um dano grande, as outras vezes não faz nada. [tosse] Aí eu voltei lá atrás, pra entender como que eu erradiquei essa cepacia. Porque eu estava tendo problema com os meus exames e eu queria saber como que foi feito aquele exame, com que método foi analisado o escarro e qual foi o ciclo de antibiótico que foi feito, qual antibiótico... aí eu fui atrás e voltei. Mas eu não penso assim, ah agora se eu tiver diabetes eu preciso parar de comer besteira,

usar insulina, tal dosagens. Não. Né? Tudo bem. Hoje eu tomo uma medicação, que ela age quando o nível de açúcar no sangue está muito elevado pra eu continuar comendo minhas porcarias ali. Tranquilo. Eh, e aí assim, é óbvio que eu fui pesquisar o que que essa medicação vai causar em mim por quê? Porque eu tomava ela e eu sentia uma vontade absurda de comer doce, na minha cabeça ela abaixava a minha glicemia. E eu fiquei assim por muito tempo. Até que eu assim, pô beleza. Deve ter algo de errado. Fui pesquisar, na verdade ela não faz nada. Se a glicemia está de boa ela não mexe. Ela só vai, a hora que eleva ela abaixa. Pra tu ter noção, ela funciona tão bem, que eu fui fazer uma curva glicêmica a basal estava 119, o que é considerado já uma pré-diabetes, porque o limite é 99 dependendo do laboratório, e depois a ingestão da glicose caiu pra 80 e geralmente vem cento e pouco, 180, 160, caiu pra 80. Então, isso ali foi a comprovação pra mim de que a medicação ela age somente quando eu tenho a alta ingestão de açúcar.

**E** – Uhum.

**P5** – né? Então esse é o tipo de pesquisa que eu faço, agora me antecipar ao problema, na fibrose cística, bicho. Deixa chegar primeiro. Depois a gente vê o que faz.

**E** – Entendo. Eh, e você conhece alguma base de dados científica que disponibilize material sobre Fibrose Cística ou não?

**P5** – Não, não. Não.

**E** – Como você considera o acesso às informações sobre fibrose cística, saúde, tratamento, as terapias que são passadas pra você, pela sua equipe médica multidisciplinar ou não, não sei como é que é a tua, o teu acompanhamento, e quanto tempo você acompanha com esse mesmo médico ou mesma equipe?

**P5** – Classifico como péssimo.

**E** – Hã?

**P5** – Péssimo. Infelizmente, Santa Catarina não tem um centro que dá pra chamar de referência de fibrose cística. Não tem equipe. Eu, por que eu classifico como péssimo? Durante 19 eu consultei no Hospital [...] e era uma equipe completa, desde psicólogo, eh, nutricionista, eh, profissional de educação física passava junto, eh, pneumo, gastro, endócrino, otorrino passava tudo, né? E esse era o meu padrão.

**E** – Uhum.

**P5** – tinha esse padrão. Só que mesmo assim com uma equipe excelente, havia desencontro de informações, por quê? Rodava muito profissional na equipe e aí começava ah... pulmozyme tu tem que fazer duas horas antes da nebulização. Tá, mas a tua colega me disse três meses atrás que eu preciso fazer a noite pra..., aliás, antes da fisioterapia. Eh, mas a tua colega disse que eu preciso fazer à noite pra fazer a fisio de manhã. Ah, mas daí o remédio não tem efeito. Não sei o quê. Né? E aí fica essa troca... ficava essa troca de informações. Mas hoje a minha atual equipe eh, eu consulto com o médico em Criciúma. Eu ainda vivo em Criciúma, desde 2017.

Consulto com a [dra. ...] faz mais ou menos um ano e, e nada e ela é a mesma coisa. Então, não considero. É só pra renovar a receita, então eu não sei se eu posso considerar que eu faço acompanhamento com ela. Eh, e aí eu tenho otorrino também, [desde] 2017 que eu, que eu vou. Tem um gastro que eu vou desde 2020. Eh, e é isso. A equipe que eu tenho, é óbvio que a visita mais frequente é no otorrino e no pneumo.

**E** – Aham.

**P5** – Eh, e aí eu estou consultando com o [dr. ...] fora, faz uns quatro meses.

**E** - Uhum.

**P5** – Mas.. estou no início ainda, então, ainda estou avaliando o, o benefício disso. Eh, mas é a mesma situação da [Dra. ...], ainda, estou avaliando o custo benefício de né? Claro, que eu morando em Floripa vai ser muito mais fácil, agora, eu teria que sair de Criciúma, pra vir a Floripa consultar com ela. Não vale a pena. Mas... enfim, essa, essa é minha equipe, né? Eu tenho eh, um gastro, um otorrino e, e um, e um pneumo. Eh, o pneumo e o otorrino desde 2017, o gastro desde 2020 e a [dra. ...], mais ou menos um ano e o [dr. ...] mais ou menos uns quatro, cinco meses.

**E** – Aham. E quando você era criança você fazia no Hospital [...], tu falou?

**P5** – Isso, de Porto Alegre. Morava no Rio Grande do Sul, né? E aí eu consultei lá desde a pediatria, o diagnóstico na verdade, eh, acho que com três meses eu já estava na minha primeira consulta lá dentro do hospital. Eu... eh, lá sim eu tinha uma equipe muito boa, né? Uma equipe bem completa. mas, como eu saí do estado, o estado suspendeu minhas consultas lá. E eu precisava ser reencaminhado, daí assim, eu tenho como comprovar a residência lá, tudo ainda, mas precisava ir lá, pra lá, né. Ficar... ir pra fila de um postinho, pegar um número, consultar com um clínico geral, pra ele mandar um pneumo, esperar. E aí entra naquele ponto, por conta do meu trabalho, eu não fiz isso. Que, eu na época, eu não tinha como trabalhar de casa, né, eu ia precisar me ausentar eh, uma, duas, às vezes três semanas, só pra ter um encaminhamento pro hospital [...] de novo. Então, talvez isso seja um complemento da primeira pergunta que tu... primeira, segunda pergunta que tu fez...

**E** – Sim. Eh, aproveitando esse gancho, aí de falar do hospital [...]. Eh... até me perdi agora na pergunta que eu ia te fazer [risos]. Bom, tu sentiu bastante diferença quando tu saiu do Hospital [...]? Lá tudo foi atendido da pediatria até adulto ou lá tinha separado?

**P5** - eu fiquei, me seguraram na pediatria até os dezoito anos, quando eu fiz dezoito e fui pra adulto.

**E** – Mas aí lá tem um centro de referência pra adultos também?

**P5** – Sim. Tem, Sim.

**E** – Era isso que eu ia te perguntar, porque aqui em Santa Catarina a gente tem [...] um centro de referências, de referência pra Fibrose Cística[para pediatria]. Só que é

só até os 14 anos. Aí, depois dos 14 os pacientes tem que se virar “nos trinta” pra tentar, né? Aí fica com o pneumo no [...], quem vai pelo SUS, né? E vai encaminhando via posto de saúde, para as outras especialidades que não tem essa relação, essa conversa entre si, né, na equipe.

**P5** – É, a questão do [...] eu fiquei até os 18 ali dentro, por opção da equipe mesmo. Né? Por ‘N’ fatores. Foi segurado o máximo possível e depois eu passei pro adulto. Mas assim, eh a troca de informações ela existiu. Quando eu cheguei no adulto eles já tinham todo o histórico, né? Então já sabiam de tudo que acontece. Quando eu caí no [...], metade das informações que eu tinha foi omitida, porque assim, eu ô [dra. ...] eu tenho o meu prontuário, tu quer? Quero! 1800 páginas, tu acha que a [dra. ...] foi ler o prontuário pra saber o que tinha? Não! né? Mas ela me pediu prontuário. Se ela leu ou não, não sei. O meu médico de Criciúma, ele leu o prontuário! Porque ele trouxe informações lá de 2004, que tive cepacia, não sei o quê, ele trouxe aquela informação. Então, ele indicou que pelo menos, se ele não leu todo o prontuário, ele deu uma, uma pincelada por cima. Né? Mas sim, no [...] eu, eu tive o acompanhamento eh, pediatria e depois transitou o adulto.

**E** – Que legal! E pra gente finalizar então, você tem dificuldade em acessar as informações sobre Fibrose Cística relacionadas ao tratamento e pra você qual é a importância de ter o acesso a essas informações?

**P5** – Aí que tá. Eu não sei te responder se eu tenho dificuldade ou não, porque eu não procuro. Mas assim eh, eu na verdade eu, eu fiz uma pesquisa, mas por necessidade. Eh, referente ao benefício do uso do colete vibratório.

**E** – Uhum.

**P5** – Eu posso basear nessa experiência eh, contigo. Agora pra responder é que tem relação com a fibrose cística. Eh, eu comecei a usar o colete recentemente, só que eu estava com muita dificuldade de achar um profissional, lá no hospital, que soubesse qual frequência, em qual pressão usar. Então, eu comecei a pesquisar. Não achei nada, achei muita propaganda de colete, benefícios, não sei o quê. Mas não achei assim, olha, tipo achei, ah, sugestão de uso é de trinta minutos, a pressão não sei o que, verifique com seu médico. E um campinho lá pro médico preencher.

**E** – Aham.

**P5** – Então eu tive dificuldade de achar essa informação. Eh, já o meu médico ele também teve dificuldade. Inclusive, ele teve dificuldade pra achar estudos com adultos. Ele só achou estudos pediátricos, que na propaganda do colete, inclusive, dizia quem usava o colete é, melhorava lá a espiro<sup>104</sup>, depois de dois anos melhorava 67%, as taxas de internações reduziam 90%, a taxa de infecção não sei quantos por

---

<sup>104</sup> **Espirometria**: também conhecida como **Prova de Função Pulmonar** ou **Exame do Sopro**, trata-se de um exame utilizado para medir a quantidade e o fluxo de ar que entra e sai dos pulmões. O resultado ajuda na análise das condições de ventilação do paciente e alguns casos não podem ser avaliados plenamente sem a realização deste exame complementar. Alterações podem indicar doenças respiratórias como asma ou DPOC. Disponível em: <https://portaltelemedicina.com.br/blog/exame-de-espirometria-o-que-e-e-como-funciona>. Acesso em: 07 out. 2022.

cento e eu mostrei pra ele, ele disse olha, o estudo infantil na verdade aumentou a taxa de infecção na criança que usa o colete vibratório.

E – Nossa!

**P5** – então, foi um dado que ele me trouxe e que eu não achei, provavelmente, eu procurei o lugar errado. Eh, mas assim, considerando que é algo raro, que talvez nem tenha tanto estudo, eu acho que não é uma informação tão fácil de achar. Né? Se a gente não sabe onde procurar, eu acredito que não é uma informação tão simples de se encontrar. Porque são informações básicas que a gente vai achar. Né? O que que é fibrose cística? Ah, textinho padrão lá de todo mundo.

[Parte dessa entrevista foi suprimida, pois a conversa se estendeu para além das perguntas do questionário e não é relevante aos propósitos da Tese.]

---

### Autoetnografia

**a) Me fale sobre a sobre: quando você recebeu o diagnóstico positivo para FC? Como você se sentiu ao descobrir ser uma pessoa com uma doença rara e grave? Como a FC afetou as suas relações pessoais e a sua vida profissional?**

Bom, eu recebi um diagnóstico tardio, aos 23 anos de idade. Eu já tinha manifestações pulmonares desde os meus 14 anos. Eu lembro que eu tive uma pneumonia forte, que me deixou de cama, algo muito raro comigo, de eu ficar de cama. E, depois desse episódio, eu nunca mais melhorei 100%, por assim dizer. Depois dessa pneumonia, eu passei a ter uma tosse permanente, sempre carregada. E as pneumonias começaram a ser recorrentes também, em média, eu fazia uma a cada 12, 18 meses. Como minha irmã mais velha já tinha problemas respiratórios a mais tempo e em estágio mais avançado que o meu, quando eu tive a primeira pneumonia e a tosse permaneceu, o médico do posto me encaminhou para um pneumo, na época, ele atendia no Hospital [...]. Eu gostava muito dele e permaneci em acompanhamento com ele até 2012, quando ele parou de clinicar. Depois disso, passei a ser acompanhada pelo seu colega, Dr. R.M.

Dos meus 14 anos até os meus 23 anos, eu recebi o diagnóstico equivocadamente como sendo bronquiectasias, eu não apresentava todos os sintomas característicos da FC. Eu tinha baixo peso, pesava 48kg e 1,65cm de altura, (tinha IMC de 17.6, eu ficava devendo para balança) provavelmente, eu deveria ter um índice de desnutrição, mas não posso afirmar pois nunca investigamos isso. Quando a minha irmã recebeu o diagnóstico da FC, o Dr. R., que também a acompanhava, já pediu o exame do teste do suor para mim. E o resultado foi positivo. Como ela já havia feito duas ou três vezes e, em todas deu positivo, pra mim, foi apenas uma amostra. Na época do diagnóstico, eu trabalhava de secretária na Receita Federal e, meus amigos de trabalho (os auditores e técnicos do meu setor e até alguns de outros) me deram de presente de Natal o exame de DNA, que era muito, muito caro e eu não teria condições financeiras de fazer, e este exame não era realizado via SUS. O mapeamento genético confirmou o diagnóstico da FC para mim (mutações: G542x; R334w - Heterozigoto) e, conseqüentemente, para minha irmã, que também fez o exame a poucos anos, já pelo

SUS. Receber o diagnóstico da FC, não foi fácil. Eu questionava o Dr. R. e ele não me dava muitas informações, principalmente aquelas mais difíceis de ouvir... mas, eu tinha acesso à internet né, então, eu pesquisei e o susto foi horrível, pois eu tinha 23 anos de idade e a expectativa de vida para pessoas com fibrose era, na época, entre 15 e 18 anos. Pensei: já estou “com o pé na cova”... fiquei triste, posso dizer até que quase entrei em depressão. Mas daí, eu pensei, eu vivo com a doença a quase 10 anos, sei que não será fácil, mas, não posso deixar que ela dite os rumos da minha vida. Eu tenho que entender a FC, as limitações que ela pode me impor, respeitar minha condição e fazer o tratamento, pra tentar atrasar a evolução da doença. Mas é bem difícil, no começo, quando a gente tem um prognóstico tão desfavorável. Minhas relações pessoais e profissionais, naquele momento, eu não sentia tanto impacto, pois eu fazia as infecções, mas raramente eu precisava ficar internada. Naquela época, tomar antibióticos via oral, ainda faziam efeito. Hoje, não mais. Quando recebi o diagnóstico, eu namorava o meu marido, eu disse pra ele, olha, se você pretende se casar, ter filhos, constituir família (com filhos), temos que parar por aqui, pois é algo que eu não poderei te dar. Meu marido me respondeu que me amava (e me ama!) e que nem toda família é constituída com filhos biológicos, que se no futuro, assim quiséssemos, poderíamos considerar adoção. Além disso, que eu precisaria de alguém para compartilhar essa barra, dividir esse peso. E assim estamos, juntos, nos ajudando e compartilhando a vida. E a vida nos prepara ótimas surpresas né, menos de um ano depois do diagnóstico, eu engravidei. E curiosamente, foi uma das melhores fases da minha vida, período em que eu passei muito bem de saúde, raramente eu tossia. Nenhuma complicação na gestação, claro, ficamos preocupados demais, tanto em ter complicações na gestação, quanto a nossa filha nascer também com FC. Não entendíamos ainda como a transmissão genética se dava. Eu amamenteei a nossa filha até quase 10 meses, quando precisei internar. Então, posso dizer que em se tratando das minhas relações pessoais, a FC não teve poder de impactar negativamente, para meus amigos, isso também nunca foi motivo de mudança de comportamento comigo. Profissionalmente, quando eu recebi o diagnóstico, não tive impactos, pois como eu mencionei, eu quase não internava, então quase não me ausentava para cuidar da saúde, era basicamente para fazer as consultas e exames. Porém, com a evolução da FC, as infecções foram piorando, ficando cada vez mais próximas, com intervalos cada vez menores entre uma e outra. Isso começou acontecer depois de 2006 (só 3 anos depois do diagnóstico). Passou de uma a cada 12, 18 meses, para uma a cada 6 meses, entre 2007 e 2009 foram intervalos de 3, 4 meses entre cada internação. Os antibióticos via oral já não respondiam mais. Eu precisei me afastar do trabalho e, passar pela perícia do INSS, foi uma das experiências mais horríveis que eu passei, tem alguns peritos que te olham como se você estivesse ali para roubar da previdência... eu me sentia humilhada e só consegui o benefício por via judicial. Depois disso, obtive uma pequena melhora e as internações espaçaram um pouco e eu tive em média, uma por ano. Nesse período bom eu voltei ao mercado de trabalho, depois entrei no mestrado e ainda durante o mestrado, em 2013, eu ingressei no serviço público federal, na rede federal de educação. Já como servidora, com ritmo de trabalho bastante intenso e, conseqüentemente, menos tempo para cuidar da saúde, somado a característica da FC de ser progressiva e ainda sem cura, comecei a ter pioras, depois de 2014, mais ou menos, comecei a ter perda da função pulmonar, infecções pulmonares cada vez mais frequentes, internações cada vez mais longas, entre 21 e 28 dias... até que, no final de 2019 veio o veredicto, inevitável, mas que eu desejava postergar por mais uns anos - uns seis ou oito anos - , veio a aposentadoria precoce, interrompendo minha

vida profissional abruptamente. O impacto só não foi maior, porque eu estava já na metade do meu doutorado e decidi finalizá-lo, mesmo que isso já não representasse a possibilidade de progressão profissional nem financeira. Outra coisa que acredito ser válido pontuar aqui, ter consciência dos prognósticos não favoráveis, compreender a finitude da vida e de certa forma, nos preparar para ela, talvez (para mim é assim), nos faça olhar a vida com olhos mais afáveis, mais ternos. Valorizando os pequenos momentos, o estar com os nossos amores, familiares e amigos. A vida é um sopro, não me ater as expectativas de vida em anos, mas buscar qualidade no tempo que nos é dado, acredito que faz mais sentido em nossa trajetória e, é por essas lentes, mais coloridas, que eu busco enxergar a vida com seus inúmeros desafios.

**b) Ao receber o diagnóstico, você consultou médicos, outras pessoas com fibrose cística, sites sobre a doença e sobre esse diagnóstico?**

Eu não consultei outros médicos, e não conversava com outros pacientes com FC. Eu apenas segui o tratamento com o meu pneumo, Dr. R., logo no início, eu pesquisei um pouco sobre a FC, para entender um pouco, mas como as informações não eram muito animadoras e não se achava muitas coisas sobre o assunto eu acabei não pesquisando mais.

**c) Agora, gostaria de saber como você busca informações pertinentes ao tratamento da doença? você conhece alguma base de dados que disponibilize material científico sobre FC?**

Atualmente, eu pesquiso mais sobre a FC, até por conta da minha pesquisa né. Sou obrigada a pesquisar [risos]. Mas eu voltei a pesquisar sobre FC, quando comecei a perceber a evolução da doença, a gente fica curiosa, quer saber o que há de novo no tratamento, drogas novas que vem surgindo. No período em que residimos no auto vale de SC, entre 2013 e 2017, eu algumas vezes consultava em Blumenau, no Hospital [...]. Lá, um dos médicos que atendia outros pacientes com FC me falou de novas drogas que estavam sendo desenvolvidas e que iriam revolucionar o tratamento e a vida de quem tem FC. Foi animador. Ele falava dos moduladores para FC, que hoje já é uma realidade, embora ainda não tenha nenhum que contemple as minhas mutações genéticas – G542x e R334w – espero que logo chegue moduladores contemplando-as. Naturalmente, por conta da pesquisa do doutorado, eu pesquiso em bases de dados científicas, e para FC eu costumo pesquisar no Portal Capes, pois ele o considero bastante abrangente.

**d) Como você considera o acesso às informações sobre a FC: saúde, tratamento, terapias, passadas por parte da equipe médica (multidisciplinar) que te acompanha? A quanto tempo você faz acompanhamento com essa equipe ou médico?**

Eu faço acompanhamento hoje com uma “equipe” de profissionais de saúde, embora esses profissionais não trabalhem juntos, eu digo que é a “minha equipe”. Iniciei meu acompanhamento somente com pneumologista, o Dr. R. e, aqui há alguns fatores a se considerar: diagnóstico tardio; a não existência de um centro de referência multidisciplinar para acompanhamento dos pacientes com FC adultos em SC, nem via SUS, nem via rede particular; condição financeira insuficiente; Após a aposentadoria do Dr. R. em 2012, eu passei a ser acompanhada pelo Dr. R.M., com quem estou até hoje (já são dez anos). Quase um “casório” com ele [risos], hoje temos uma relação que já não se limita exclusivamente às questões da pneumologia, além de haver uma

relação mútua de respeito e carinho. Mas, como minha manifestação ainda se concentrava basicamente na parte pulmonar, acabei não buscando outras especialidades. Em 2015 eu procurei por otorrino e, comecei acompanhamento com Dr. H., que é maravilhoso, super atencioso e, também, temos uma relação que ultrapassa as questões médicas (já são uns sete anos). Que sorte a minha... com o Dr. H. eu fiz a cirurgia de sinusite, correção do desvio de septo e outras coisinhas mais [risos]. Acho que os Drs. R.M e H. são que mais “sofrem” comigo, pois eu “bato ponto” com frequência nos consultórios deles. Em 2018, foi a vez da endócrino, Dra. J., entrar na minha vida, exames de rotina, tudo OK... veio a pandemia e só retornei ao consultório, para avaliação geral, agora, em 2022. No ano de 2020, veio a crise de pancreatite aguda, consequência de medicações tóxicas, o pâncreas não aguentou a “bomba”. Eu estava fazendo tratamento de fungos<sup>105</sup> com itraconazol, doze máxima (foram 12 meses de antifúngico). Precisei internar por 28 dias, entramos com Tazocin endovenoso, também dose máxima e ao final da internação, tive a crise de pancreatite, que trouxe a Dra. M. e posteriormente, o Dr. A., com quem acompanho as questões do pâncreas. Somente 11 meses após a primeira crise, veio a segunda, internação para reduzir as alterações pancreáticas, dieta restrita (zero) e hidratação. Gastros também fazem parte da minha vida agora. Por conta da pancreatite, do tratamento para ser específica (suspensão de contraceptivo), veio outro diagnóstico, endometriose profunda, com acometimento já espalhado no útero, trompas, intestino. O gineco, Dr. E. que naturalmente, já fazia parte da minha vida, ganhou trabalho extra. Em 2021, após tomar as doses da vacina contra covid-19, foi a vez de retomar acompanhamento com fisioterapeutas. Dra. K., indicada por meu pneumo, me atendeu e me indicou para eu fazer acompanhamento da clínica escola de fisioterapia da Unisul (ela não atende por convênio e o financeiro inviabiliza manter tratamento com tantas sessões no particular, sei que vale, pois são ótimas!). e desde então, estou fazendo fisioterapia na Unisul e recomendo. Já em 2022, foi a vez da nutricionista, Dra. K., chegar para colorir a agenda de consultas médicas [risos]. Mas essa é a mais tranquila de todas as especialidades que me acompanham, afinal, quem não gosta de comer bem e saudável, né? Como eu mencionei, na “minha equipe” os profissionais não trabalham juntos, a maioria nem se conhece, portanto, eu acabo centralizando as coisas junto ao meu pneumo, levo para ele o que acontece comigo no todo, para além da pneumologia, o Dr. R.M. é quem acaba tendo a visão geral do meu quadro de saúde e também é quem me socorre nos apuros mais urgentes que FC me dá. Então, resumindo minha equipe é composta por: pneumos, Dr. R. por 18 anos; Dr. R.M há 10 anos; otorrino, Dr. H. há 7 anos; endócrino, Dra. J. há 5 anos; gastros, Dra. M. e Dr. A. há 3 anos +ou-; gineco, com Dr. E. aproximadamente 6 anos e as fisios há aproximadamente 18 meses (eu já havia feito fisio em outras fases da vida).

**e) Você tem dificuldades em acessar informações sobre a FC, tratamento? Para você, qual a importância em ter acesso às informações sobre FC, sobre o tratamento (que é contínuo)?**

Lá em set./2003, quando veio o diagnóstico da FC pelo teste do suor, eu tinha certa dificuldade em acessar as informações sobre a FC. Havia poucas informações de acesso mais fácil e eu ainda tinha poucos conhecimentos de estratégias de busca. E na verdade, eu pesquisei pouco, pois as informações assustavam. Então, sobre o tratamento, na época eu me baseava basicamente nas informações que o Dr. R. me passava. Eu sempre confiei muito nele e naquele momento, aquilo era o suficiente

<sup>105</sup> Estou em tratamento contra os fungos novamente, desde jun./2022.

para mim. Com a evolução da doença e passado o susto do diagnóstico e prognósticos ruins, naturalmente, surge a necessidade de se compreender melhor os diferentes aspectos da doença, por ser multissistêmica, sabemos que ela afeta não somente os pulmões e o pâncreas, embora nesses órgãos as manifestações sejam bastante severas. Então, eu passei a buscar mais informações e dada a minha formação, bacharel em biblioteconomia, não encontro muita dificuldade em encontrar materiais científicos que subsidiem minhas decisões sobre meu tratamento e meu estilo de vida, de forma a me proporcionar mais qualidade de vida e tentar retardar a evolução da FC (tarefa nada fácil!). E obviamente, para mim, ter acesso às informações sobre a FC é algo bastante relevante. Trata-se de saber identificar sintomas de manifestações que ainda não temos, mas que podem começar a aparecer ao longo da vida – por isso, sempre digo que tal manifestação, diabetes, por exemplo, **eu ainda**, não tenho – pois sei que provavelmente será questão de tempo para surgirem. É sobre ter condições de compreender seu estado de saúde, quais medicações administrar e os efeitos de cada um em seu organismo. É saber que novas drogas revolucionárias, como os moduladores (trikafta, kalydeco, orkambi, symdeko, trixacar) estão chegando e são o mais perto da cura que já estivemos. Isso nos traz esperança, mas principalmente, nos dá mais ânimo e força para lutar contra a doença, no intuito de retardar ao máximo o seu avanço, para que quando eu tiver acesso a uma dessas drogas, meu corpo tenha sofrido os menores danos/lesões possíveis, pois estes que eu já tiver (as lesões pulmonares, por exemplo), não irão reverter, ao menos não 100%. É fortalecer a relação de confiança com sua equipe médica, pois você terá plena certeza de que eles estão sim, fazendo o melhor possível por você, que não estão negligenciando seu tratamento. A confiança na equipe que te acompanha é o que há de mais precioso no tratamento de uma enfermidade como a FC, crônica, grave e ainda sem cura. Pois, os médicos estão ali para nos orientar e conduzir o tratamento da melhor forma, buscando o melhor custo x benefício para o paciente, no sentido de encontrar o tratamento com melhor retorno para saúde e menor efeitos colaterais. Além disso, as pessoas com FC vão precisar ter esse acompanhamento a vida inteira, não há escapatória para nós. Não é uma consulta pontual, para tratar um problema corriqueiro. Será um vínculo de longa duração, e se houver uma relação de confiança e até mesmo, de amizade, é provável que até um dos dois morrerem, terão esse vínculo médico e paciente. Vale pontuar, que essa relação se estabelece nas duas vias, o paciente precisa confiar no seu médica/o, se sentir seguro, respeitá-la/o e considerar suas orientações. O médica/o, precisa ouvir e compreender o paciente, indo além da literatura científica, enxergando a pessoa que está em busca de qualidade de vida e maior segurança, compreender que embora as doenças apresentem características e padrões, as manifestações podem (e geralmente) se manifestam de diferentes formas em cada pessoa. Assim, penso que o paciente bem informado, vai ter essa certeza, vai estabelecer uma relação de confiança com sua equipe, vai se sentir seguro e vai poder dialogar com seus médicos, buscando as melhores alternativas. Afinal, embora possamos ter um grande conhecimento sobre a doença, estarmos acompanhando o que há de novo em terapias e medicamentos, não temos o mesmo conhecimento médico científico que os profissionais que nos acompanham. Eles são, nossos anjos da guarda, nos cuidam e são, via de regra, nossa primeira fonte de informação sobre nossa condição de saúde.



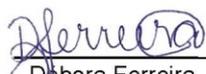
## DECLARAÇÃO

Declaro para os devidos fins e efeitos legais que, objetivando atender às exigências para a obtenção de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, e como representante legal da Associação Catarinense de Assistência ao Mucoviscidótico – ACAM, tomei conhecimento da pesquisa intitulada “A COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO PARA AS PESSOAS COM FIBROSE CÍSTICA”, desenvolvida por Eliane Rodrigues Mota Orelo, e cumprirei os termos da Resolução CNS 510/2016 e suas complementares.

Essa instituição está apta para o desenvolvimento deste projeto, e, desta forma, autorizo a sua execução nos seguintes termos propostos: A ACAM irá divulgar a pesquisa por meio do envio de e-mail individualizado (ou lista oculta) aos associados, maiores de 18 anos, convidando-os para participarem da referida pesquisa.

As entrevistas devem perdurar até 60 (sessenta) minutos cada, devendo acontecer de forma remota, por meio do uso da plataforma *Google Meet*, podendo acontecer a qualquer horário, a depender da disponibilidade dos sujeitos entrevistados. A Doutoranda deverá seguir o roteiro de entrevista que está anexo, assim como, o projeto da tese de doutorado aprovado pela banca de qualificação. Em relação à apresentação do resultado, a Doutoranda deverá entregar uma cópia da tese a Coordenação da ACAM. As entrevistas estão previstas para ocorrerem no segundo trimestre (entre março e junho) de 2022.

Palhoça, 07 de março de 2022

  
Debora Ferreira  
Presidente

## ANEXO B - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA

259

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA CATARINA - UFSC



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** A COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO PARA PESSOAS COM FIBROSE CÍSTICA

**Pesquisador:** ELIZETE VIEIRA VITORINO

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 55424121.0.0000.0121

**Instituição Proponente:** Universidade Federal de Santa Catarina

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 5.375.687

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de Tese de doutorado de Eliane Rodrigues Mota Orelo, sob orientação da profa. Dra. Elizete Vieira Vitorino, do Programa de Pós-graduação em Ciência da Informação, do Centro de Ciências da Educação, da Universidade Federal de Santa Catarina.

As informações que seguem e as elencadas nos campos "Objetivo da pesquisa" e "Avaliação dos riscos e benefícios" foram retiradas do arquivo PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_1875872.pdf, de 01/04/2022, preenchido pelos pesquisadores.

Segundo as pesquisadoras:

Projeto de tese que pretende abordar o desenvolvimento da competência em informação direcionado aos portadores de fibrose cística, enquanto grupo de pessoas em situação de vulnerabilidade social por sua condição de saúde. Apresenta os conceitos de competência em informação, bem como, os conceitos de vulnerabilidade social. Descreve a fibrose cística, que é uma doença congênita, crônica, grave, progressiva e ainda sem cura. Caracteriza doenças raras e doenças graves. A abordagem da competência em informação para pessoas com fibrose cística ainda não foi contemplada em pesquisas na Ciência da Informação. Dessa forma, a pesquisa objetiva conhecer o perfil dos portadores de fibrose cística no intuito de apresentar indicadores para o desenvolvimento da competência em informação direcionados a esse grupo. Para alcançar

**Endereço:** Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 22270-110  
**Bairro:** Trindade **CEP:** 88.040-400  
**UF:** SC **Município:** FLORIANOPOLIS  
**Telefone:** (48)3721-6094 **E-mail:** [cep.propesq@contato.ufsc.br](mailto:cep.propesq@contato.ufsc.br)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 5.375.687

esse objetivo, analisa os parâmetros e modelos para desenvolvimento da competência em informação existentes na literatura, caracteriza o perfil dos pacientes com fibrose cística, estruturar, a partir da análise dos dados, um conjunto de parâmetros e indicadores possíveis para desenvolvimento da competência em informação voltado para pessoas com fibrose cística. Este estudo, considerando os aspectos metodológicos, caracteriza-se como uma pesquisa social, de cunho fenomenológico, qualitativa, bibliográfica, documental e de natureza exploratória. O levantamento bibliográfico e documental será realizado em bases de dados, bibliotecas digitais, bibliotecas físicas, a coleta dos dados será realizada por meio de entrevista semiestruturada, realizada na modalidade on-line. Para análise dos dados, será utilizada a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). Como resultados, espera-se contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes fibrocísticos no que se refere ao uso de informação especializada sobre a doença, bem como, para construção de políticas públicas de informação em saúde às pessoas com doenças graves.

Hipótese:

Não se aplica

Critérios de Inclusão:

A Pesquisa será realizada com pessoas com fibrose cística, residentes em Santa Catarina, maiores de 18 anos de idade.

Critério de Exclusão:

Para esta pesquisa, estão excluídas as pessoas com fibrose cística menores de 18 anos de idade.

**Objetivo da Pesquisa:**

Segundo as pesquisadoras:

Objetivo Primário:

Estruturar um conjunto de indicadores de desenvolvimento da competência em informação para as pessoas com fibrose cística.

Objetivos Secundários:

**Endereço:** Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 22270-110  
**Bairro:** Trindade **CEP:** 88.040-400  
**UF:** SC **Município:** FLORIANOPOLIS  
**Telefone:** (48)3721-6094 **E-mail:** [cep.propesq@contato.ufsc.br](mailto:cep.propesq@contato.ufsc.br)

Continuação do Parecer: 5.375.687

Apresentam -se os seguintes objetivos específicos;

- a) Caracterizar a competência em informação e elementos de conexão com a área da saúde, de acordo com a literatura da área da Ciência da Informação;
- b) Apresentar as características das doenças graves, segundo a literatura em saúde, bem como a sua condição de vulnerabilidade social;
- c) Descrever a fibrose cística e suas características, segundo a literatura em saúde;
- d) Identificar, na literatura e em documentos das áreas de competência em informação e saúde, políticas públicas de informação e indicadores voltados à competência em informação em saúde;
- e) Identificar necessidades de informação de pessoas com fibrose cística úteis ao delineamento de indicadores de competência em informação;
- f) Propor indicadores para o desenvolvimento da competência em informação para portadores de fibrose cística.

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Segundo as pesquisadoras:

##### **Riscos:**

Considerando que toda pesquisa oferece algum tipo de risco, nesta pesquisa o risco pode ser avaliado como mínimo: pode ocorrer algum desconforto emocional, devido à exposição de recordações/vivências ou algum cansaço/aborrecimento ao responder as perguntas da entrevista. Pode ser que o sujeito entrevistado algum constrangimento em função da entrevista ser gravada e há o risco de quebra de sigilo por força maior, algo que é contra o interesse ético da pesquisa.

##### **Benefícios:**

Esta pesquisa objetiva apresentar indicadores para o desenvolvimento da competência em informação para pessoas com fibrose cística. Trata-se de uma temática ainda não estudada, relacionando a competência em informação às pessoas com fibrose cística, portanto, esta pesquisa discorre sobre a temática sob uma nova perspectiva contribuindo para novas discussões para a área da ciência da informação. Entendemos que as pessoas com fibrose cística, desenvolvendo a competência em informação, poderão obter maior compreensão sobre sua enfermidade, sobre os benefícios que lhes são garantidos em lei, acesso aos tratamentos, às medicações existentes (incluindo aquelas ainda em processo de autorização pela ANVISA), e que podem trazer benefícios significativos à saúde.

**Endereço:** Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 2227-011  
**Bairro:** Trindade **CEP:** 88.040-400  
**UF:** SC **Município:** FLORIANOPOLIS  
**Telefone:** (48)3721-6094 **E-mail:** [cep.propesq@contato.ufsc.br](mailto:cep.propesq@contato.ufsc.br)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 5.375.687

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa :**

Este estudo, considerando os aspectos metodológicos, caracteriza-se como uma pesquisa social, de cunho fenomenológico, qualitativa, bibliográfica, documental e de natureza exploratória. O levantamento bibliográfico e documental será realizado em bases de dados, bibliotecas digitais, bibliotecas físicas, a coleta dos dados será realizada por meio de entrevista semiestruturada, realizada na modalidade on-line. Para análise dos dados, será utilizada a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC).

No de participantes da pesquisa : 10

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

1)Folha de Rosto assinada por Elizete Vieira Vitorino, pesquisadora responsável, e Edgar Bisset Alvarez, Coordenador do Programa de Pós-graduação em Ciência da Informação da UFSC, em 14/12/2021.

2)TCLE: apresenta um TCLE para o participante da pesquisa que contempla as exigências da Resolução 510/2016.

3)Carta de anuência: apresenta declaração da Associação Catarinense de Assistência ao Mucoviscidótico, assinada por Débora Ferreira, presidente da ACAM, em março de 2022.

4) Consta o instrumento de coleta de dados a ser aplicado aos participantes da pesquisa.

5) Cronograma: esse estudo tem previsão de término em 29 de julho de 2022.

6) Orçamento: informa despesas de R\$ 1.500,00 com financiamento próprio.

**Recomendações:**

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

**Endereço:** Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 2227-011  
**Bairro:** Trindade **CEP:** 88.040-400  
**UF:** SC **Município:** FLORIANOPOLIS  
**Telefone:** (48)3721-6094 **E-mail:** [cep.propesq@contato.ufsc.br](mailto:cep.propesq@contato.ufsc.br)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 5.375.687

Este CEP entende que a coleta de dados ainda não foi iniciada e as pendências apresentadas nos pareceres anteriores (5.303.862 ; 5.230.337) foram resolvidas .

Lembramos às senhoras pesquisadoras que, no cumprimento da Resolução 466/12, o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) deverá receber relatórios parciais sobre o andamento do estudo, bem como a qualquer tempo e a critério do pesquisador nos casos de relevância, além do envio dos relatos de eventos adversos, para conhecimento deste Comitê. Salientamos ainda, a necessidade de relatório completo ao final do estudo . Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP/SH-UFSC de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificado e as suas justificativas .

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1875872.pdf	01/04/2022 15:39:03		Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA_PARECER_5309689_de_24_03_2022.docx	01/04/2022 15:38:06	ELIZETE VIEIRA VITORINO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_2022_04_01.docx	01/04/2022 15:36:46	ELIZETE VIEIRA VITORINO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Porjeto_de_Tese_Eliane_R_Mota_Orelo_2022_03_05.doc	08/03/2022 19:25:20	ELIZETE VIEIRA VITORINO	Aceito
Outros	Portaria_1221_Edgar_assinado.pdf	08/03/2022 19:22:28	ELIZETE VIEIRA VITORINO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DECLARACAO_ACAM_ASSINADO.pdf	08/03/2022 19:20:21	ELIZETE VIEIRA VITORINO	Aceito
Outros	Apendice_C_Oficio_Solicitacao_Autorizacao_ACAM_Assinado.pdf	08/03/2022 19:20:07	ELIZETE VIEIRA VITORINO	Aceito
Outros	Apendice_A_Roteiro_Entrevista.docx	08/03/2022 19:19:18	ELIZETE VIEIRA VITORINO	Aceito
Cronograma	Cronograma_da_Pesquisa_2022_03_08.docx	08/03/2022 19:18:32	ELIZETE VIEIRA VITORINO	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto_Eliane_R_Mota_Orelo_assinada_2021_12_15.pdf	17/12/2021 13:33:40	ELIZETE VIEIRA VITORINO	Aceito

**Endereço:** Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 2227-011a  
**Bairro:** Trindade **CEP:** 88.040-400  
**UF:** SC **Município:** FLORIANOPOLIS  
**Telefone:** (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 5.375.687

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

FLORIANOPOLIS, 28 de Abril de 2022

---

Assinado por:

**Nelson Canzian da Silva**  
(Coordenador(a))

**Endereço:** Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 2227-011  
**Bairro:** Trindade **CEP:** 88.040-400  
**UF:** SC **Município:** FLORIANOPOLIS  
**Telefone:** (48)3721-6094 **E-mail:** [cep.propesq@contato.ufsc.br](mailto:cep.propesq@contato.ufsc.br)

# ANEXO C – RELATÓRIO DE USUÁRIOS ATIVOS POR FAIXA ETÁRIA

265



SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DE SANTA CATARINA

Data de Emissão:  
22/08/2023 13:54

ACAMASSOC CATARASSISTAO MUCOVISIDOTICO

Total de Usuários Ativos - Faixa Etária/Sexo

Faixa Etária	Total Usuários					
	Total		Masculino		Feminino	
< 1 ano	3	1,44%	1	0,99%	2	1,87%
1 a 4 anos	37	17,79%	17	16,83%	20	18,69%
5 a 9 anos	44	21,15%	22	21,78%	22	20,56%
10 a 14 anos	34	16,35%	15	14,85%	19	17,76%
15 a 19 anos	35	16,83%	20	19,80%	15	14,02%
20 a 29 anos	32	15,38%	18	17,82%	14	13,08%
30 a 39 anos	10	4,81%	5	4,95%	5	4,67%
40 a 49 anos	11	5,29%	2	1,98%	9	8,41%
50 a 59 anos	1	0,48%	1	0,99%	0	0,00%
60 a 69 anos	1	0,48%	0	0,00%	1	0,93%
70 a 79 anos	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%
> 80 anos	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%
Não Informado	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%
TOTAL GERAL	208	100,00%	101	48,56%	107	51,44%