



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO
MESTRADO EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO**

SUÊNIA VASCONCELOS DE SOUZA

**FONTES DE INFORMAÇÃO SOBRE DOENÇAS RARAS EM AMBIENTES
DIGITAIS**

**JOÃO PESSOA
2022**

SUÊNIA VASCONCELOS DE SOUZA

**FONTES DE INFORMAÇÃO SOBRE DOENÇAS RARAS EM AMBIENTES
DIGITAIS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciência da Informação do Centro de Ciências Sociais Aplicadas da Universidade Federal da Paraíba, como requisito para obtenção do título de Mestre em Ciência da Informação.

Linha de pesquisa: Ética, Gestão e Políticas de Informação.

Orientadora: Profa. Dra. Isa Maria Freire

Coorientadora: Profa. Dra. Maria Aurora Cuevas-Cerveró

**JOÃO PESSOA
2022**

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

S729f Souza, Suênia Vasconcelos de.

Fontes de informação sobre doenças raras em
ambientes digitais / Suênia Vasconcelos de Souza. -
João Pessoa, 2022.

79 f. : il.

Orientação: Isa Maria Freire.

Coorientação: Maria Aurora Cuevas-Ceveró.

Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCSA.

1. Fontes de informação. 2. Doenças raras. 3.
Ciberespaço. 4. Ciência da informação. I. Freire, Isa
Maria. II. Cuevas-Ceveró, Maria Aurora. III. Título.

UFPB/BC

CDU 007(043)

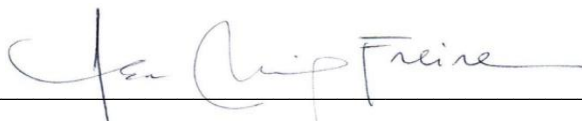
SUÊNIA VASCONCELOS DE SOUZA

**FONTES DE INFORMAÇÃO SOBRE DOENÇAS RARAS EM AMBIENTES
DIGITAIS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciência da Informação do Centro de Ciências Sociais Aplicadas da Universidade Federal da Paraíba, como requisito para obtenção do título de Mestre em Ciência da Informação.

Aprovada pela banca examinadora em: 11/03/2022

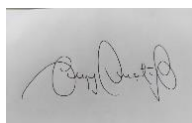
BANCA EXAMINADORA



Dra. Isa Maria Freire - Orientadora (PPGCI - UFPB)



Dra. Virgínia Bentes Pinto - Membro titular interno (PPGCI - UFPB)



Dra. Zeny Duarte de Miranda - Membro titular externo (PPGCI - UFBA)

Dra. Alzira Karla Araújo da Silva - Suplente interno (PPGCI - UFPB)

Dr. José Washington de Moraes Medeiros - Suplente externo (IFPB)

A Sonale Vasconcelos de Souza,
A Samara Vasconcelos Souza,
E a todos com condições raras,
DEDICO!

AGRADECIMENTOS

Sinto-me grata a Deus pela vida e por tudo que vivi e aprendi neste período.

Como seres sociáveis, não conseguimos viver nem construir nada sozinhos. Dessa maneira, mesmo com o isolamento social imposto pelo período pandêmico atual, agradeço a todos que contribuíram para o desenvolvimento desta pesquisa no âmbito acadêmico ou fora dele.

À minha família que sempre acreditou na minha capacidade e me estimulou a chegar até aqui... Luzia (avó), Sônia (mãe), João (pai), Saline, em especial à minha irmã Sonale e prima Samara, que foram inspiração para explorar a temática das doenças raras.

A meu companheiro Jocerlandio por todo o amor, carinho e compreensão, principalmente, nos momentos de instabilidade emocional. Obrigada por ter sido aconchego.

Aos meus amigos Gregório, Anna Carollyna, Bruno Medeiros, Bruno Soares, Lucas Henrique, Anna Carla, Juliene Wenia, que à sua maneira me apoiaram e me fortaleceram nos mais variados momentos.

À minha querida amiga Wendia pela imensa contribuição por meio de sua pesquisa, que foi uma importante referência para o desenvolvimento deste estudo, e por tê-lo revisado quanto à normalização. Muito obrigada!

À minha orientadora, a professora Isa Maria Freire, pelo carinho, respeito, compreensão e generosidade, o que tornou nossa relação saudável e amigável.

À minha coorientadora, a professora Aurora Cuevas Ceveró, pela colaboração e apoio para o desenvolvimento da pesquisa.

Agradeço a participação dos membros da banca e as ricas contribuições, nominalmente, à profa. Zeny Duarte, gratidão por fazer parte deste momento único.

À profa. Virgínia, pelas reflexões e questionamentos durante a disciplina “Informação para a Saúde”, que influenciaram diretamente a trajetória desta pesquisa, obrigada por aceitar nos auxiliar na construção e reflexão das ideias que a compuseram.

Ao prof. Washington Medeiros, por me acompanhar dentro da academia, grande mestre que auxilia minha caminhada desde a graduação, obrigada por participar deste momento tão especial.

À profa. Alzira Karla, pelo carinho, respeito e humildade em suas contribuições. Muito obrigada por ter aceitado nos auxiliar nesta pesquisa e por ter feito isso com tanta maestria e gentileza.

Aos professores do PPGCI/UFPB, muito obrigada pelos ensinamentos, que contribuíram não apenas para o desenvolvimento desta pesquisa, mas para minha vida.

Aos técnicos administrativos e todos que compõem o PPGCI/UFPB, muito obrigada por auxiliarem sempre com tanto zelo.

Teoria e pesquisa só servem se têm a capacidade de dar sentido à observação de seu objeto de estudo. O valor da pesquisa social não deriva apenas da sua coerência, mas também da sua relevância. (CASTELLS, 2020, p. 35)

RESUMO

A informação e saúde possuem uma relação estreita, quando se considera que o sujeito acometido por mazelas demanda por informações e orientação médica para retomar a saúde ou minimizar os males causados por algum tipo de doença. No contexto das doenças raras, a informação é um recurso muitas vezes escasso, porém, essencial para a sobrevivência e qualidade de vida das pessoas em condições atípicas. O objetivo principal da pesquisa consistiu no mapeamento de artigos sobre as doenças raras através do Portal da CAPES, da Biblioteca Virtual de Saúde, da SciELO e de revistas na área de “Comunicação e Informação”, a mesma em que a maioria das revistas que tratam de Ciência da Informação está inserida. Como objetivos específicos, buscou-se verificar a produção científica acerca das fontes de informação sobre doenças raras, selecionar nos portais e revistas fontes de informação para a saúde sobre doenças raras e categorizar as fontes de informação. Em termos metodológicos, a pesquisa foi desenvolvida por meio do paradigma indiciário concomitante à análise de conteúdo, classificada como qualitativa com uso de recursos quantificáveis para organização documental. Quanto à sua abordagem, trata-se de pesquisa aplicada, de natureza exploratória; bibliográfica e documental, no tocante aos seus procedimentos. Para a coleta de dados, foi utilizada a técnica do brauseio: para navegar, identificar e recuperar artigos nos portais definidos para o levantamento bibliográfico e documental. Para a análise dos dados utilizou-se o método indiciário, o qual permitiu a categorização, essa última proveniente da análise de conteúdo. Os dados foram organizados a partir do conteúdo temático, e fez, ainda, análise da formação acadêmica dos autores como elemento complementar às informações obtidas para a pesquisa. Concluiu-se, com base nos indícios, pela inexistência da contribuição da Ciência da Informação no que se refere ao compartilhamento de fontes de informação sobre as doenças raras. Desta forma, considera-se importante investigar as fontes de informação, em especial, sobre as doenças raras, dentro de uma perspectiva informacional.

Palavras-chave: Doenças Raras. Fontes de Informação. Ciberespaço. Ciência da Informação.

ABSTRACT

Information and health have a close relationship, when one considers that the subject affected by illnesses demands information and medical advice to regain health or minimize the harm caused by some type of disease. In the context of rare diseases, information is often a scarce resource, but essential for the survival and quality of life of people in atypical conditions. The main research objective consisted of mapping articles on rare diseases through the CAPES Portal, the Virtual Health Library, SciELO and journals in the area of "Communication and Information", the same as most journals dealing with Information Science is inserted. As specific objectives, we sought to verify the scientific production on sources of information on rare diseases, select sources of health information on rare diseases in portals and magazines and categorize the sources of information. In methodological terms, the research was developed through the evidentiary paradigm concomitant with the content analysis, classified as qualitative with the use of quantifiable resources for document organization. As for its approach, it is applied research, of an exploratory nature; bibliographic and documentary, regarding its procedures. For data collection, the browsing technique was used: to navigate, identify and retrieve articles in the portals defined for the bibliographic and documentary survey. For data analysis, the evidentiary method was used, which allowed categorization, the latter coming from content analysis. The data were organized based on the thematic content, and the authors' academic background was also analyzed as a complementary element to the information obtained for the research. Based on the evidence, it was concluded that Information Science did not contribute in terms of sharing sources of information on rare diseases. Thus, it is considered important to investigate the sources of information, especially on rare diseases, within an informational perspective.

Keywords: Rare Diseases. Information sources. Cyberspace. Information Science.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Sistema formal intermediário de recuperação da Informação	27
Figura 2	Filtros aplicados na busca realizada na plataforma Sucupira	43
Figura 3	Busca com o descritor “doenças raras” na revista Cadernos de Saúde Pública	44
Figura 4	Busca com os descritores “doenças raras” na revista Saúde e Sociedade	45
Figura 5	Busca realizada no Portal de Periódico da CAPES	46
Figura 6	Busca realizada no Portal da SciELO	47
Figura 7	Busca realizada no Portal Regional da BVS	47
Figura 8	Busca realizada no Portal Regional da BVS	48
Figura 9	Distribuição documental nas categorias de análise	51

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Modelo de inteligência coletiva humana	31
Quadro 2	Aspectos metodológicos da pesquisa	37
Quadro 3	Revistas identificadas na plataforma Sucupira	43
Quadro 4	Distribuição dos 20 documentos recuperados conforme os periódicos	54
Quadro 5	Relação dos artigos que compuseram o <i>corpus</i> da pesquisa e sua categorização	55
Quadro 6	Autores e co-autores por artigo e sua formação acadêmica	58

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BVS	Biblioteca Virtual de Saúde
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
DEM - SP	Partido dos Democratas de São Paulo
DRs	Doenças raras
EM	Esclerose Múltipla
ENANCIB	Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação
FEDER	<i>Federación Española de Enfermedades Raras</i>
IMSERSO	<i>Instituto de Mayores y Servicios Sociales</i>
IP	<i>Internet Protocol</i>
LES	Lúpus Eritematoso Sistêmico
OMS	Organização Mundial de Saúde
PL	Projeto de Lei
PPGCI	Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação
SciELO	<i>Scientific Electronic Library Online</i>
SNC	Sistema Nervoso Central
SUS	Sistema Único de Saúde
TCP	<i>Transmission Control Protocol</i>
TIC	Tecnologias de Informação e Comunicação
UFPB	Universidade Federal da Paraíba

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
2	FONTES DE INFORMAÇÃO PARA SAÚDE: DIALOGANDO COM A CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO	20
2.1	DA INFORMAÇÃO ÀS FONTES DE INFORMAÇÃO	20
2.1.1	Fontes de informação	21
2.1.2	Fontes especializadas na área da saúde	23
2.2	DOMÍNIO DA CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO	26
3	A INTELIGÊNCIA COLETIVA NO CIBERESPAÇO E A RESPONSABILIDADE SOCIAL E ÉTICA NA CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO	29
3.1	A INTELIGÊNCIA COLETIVA NO CIBERESPAÇO	29
3.2	ÉTICA E RESPONSABILIDADE SOCIAL	33
4	PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	37
4.1	CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA	37
4.2	DAS FONTES INFORMACIONAIS À FORMAÇÃO DO <i>CORPUS</i> DA PESQUISA	42
4.2.1	Da recuperação à organização documental	43
4.2.2	Dos recursos utilizados na recuperação documental na Biblioteca Virtual de Saúde, na SciELO e no Portal de Periódicos CAPES	45
5	RESULTADOS DA PESQUISA	49
5.1	DAS CATEGORIAS E ANÁLISE DOCUMENTAL	51
5.2	DOS AUTORES DOS ARTIGOS	57
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	61
	REFERÊNCIAS	63
	APÊNDICE A - ARTIGOS QUE NÃO TRATARAM DO OBJETO DA PESQUISA	70
	APÊNDICE B - DISTRIBUIÇÃO DOS 46 ARTIGOS POR PERIÓDICOS	72
	APÊNDICE C - AUTORES E RESPECTIVAS FORMAÇÕES ACADÊMICAS	73

1 INTRODUÇÃO

O ser humano se distingue dos demais animais por possuir a capacidade de agir e modificar a natureza de acordo com suas necessidades, uma vez que dispõe da habilidade de pensar, expressar ideias e se organizar em sociedade de maneira consciente. Desde o momento em que a humanidade passou a se estabelecer em grupos, fomenta o desenvolvimento da comunicação, métodos e técnicas que contribuem diretamente para a evolução da espécie. Nesse sentido, a comunicação tem papel crucial, pois é por meio dela que as informações e os conhecimentos são registrados e transmitidos.

Após a Segunda Guerra Mundial o processo de produção, comunicação e transmissão da informação foi intensamente ampliado, estimulado pelo desenvolvimento de sistemas automatizados e tecnologias, como, por exemplo, o computador e a Internet, que ganhou novas proporções com o uso da *Web*, ferramenta esta que possibilitou maior interação entre os sujeitos.

Diante do novo contexto de competição dos países pela hegemonia econômica e militar no cenário internacional delineado pelo pós-guerra, o foco central dos países não só envolvidos na guerra, mas também de boa parte do mundo, se voltou para o desenvolvimento científico e tecnológico, ocasionando a ampliação da produção de novos conhecimentos. Nessa conjuntura, a informação passou a ser percebida como um recurso inestimável e foi com essa configuração que surgiu a Ciência da Informação, com o propósito de solucionar problemas informacionais, sobretudo, de organização e recuperação da informação (ARAÚJO, 2014).

Desde o seu advento, a Ciência da Informação manteve e buscou ampliar diálogos com outras ciências. Segundo Pinheiro (1998), a Ciência da Informação possui um estatuto científico, sendo compreendida como ciência social e, portanto, interdisciplinar por natureza. Estando presente relações com a Biblioteconomia, a Ciência da Computação, as Ciências Cognitivas, dentre outras áreas.

Conforme Le Coadic (1996, p. 22), “[...] a interdisciplinaridade traduz-se por uma colaboração entre diversas disciplinas, que proporciona interações, isto é, uma certa reciprocidade, de forma que haja, em suma, enriquecimento mútuo”. Esse autor ressalta ainda que a Ciência da Informação busca esclarecer um problema social existente, o excesso e a dispersão da informação, estando, desta forma, voltada ao ser social que demanda por informação (LE COADIC, 1996).

Como mencionado, esse campo do conhecimento mantém relações interdisciplinares com outros campos como a Biblioteconomia¹ e a Arquivologia, procurando solucionar dificuldades relacionadas à informação. Nessa perspectiva, os profissionais da Informação (bibliotecários, arquivistas, dentre outros) devem refletir sobre a função de mediador entre a informação e o usuário. Buscando atender às necessidades informacionais dos sujeitos e, assim, cumprir o papel social de transmitir a informação para a sociedade em diferentes cenários.

Segundo González de Gómez (2013), as questões de informação possuem uma correlação íntima e antiga com as questões de saúde e dessa união resultaram inovações e o desenvolvimento satisfatório de pesquisas em informação e tecnologias da informação. González de Gómez (2013, p. 29) compreende que

[...] a otimização e atualização de dispositivos e ações de informação tem que responder às demandas intensivas de informação e comunicação que satisfaçam, em quantidade e qualidade, às metas e finalidades da promoção da saúde e do atendimento clínico.

Diante disso, é importante que os profissionais da saúde, bem como os governantes tenham informações a respeito das características sociais, ambientais, assim como outros aspectos relacionados às pessoas das diversas regiões do país, para subsidiar o planejamento de ações efetivas que possam contribuir para mudar as suas realidades. Um exemplo dessas informações seriam os indicadores de saúde², que são utilizados como instrumentos para mensurar as características populacionais e, desse modo, possibilitar uma condução de ações e propostas de planejamento estratégico para a saúde.

No entanto, vale salientar que, em alguns casos, a observação e mensuração por indicadores de saúde ainda são insuficientes ou inexistentes, como é o caso das doenças raras

¹ É importante destacar que a Biblioteconomia e a Documentação contribuíram para o surgimento da Ciência da Informação, sendo suas antecessoras. Segundo Silva e Freire (2012), a primeira está ligada à organização do conhecimento, ao registro de informações, à classificação para assegurar a memória e o acesso às informações. E a segunda, até o fim do século XIX, era idêntica à Biblioteconomia, mas, após Otlet e La Fontaine, a preocupação principal passou a ser o acesso à informação, independente dos suportes e lugares (biblioteca, arquivo, museu) nos quais ela esteja.

² Conforme a Rede Interagencial de Informação para a Saúde (2008, p. 13), os indicadores de saúde “[...] são medidas-síntese que contêm informação relevante sobre determinados atributos e dimensões do estado de saúde, bem como do desempenho do sistema de saúde. Vistos em conjunto, devem refletir a situação sanitária de uma população e servir para a vigilância das condições de saúde. A construção de um indicador é um processo cuja complexidade pode variar desde a simples contagem direta de casos de determinada doença, até o cálculo de proporções, razões, taxas ou índices mais sofisticados, como a esperança de vida ao nascer.”.

(DRs). Nessa conjuntura, percebe-se que essa temática carece de atenção da sociedade e, sobretudo, de outros profissionais e áreas do conhecimento.

Diante do exposto, o intuito da pesquisa foi explorar as fontes de informação no contexto das doenças raras. Considera-se que a Ciência da Informação pode colaborar nesse diálogo disciplinar, uma vez que busca estudar o crescimento e as dinâmicas da informação. Sendo relevante para a compreensão dos processos informacionais, organização, mensuração e busca por mecanismos que possibilitem a recuperação da informação.

Dessa forma, entende-se que os profissionais da informação podem contribuir por meio da gestão dos fluxos da informação, da coleta, da seleção, da avaliação, da organização, do armazenamento, da disseminação e uso da informação. Essas atividades podem ser desenvolvidas em ambientes hospitalares, assim como a criação de instrumentos e serviços informacionais, facilitando as atividades e processos decisórios em diferentes contextos, como no diagnóstico de doenças raras. O desenvolvimento de pesquisas sobre as doenças raras, como também sobre a realidade informacional nos serviços de referência, são outras formas de colaborar para o reconhecimento deste contexto e impulsionar avanços neste campo científico.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), as doenças raras são aquelas que afetam até 65 pessoas a cada 100.000 sujeitos. Logo, têm pouca frequência na população mundial e são caracterizadas pela diversidade de sintomas e manifestações, que modificam não apenas de doença para doença, mas de pessoa para pessoa, possuindo diferentes interpretações.

A discussão sobre esta temática surgiu no início dos anos 1980 nos Estados Unidos, quando o país utilizou o conceito de “população órfã de medicamentos”³ para se referir ao conjunto de pacientes acometidos por doenças de baixa prevalência. Posteriormente, essas doenças pouco frequentes foram denominadas de doenças raras e os medicamentos com potencial para tratá-las foram chamados de medicamentos órfãos, pois, devido à baixa rentabilidade econômica, não despertaram o interesse de patrocinadores para a investigação terapêutica (ESPERT, 2004).

³ Esse conceito foi usado para se referir aos pacientes acometidos por doenças de baixa prevalência, ou seja, aquelas doenças com pouca ocorrência/frequência na população, chamadas posteriormente de doenças raras. Os medicamentos voltados para o tratamento dessas doenças foram designados órfãos, pois não despertaram o interesse da indústria farmacêutica, uma vez que o grande investimento de capital em pesquisas não teria o retorno de capital esperado, visto que as doenças atingem uma quantidade pequena da população (ESPERT, 2004).

Desse modo, os Estados Unidos foram o primeiro país a estabelecer uma legislação para regular o mercado de medicamentos órfãos, o que ocorreu mediante grande mobilização de pacientes e familiares. A visibilidade gerada pela iniciativa americana acabou despertando a atenção de outros países para o tema, levando-os a adotar um posicionamento semelhante quanto ao desenvolvimento de legislação específica. Assim, em 16 de dezembro de 1999, a União Europeia aprovou o regulamento sobre medicamentos órfãos, publicado em abril do ano 2000 (ESPERT, 2004).

Assim, passados mais de 20 anos da publicação da lei americana relacionada aos medicamentos órfãos, no Brasil, em 2008, foi apresentado um Projeto de Lei (PL) sobre o tema. O PL nº 3167/2008 refere-se ao fornecimento de medicamentos para pacientes com doenças crônicas de baixa prevalência ou raras da rede pública de saúde, além de outras providências (BRASIL, 2008). No ano seguinte, ocorreu em São Paulo o I Congresso Brasileiro de Doenças Raras, patrocinado pela Fundación Gêiser e apoiado pelo vereador Ushitaro Kamis (DEM-SP⁴), e esse evento contribuiu para evidenciar o tema “doenças raras” no país (OLIVEIRA; GUIMARÃES; MACHADO, 2012).

Após alguns anos em atendimento às várias solicitações dos portadores de doenças raras e seus familiares, foi instituída, em 30 de janeiro de 2014, a Portaria nº 199, que estabeleceu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2014). Além disso, determinou incentivos financeiros de custeio para serviços especializados fornecidos para o tratamento desses pacientes.

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do SUS representou um grande avanço para os portadores de doenças raras e seus familiares. A referida política incorporou benefícios como: o credenciamento de hospitais e instituições, a adição de novos exames de diagnóstico ao SUS, o direcionamento de verbas para os novos centros especializados, fomentando a realização de exames, bem como a formação de equipes especializadas em doenças raras.

Apesar dessas iniciativas, entende-se que são necessários novos passos para o Brasil avançar cientificamente no contexto das doenças raras de maneira satisfatória. Nessa perspectiva, um aspecto considerado relevante e que precisa de atenção é a disseminação das fontes de informação existentes sobre as doenças raras. Compreende-se que essa ação pode

⁴ Democratas São Paulo.

ampliar o acesso à informação e contribuir para a conscientização das pessoas sobre essa temática.

Como aponta Espert (2004), durante a *II Jornada sobre Necesidades y Demandas de Afectados por Enfermedades Raras y sus familias*, que ocorreu em 2001, na Espanha, organizada pelo *Instituto de Mayores y Servicios Sociales* (IMSERSO), o *Instituto de Salud Carlos II* e a *Federación Española de Enfermedades Raras* (FEDER), um grupo formado por especialistas, profissionais, técnicos e portadores de doenças raras formulou uma série de propostas para atualizar a atenção a essas doenças, condensadas a seguir:

1. Informações.
2. Treinamento e Pesquisa.
3. Diagnóstico.
4. Organização: iniciativas, planos e programas.
5. Gestão sóciossanitária.
6. Asociacionismo.
7. Apoios e auxílios sociais. (ESPERT, 2004, p. 145, tradução nossa).

Observa-se, no excerto de Espert (2004), que a informação é vista pelos especialistas espanhóis como ponto principal, quando se pensa na atenção às doenças raras. Mediante a revisão de literatura, identificaram-se trabalhos que corroboram com esse entendimento e apontam a troca de informações entre os pesquisadores como um aspecto indispensável para o progresso das pesquisas (ALI, *et al.* 2020). Além disso, destacam que essa troca contribui positivamente para a vida dos pacientes portadores de doenças raras, suas famílias, seus cuidadores e para os profissionais da saúde. Conforme mencionam Coubier, Dimond e Bros-Facer (2019, p. 2, tradução nossa):

[...] o verdadeiro potencial dos dados biomédicos só pode ser realizado por meio de sua capacidade de serem combinados e compartilhados. O compartilhamento de dados – em vez de dados operados isoladamente de outros – agora é reconhecido como uma das maneiras mais importantes de garantir benefícios para todos, incluindo pacientes, famílias, cientistas, financiadores, prestadores de serviços de saúde e futuros usuários dos sistemas de saúde.

Diante do exposto, destaca-se a insuficiência de acesso às informações adequadas, dificultando o avanço da ciência. Isso também prolonga o sofrimento dos pacientes devido à morosidade no diagnóstico correto ou da sua inconclusão, o que impossibilita a recomendação do tratamento adequado. Esses obstáculos podem ocorrer devido tanto à limitação de acesso às informações resultante da grande variedade de doenças raras e suas diversas manifestações

sintomáticas, como da dispersão das fontes de informações e da insuficiente ou ausente transmissão, compartilhamento e disseminação do que se tem produzido sobre essas doenças.

Logo, torna-se imprescindível que as fontes de informação para a saúde, aqui, em especial, sobre doenças raras, sejam amplamente compartilhadas e disseminadas, visto que essas atividades assumem um papel fundamental na produção científica, administrativa, assistencial e clínica, influenciando diretamente a vida dos profissionais de saúde e dos pacientes acometidos por doenças raras.

Dito isso, o estudo está inserido no Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação da Universidade Federal da Paraíba (PPGCI/UFPB), em nível de mestrado, na linha de pesquisa Ética, Gestão e Políticas da Informação que, entre as temáticas abordadas na sua ementa, abrange a Responsabilidade Social.

O interesse em pesquisar fontes de informação sobre doenças raras partiu da vivência familiar da pesquisadora. Sua irmã⁵ e prima foram diagnosticadas com doenças consideradas crônicas e raras, respectivamente: a Esclerose Múltipla (EM)⁶ e o Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES)⁷. É importante destacar que os diagnósticos aconteceram de maneiras e em momentos diferentes, mas com uma característica em comum: o encaminhamento correto aos especialistas. Em dois meses, ambas tiveram o diagnóstico correto e iniciaram o tratamento adequado⁸.

⁵ Entrevista com Sonale Vasconcelos a respeito da sua experiência com a Esclerose Múltipla:

<http://www.clickpb.com.br/paraiba/professora-fala-sobre-impacto-da-esclerose-multipla-na-vida-das-pessoas-e-os-tratamentos-gratuitos-existent-na-pb-265298.html>.

⁶ Conforme Cabreira e Ceccbint (2006), a Esclerose Múltipla (EM) é uma doença inflamatória crônica com resposta autoimune que atinge o Sistema Nervoso Central (SNC) destruindo a bainha de mielina, substância que cobre os neurônios e que está relacionada com a comunicação das células neuronais, causando a desmielinização e inflamação. Os sintomas mais recorrentes da EM são a perda da visão, a limitação ou a fraqueza na realização dos movimentos, as disfunções da coordenação e equilíbrio, a inflamação da medula espinhal, disfunção da bexiga e/ou intestino e disfunções cognitivo-comportamentais, que podem ocorrer de maneira isolada ou combinada (BRASIL, 2019). Rosa e Reis (2017) explicam que a bainha de mielina é uma estrutura constituída por uma membrana lipídica que envolve e protege o axônio, tem função isolante e permite rapidez na condução de informação entre as células, pois impede a dissipação de energia elétrica.

⁷ Já o lúpus é apontado por Costi *et al.* (2017, p. 575) como “[...] uma doença crônica autoimune cuja etiologia não é totalmente conhecida, é diagnosticado com base em critérios clínicos e laboratoriais.”. Esses autores destacam que, apesar de não se saber as causas dessa doença, provavelmente ela resulte da relação de fatores genéticos, hormonais, ambientais e infecciosos que levam à perda da tolerância imunológica, com produção de autoanticorpos. Alguns sintomas que podem ser identificados em paciente com LSE são eritema malar (lesão na região mais alta do rosto), lesão discoide (lesão avermelhada, arredondada e descamativas na pele), fotossensibilidade (sensibilidade à exposição à luz solar), úlceras orais e nasais, artrite, serosite, comprometimento renal, alterações neurológicas (convulsão ou psicose), alterações hematológicas, alterações imunológicas e anticorpos antinucleares (BORBA *et al.* 2008).

⁸ O tempo percorrido até o diagnóstico foi de três meses pela irmã da pesquisadora e aproximadamente um ano e dois meses para a prima, que recebeu um diagnóstico errado e fez o tratamento por quase um ano de uma doença que não existia.

A partir dessas experiências familiares, foi percebida a dificuldade que os pacientes com doenças raras e seus familiares possuem para ter acesso à informação. Ficou evidente o quanto o desconhecimento prejudica quem precisa conviver com as incertezas e os problemas cotidianos fruto das anomalias, sem saber como lidar com doenças crônicas e, em alguns casos, incuráveis. Esse contexto despertou o interesse para pesquisar, como familiar de pacientes com doenças raras e como profissional da informação, e ajudar a compreender as enfermidades pouco conhecidas, identificando e compartilhando fontes de informações sobre as doenças raras.

Destaca-se, contudo, que o conhecimento sobre as fontes de informação em saúde, em especial, que dissertem sobre doenças raras, parte de uma perspectiva teórica da Ciência da Informação. Em se tratando de doenças raras, o problema está no que se refere à disseminação, acesso e até uso das informações sobre esse tipo de enfermidade.

Desse modo, o trabalho tem como intuito colaborar academicamente, mediante a ampliação das discussões e reflexões sobre o tema de fontes de informação que discutam doenças raras, além do mapeamento destas, dialogando de maneira interdisciplinar com a Ciência da Informação. E, a partir disso, possibilitar melhor compreensão a respeito dessas doenças, com informações de interesse, que possam viabilizar reflexões e resultar em comportamentos de autocuidado, colaborando também em uma perspectiva social.

É interessante destacar que alguns pacientes e cuidadores que convivem há anos com a doença buscam aprofundar-se teoricamente, no que se refere aos sintomas e manifestações da enfermidade com a qual convivem de perto. Entretanto, alguns sentem dificuldade relacionada à falta de informação e desconhecimento sobre recursos⁹ aos quais possam recorrer.

Iriart *et al.* (2019, p. 3642) destaca que 80% das doenças raras decorrem de fatores genéticos e que “[...] a raridade das doenças contribui para o desconhecimento dos profissionais, que ouviram falar pouco ou quase nada sobre o assunto em sua formação e que por isso não suspeitam de doença genética.”

Assim, reconhecendo a importância do acesso à informação, das funções das unidades e serviços de informação, dos profissionais da informação e da Ciência da Informação para a sociedade, este estudo buscou identificar, selecionar e categorizar fontes de informação sobre doenças raras com a finalidade de identificar se existe contribuição dessa área nessas produções científicas.

⁹ Como exemplo desses recursos, citam-se as associações de pacientes e institutos, que são relevantes fontes de informação e redes de apoio, auxiliando na socialização, na aceitação da doença e, consequentemente, em maior qualidade de vida dos pacientes.

Diante do exposto, considerando a necessidade de ampliação da transmissão da informação voltada não apenas para os profissionais da saúde, mas também aos portadores de doenças raras, seus familiares e seus cuidadores, emerge a seguinte questão de pesquisa: *Qual a contribuição da Ciência da Informação no compartilhamento das fontes de informação sobre doenças raras?*

Para nortear a execução da pesquisa foi estabelecido como objetivo geral: Mapear, através do portal da CAPES, da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), da *Scientific Electronic Library Online* (SciELO) e de revistas na área de “comunicação e informação”, artigos sobre doenças raras.

Foram definidos os seguintes objetivos específicos:

- a) Verificar a produção científica acerca das fontes de informação sobre doenças raras no âmbito da Ciência da Informação;
- b) Selecionar nos portais e revistas fontes de informação para a saúde sobre doenças raras;
- c) Categorizar as fontes de informação a partir das temáticas.

Considerando o exposto, organizou-se a pesquisa em seis seções: na primeira, está a introdução, com a contextualização, a justificativa e os objetivos da pesquisa. A seção 2 com a fundamentação inicial sobre as fontes de informação e de saúde, dialogando com a Ciência da Informação.

Na seção 3, tem-se os aspectos da sociedade em rede e questões conceituais do ciberespaço e da inteligência coletiva. Em seguida, apresenta-se a perspectiva da responsabilidade social e ética na Ciência da Informação.

Na seção 4 apresentam-se os procedimentos metodológicos utilizados para o desenvolvimento da pesquisa. Descrevem-se também os elementos que compuseram o estudo, como: as estratégias de busca, os filtros escolhidos, a escolha documental, a coleta, do universo e amostra, e o exame das informações do *corpus* da pesquisa por meio do método indiciário concomitante à análise de conteúdo.

Na seção 5 encontram-se os resultados da análise dos trabalhos selecionados. A análise se deu por meio de categorias que foram retratadas em círculos temáticos a partir dos conteúdos abordados nos artigos formadores do *corpus*, além das formações acadêmicas dos autores. Por fim, na seção 6, as considerações finais, nas quais são discutidos os resultados da pesquisa em um panorama geral, seguida das referências que deram suporte ao estudo.

2 FONTES DE INFORMAÇÃO PARA A SAÚDE: DIALOGANDO COM A CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO

Nesta seção são apresentados os conceitos de informação, fontes de informação e fontes informação na área da saúde. Perpassa também pelas transformações e impactos sofridos pelos usuários e fontes de informação com o uso da Internet.

2.1 DA INFORMAÇÃO ÀS FONTES DE INFORMAÇÃO

As capacidades humanas de percepção visual, auditiva, olfativa, gustativa e tátil, sobretudo, de compreensão das informações internas e externas, possibilitaram a sobrevivência e evolução do ser humano. Nesse sentido, as informações presentes no cotidiano podem ser percebidas como condição básica para o desenvolvimento e convivência em sociedade. Devido a esse entendimento, mesmo que intuitivo, o homem sempre buscou registrar e transmitir informações, aprimorando e ampliando os conhecimentos a cada geração.

Com o surgimento das tecnologias digitais de informação e comunicação (TDICs), ocorreram transformações globais e profundas na sociedade, que passou a ser chamada por alguns autores de sociedade da informação.¹⁰ Desse modo, deve-se atentar ao conceito de informação¹¹, que é ambíguo e utilizado por diversas ciências de forma distinta. Neste estudo, optou-se pelo conceito de Silva (2006, p. 24), que compreende a informação como um “[...] fenômeno humano e social, que deriva de um sujeito que conhece, pensa, se emociona e interage com o mundo sensível à sua volta e a comunidade de sujeitos que comunicam entre si.”.

Conforme Silva (2006), a informação está localizada entre o conhecimento e a comunicação, sendo o elemento essencial para o processo de comunicação, que não ocorre sem as mensagens ou os conteúdos, ou seja, sem a informação. A informação não somente proporciona interação entre os sujeitos sociais e a sua realidade, mas também possibilita melhor compreensão e construção do conhecimento, que ocorre tanto de forma oral e prática, como da forma escrita, através do uso de fontes de informação.

¹⁰ Não é unânime o uso desse termo na Ciência da Informação, resultando em críticas de alguns autores. Nesse sentido, Monteiro e Almeida Junior (2021) realizaram um estudo sobre o uso desse termo nessa área e levantam algumas reflexões.

¹¹ Capurro e Hjørland (2007) realizam uma ampla discussão a respeito do conceito de informação na Ciência da Informação e em suas relações interdisciplinares.

Dessa forma, ter conhecimento pode ser compreendido como o ato de buscar aprofundar-se, estudar ou ainda conhecer alguma coisa ou processo. O indivíduo pode, por meio de suas experiências, adquirir o conhecimento chamado de tácito, que é subjetivo e relacionado à sua visão de mundo e práticas, ou o conhecimento explícito, que é formal e registrado (como as fontes de informações) por outras pessoas, de modo a ser facilmente compartilhado e armazenado (GARCIA; SILVA, 2015). Neste estudo, quando a palavra “conhecimento” for mencionada, estará referindo-se ao conhecimento explícito.

Araújo (2018, p. 102), ao revisar os principais conceitos de informação desenvolvidos por autores da Ciência da Informação e as alterações sofridas por esses ao longo dos anos, concluiu que a informação “[...] passa a ser algo vivo, dinâmico, e, principalmente, passa a ter ligação com uma determinada sociedade, uma determinada época, uma certa cultura.”.

Dito isso, em uma sociedade caracterizada pelo excesso informacional, é cada vez mais urgente a necessidade de refletir sobre os procedimentos informacionais de registro, organização, disseminação e acesso à informação, nos âmbitos sociais e acadêmicos. Uma vez que as TICs proporcionam um meio praticamente ilimitado para esses processos, que transformaram profundamente a maneira como as pessoas se relacionam, sobretudo, dando a elas a possibilidade de criar e compartilhar conteúdo em tempo real.

É preciso apresentar o entendimento de fontes de informação no contexto da Ciência da Informação, das TICs e das doenças raras, observando, ainda, como poderão ser recuperadas as informações, considerando como estão descritas nas bases de dados e repositórios de busca.

2.1.1 Fontes de informação

Na concepção de Oliveira e Ferreira (2009, p. 70), as fontes de informação “[...] são documentos, pessoas ou instituições que fornecem informações pertinentes a determinada área, fatores essenciais para se produzir conhecimento”. Já Cunha (2016) destaca que o conceito de fontes de informação é abrangente e engloba desde manuscritos e publicações impressas a objetos, obras de arte e peças de museu. O autor aponta ainda a complexidade do conceito e ressalta a materialização dos suportes (CUNHA, 2016).

Araújo e Fachin (2015), por sua vez, compreendem que:

As fontes de informações são registros utilizados ao longo da vida do ser humano, possibilitando ampliar a visão do mundo em que vive e sobre as coisas que estão a sua volta. No campo científico, são aquelas que nos permitem criar, recriar e ter acesso ao conhecimento sobre um assunto ou área de nosso interesse ou pesquisas. De modo que, as fontes de informações são referências sobre o que está registrado e disponível ao ser humano, possibilitando reinventar ou compreender melhor seu objeto de estudo. (ARAÚJO; FACHIN, 2015, p. 84)

Com base no exposto, ressalta-se que, para esta pesquisa, a concepção de fontes de informação é a de recursos que subsidiem a análise e solução de problemas informacionais, independente do suporte no qual estejam registrados. Assim, as fontes de informação têm como uma de suas funções fundamentais atender às demandas informacionais dos sujeitos, contribuindo para o desenvolvimento e aprimoramento do conhecimento sobre determinada temática relacionada a uma necessidade prática e/ou teórica.

Considerando o aumento de usuários de serviços e acesso à Internet, Rodrigues e Blattmann (2014) destacam que este ambiente digital se tornou uma importante fonte de informação. Logo, compreendem por fonte de informação tudo aquilo que veicula informação e destacam: “[...] pode ser descrita como qualquer meio que responda a uma necessidade de informação por parte de quem necessita, incluindo produtos e serviços de informação, pessoas ou rede de pessoas, programas de computador, meio digitais, sites e portais.” (RODRIGUES; BLATTMANN, 2014, p. 10)

Nessa perspectiva, sobre as fontes de informação as autoras Rodrigues e Blattmann (2014) apontam ainda recursos atrelados às novas tecnologias e à Internet que estão muito presentes na estrutura atual da sociedade. E é esse ambiente tecnológico e digital o cenário deste estudo, que buscou abranger as fontes de informação sobre doenças raras na Internet, em especial, fontes selecionadas considerando os objetivos da pesquisa.

Em face do exposto, julga-se pertinente mencionar os três tipos de fontes de informação: a primária, a secundária e a terciária. Essas descritas por Blattmann (2015)¹² como:

As **fontes primárias** são aquelas pertinentes ao produto de informação elaborado pelo autor, por exemplo, artigos, livros, relatórios científicos, patentes, dissertações, teses. Diferencia-se de **fontes secundárias**, que

¹² Disponível em: <http://bib-ci.wikidot.com/fontes-primarias>. Acesso: 10 agosto de 2021.

revelam a participação de um segundo autor, produtor, como no caso das bibliografias, os dicionários e as enciclopédias, as publicações ou periódicos de indexação e resumos, os artigos de revisão, catálogos, entre outros. Enquanto as **fontes terciárias**, podem ser mencionadas como as bibliografias de bibliografias, os catálogos de catálogos de bibliotecas, diretórios, entre outros.

Diante disso, evidencia-se que este estudo buscou explorar as fontes de informação primárias e secundárias sobre as doenças raras para responder à questão de pesquisa. É importante destacar que, antes das TICs, as fontes primárias, secundárias e terciárias pareciam ter maior visibilidade no formato impresso. No entanto, essa realidade mudou com a adesão ao ambiente digital, uma vez que proporcionou maior economia na produção e rapidez na divulgação, na transmissão e no acesso às fontes de informação.

Com isso, entende-se que esses recursos informacionais disponibilizados através das TICs, os quais possuem ligação com a Ciência da Informação, devem ser explorados para subsidiar tanto os profissionais da informação e da saúde em suas atividades, quanto os cuidadores, os pacientes e os familiares que pretendem compreender melhor uma doença.

2.1.2 Fontes especializadas na área da saúde

Ao partir do pressuposto de que a compreensão da doença é o guia da ação do médico, o conhecimento obtido pelo profissional de medicina por meio de pesquisas empíricas e de fontes de informação é o subsídio que possibilita o controle do avanço da doença e tratamento dos sintomas. Além disso, as fontes de informação adequadas podem proporcionar aos pacientes melhor orientação, de modo que esses consigam entender mais sobre suas doenças e desenvolver práticas voltadas para o autocuidado e a prevenção de crises.

Na área da saúde, existe uma grande variedade de fontes de informação, conforme Oliveira, Almeida e Quintela (2013, p. 994) discutem:

Na área de saúde existem, além das tradicionais bases de dados e repositórios de artigos, diversas fontes de informação que são, na realidade, entidades ou organizações. Exemplos dessas instituições são as bibliotecas especializadas das faculdades de medicina ou outras organizações de ensino ligadas à saúde, e os serviços de saúde em geral, como os hospitais, as clínicas, que utilizam a informação médica para a prática clínica e arquivam informação sobre pacientes.

Oliveira (2013) destaca que as fontes de informação classificadas como entidades e organizações são muito utilizadas pelos profissionais da saúde, que as consideram importantes

recursos. A autora aponta ainda que “[...] a busca por informações que subsidiam a prática clínica e a pesquisa é cada vez mais comum e, com isso, o uso de fontes de informação especializada na área da saúde tornou-se imprescindível.” (OLIVEIRA, 2013, p. 122).

Dessa forma, as fontes de informação destinadas ao acesso à literatura científica, as linguagens terminológicas, aos vocabulários controlados, dentre outras fontes disponíveis na Internet, ganham destaque e despertam o interesse de pesquisadores quanto à sua confiabilidade. Essas pesquisas ligadas às fontes de informação para a saúde na Internet geralmente selecionam, descrevem e avaliam as características dessas fontes através de uma série de critérios, como a sua atualização, a sua estrutura, a sua cobertura, dentre outros critérios (LOPES, 2004; OLIVEIRA, 2013; OLIVEIRA; ALMEIDA; SOUZA, 2015; PELLIZON; POBLACIÓN; GOLDENBERG, 2003; REZENDE, 2016).

A população vem procurando cada vez mais por informações para e sobre a saúde na Internet. Desse modo, muitos pesquisadores estão estudando de que forma isso vem acontecendo e quais as consequências dessa ação. Entre as pesquisas desenvolvidas estão: investigações quanto ao perfil dos usuários e tendências de busca por informação de saúde na Internet (MORETTI; OLIVEIRA; SILVA, 2012); a Internet como fonte de informação para saúde e os critérios de credibilidade dessas informações (OLIVEIRA; GOLONI-BERTOLLO; PAVARINO, 2013); quais as fontes de informação sobre saúde mais utilizadas por um grupo determinado (SANTOS; COELHO; RODRIGUES JÚNIOR, 2020); se as informações sobre saúde obtidas na Internet afetam o comportamento e decisões dos pacientes (BUJNOWSKA-FEDAK; WEGIEREK, 2020), entre outras temáticas.

Com a pandemia causada pelo Sars-coV-2, de COVID-19, a busca por informações para a saúde na Internet se intensificou, bem como a produção e disseminação de informações falsas. Conforme a OMS (2020), a pandemia tem sido acompanhada por uma *infodemia*¹³, que é compreendida como uma quantidade imensa de informações verídicas e outras não, dificultando, assim, o acesso às fontes e orientações confiáveis.

Neste contexto de muitas dúvidas e excesso de informações, surgiram iniciativas dos governos federal e estaduais e de outras instituições, visando orientar a população sobre a prevenção da contaminação com o vírus, as medidas de segurança, o monitoramento de novos casos, com atualização frequente. Inclusive, devido a essa grande demanda para o

¹³ Folheto elaborado pela Organização Pan-Americana da Saúde em parceria com a OMS com o tema: Entenda a infodemia e a desinformação na luta contra a COVID-19. 2020. Disponível em: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/52054/Factsheet-Infodemic_por.pdf?sequence=16.

esclarecimento dúvidas, criaram-se teleatendimentos com a finalidade de auxiliar a população: o telessaúde e o telemedicina¹⁴.

Na cidade de João Pessoa, capital do Estado da Paraíba, a prefeitura criou o Tele+Saúde¹⁵ para prestar atendimento clínico remoto. As pessoas são atendidas por médicos que avaliam seu quadro clínico com base em seus relatos, prescrevem medicamentos e indicam serviços de referência básica ou de urgência. É importante destacar que estudos sobre esses novos serviços e sistemas, como também sobre os usuários ainda estão em desenvolvimento. Inclusive, pesquisas que visam identificar, sob a perspectiva da Ciência da Informação, esses novos comportamentos de busca por informações e as consequências disso para a população.

Vale ressaltar que, no âmbito das doenças raras, um estudo¹⁶ sobre o impacto da pandemia na vida e rotina de pacientes e de seus cuidadores vem sendo desenvolvido. A investigação é realizada pelo Departamento de Genética da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, através do Grupo de Pesquisa Avaliação de Tecnologias de Saúde em Genética Clínica, em parceria com o Serviço de Genética Médica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. A pesquisa que possui duas etapas e teve sua primeira fase finalizada em julho de 2020.

Conforme apontam Schwartz *et al.* (2020), a pandemia deixou o sistema de saúde mais frágil, tendo que passar por reordenamento dos serviços de saúde para atender as demandas oriundas do vírus da COVID-19. Esse fato teria atrasado medidas efetivas como o teleatendimento, teleconsulta e visita domiciliar pela equipe de saúde voltada ao paciente com doenças raras. No entanto, constatou-se que os pacientes com doenças raras conseguiram manter o isolamento social e seguiram as recomendações de saúde como mecanismo de autoproteção.

As fontes de informação em e para a saúde disponíveis na Internet são recursos muitas vezes de difícil acesso aos pacientes devido ao desconhecimento de conceitos e da linguagem técnica, do grande volume de fontes de informação ou até da existência desses recursos

¹⁴ Foram desenvolvidos aplicativos como: o Coronavírus - SUS; Conecte SUS; Monitora Covid-19; Rio COVID-19. No que se refere a leis, cita-se como exemplo a Lei nº 13.989, de 15 de abril de 2020. Dispõe sobre o uso da telemedicina durante a crise causada pelo coronavírus (SARS-CoV-2).

¹⁵ Para mais informações acesse o *link*: <https://www.joaopessoa.pb.gov.br/noticias/secretarias-e-orgaos/telesaude-amplia-horario-de-atendimento-para-populacao-tirar-duvidas-sobre-covid-19/>.

¹⁶ Pesquisa desenvolvida pelo Departamento de Genética da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, através do Grupo de Pesquisa Avaliação de Tecnologias de Saúde em Genética Clínica, em parceria com o Serviço de Genética Médica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, sob a coordenação da professora Ida Vanessa Doederlein Schwartz, chefe do Serviço de Genética Médica do HCPA e professora do Departamento de Genética da UFRGS.

apenas em outros idiomas. Ter acesso à informação disponível na Internet não está necessariamente relacionado com a compreensão e uso dela por parte dos pacientes (WRIGHT; SPARKS; O'HAIR, 2008), pois esses, na maioria das vezes, continuam precisando de ajuda para entendê-las.

Dessa forma, pensa-se nos profissionais da informação como colaboradores, dado que, ao identificar fontes de informação sobre doenças raras na Internet e compartilhá-las, poderão auxiliar a busca informacional, considerando a perspectiva dos usuários em potencial. Evidenciamos que a pretensão desta pesquisa é identificar e compartilhar essas fontes com a comunidade, objetivando contribuir com o desenvolvimento da inteligência coletiva. Assim, não nos interessa esgotar o tema, muito menos pesquisar sobre doenças raras específicas, mas apontar para a necessidade e importância de novas reflexões sobre esta temática no âmbito da Ciência da Informação.

2.2 DOMÍNIO DA CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO

Considerando que este estudo investigou as fontes de informações no contexto da saúde, porém, sob o prisma da Ciência da Informação, julgou-se pertinente mencionar sobre o domínio dessa segunda área do conhecimento. Conforme Hjørland e Albrechtsen (1995, p. 400):

O paradigma analítico de domínio na Ciência da Informação (CI) afirma que a melhor maneira de entender a informação em CI é estudar os domínios do conhecimento como comunidades de pensamento ou de discurso, que são partes da divisão de trabalho da sociedade. Organização do conhecimento, estrutura, padrões de cooperação, formas de linguagem e comunicação, sistemas de informação e critérios de relevância são reflexos dos objetos de trabalho dessas comunidades e de seu papel na sociedade.

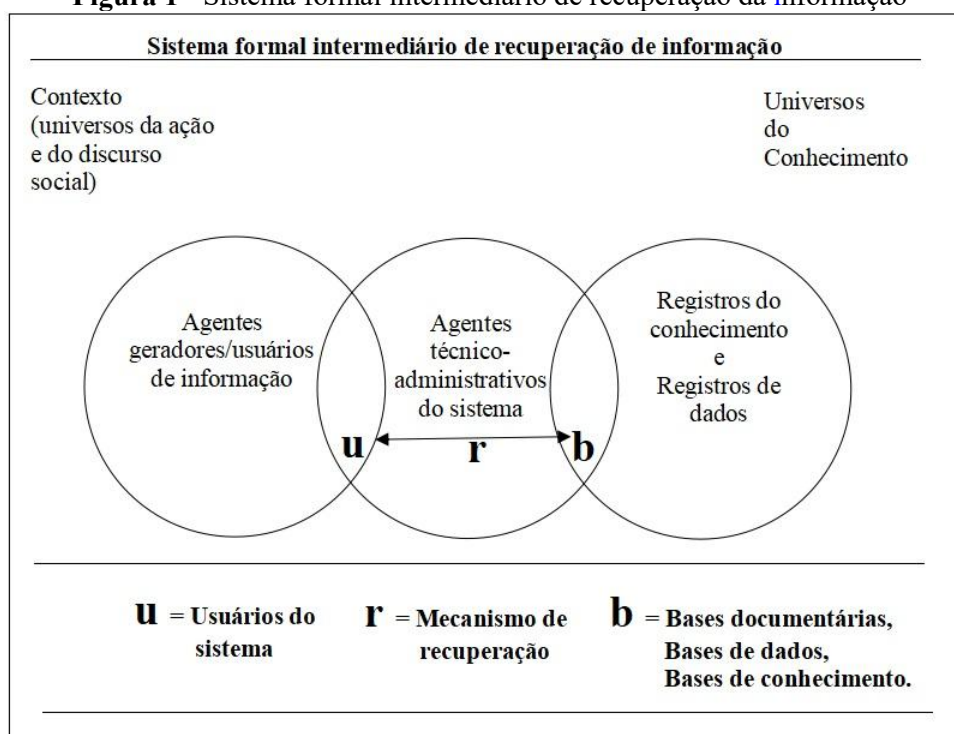
Dessa forma, o domínio de um campo do conhecimento seriam todos os elementos que o compõem, o caracterizam e o distinguem das demais áreas do conhecimento. Conforme Bazi (2007, p. 3), a Ciência da Informação “[...] estuda a informação como processo e construção, indica o canal mais adequado para melhor ofertar a informação ao usuário e tem como natureza principal o conteúdo [...]”.

Segundo Barreto (1994) as atividades desenvolvidas no sentido de organizar, armazenar e controlar os estoques de informação, para posterior uso, realizam a redução das estruturas da informação por meio do uso de novas linguagens técnicas estabelecidas (representação, indexação, classificação). Essas linguagens, instrumentos, processos e

técnicas direcionados à sistematização da informação (objeto de estudo da CI) são o que compõe o domínio da Ciência da Informação.

Gozánlez de Gómez (1990) aponta que a expansão da racionalidade moderna ocorreria mediante mecanismos que lhe são característicos, como os procedimentos de homogeneização (métodos, sistemas, etc.). Gozánlez de Gómez (1990) construiu a Figura 1 para apresentar o sistema de informação que seria, segundo ela, um modelo homogeneizador de um domínio plural de ações de informação. Essas ações que muitas vezes já são institucionalizadas, como as das bibliotecas, dos arquivos, dos centros de documentação, dentre outras.

Figura 1 - Sistema formal intermediário de recuperação da informação



Fonte: González de Gómez (1990, p. 118).

González de Gómez (1990) explica que o uso da denominação “sistema formal intermediário de recuperação da informação” se deu devido ao carácter intencional das intervenções das ações sistêmicas de informação no âmbito de outras práticas sociais. Dessa forma, a autora compreende o sistema como resultado de uma ação intencional planejada a partir de um processo de comunicação de conhecimentos que, em geral, o antecede (GONZÁLEZ DE GÓMEZ, 1990).

A intervenção atua na prévia modelização do que seria um fluxo ideal entre os geradores e os usuários da informação. Sendo realizada através de um controle sistêmico das variáveis do processo (geração, coleta, armazenamento, organização, representação,

recuperação, disseminação), considerando as dimensões sociais, cognitivas, comunicacionais, dentre outras (GOZÁNLEZ DE GÓMEZ, 1990).

O uso da linguagem e representação é realizado para construir uma dinâmica de informação entre o usuário e a fonte. Assim, controlando o processo de recuperação da informação nos sistemas e repositórios de conhecimento.

Gozánlez de Gómez (1990) aponta que o domínio da Ciência da Informação seria a instauração de um ponto de vista que não teria a informação como objeto, pois esse objeto “[...] não seria logo uma ‘coisa’ ou uma ‘essência’ de uma região de fenômenos, mas um conjunto de regras e relações tecidas entre agentes, processos e produções simbólicas e materiais.” (GOZÁNLEZ DE GÓMEZ, 1990, p. 121).

A Ciência da Informação, através dos profissionais da informação, tem a importante função de realizar o tratamento social da informação, refletindo sobre como as informações podem ser acessadas, utilizadas e compreendidas. Como alerta Barreto (1994), os repositórios são um estoque em potencial de conhecimento e para a produção deste. Mas as estruturas significantes armazenadas em bases de dados, bibliotecas, arquivos ou museus só são compreendidas a partir de uma ação de comunicação adequada entre a fonte e o usuário. Assim, quando esse processo ocorre em domínios de áreas muito distintas, é preciso inteirar-se dos elementos que o compõem e buscar relações para a constituição de sentido.

3 A INTELIGÊNCIA COLETIVA NO CIBERESPAÇO E A RESPONSABILIDADE SOCIAL E ÉTICA NA CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO

Nesta seção serão abordados inicialmente os aspectos da sociedade em rede e questões conceituais do ciberespaço e da inteligência coletiva. Posteriormente, será apresentada a perspectiva da responsabilidade social e ética na Ciência da Informação.

3.1 A INTELIGÊNCIA COLETIVA NO CIBERESPAÇO

Os avanços tecnológicos transformaram o cotidiano das comunidades, modificando definitivamente o modo como as pessoas se relacionam, seus comportamentos e seus costumes. Conforme Manuel Castells (2020, p. 11), nas duas últimas décadas do século XX e início do século XXI:

A passagem dos meios de comunicação de massa tradicionais para um sistema de redes horizontais de comunicação organizadas em torno da Internet e da comunicação sem fio introduziu uma multiplicidade de padrões de comunicação na base de uma transformação cultural fundamental à medida que a virtualidade se torna uma dimensão essencial da nossa realidade.

Em sua obra “Sociedade em rede”, Castells (2020) aponta as tecnologias de informação como o novo paradigma das mudanças sociais que reestruturaram o modo de produção capitalista. Essa nova forma de viver em sociedade, na percepção dele, interfere diretamente na maneira como as pessoas se relacionam e se comportam, como também se reflete na produção de conhecimentos em larga escala, nos estados, nas nações e no mundo (CASTELLS, 2020).

Segundo o autor, “[...] no novo modo informacional de desenvolvimento, a fonte de produtividade acha-se na tecnologia de geração de conhecimentos, de processamento da informação e de comunicação de símbolos.” (CASTELLS, 2020, p.74). Dessa maneira, no paradigma tecnológico, as tecnologias da informação passaram a ser a ferramenta principal do modo de produção. Castells (2020) aborda que na sociedade em rede as fronteiras físicas são quebradas, assim, por meio da rede se pode chegar a qualquer lugar do planeta e saber o que ocorre em tempo real.

Outro aspecto que fundamenta essa nova sociedade consiste na transformação do tempo sob o novo paradigma onde o tempo linear, irreversível, mensurável e previsível sofre

fragmentações (CASTELLS, 2020). A ordenação dos eventos perde seu ritmo cronológico, ficando organizada em sequências temporais condicionadas à conjuntura social de sua utilização:

Portanto, é **simultaneamente uma cultura do eterno e do efêmero**. É eterna porque alcança toda a sequência passada e futura das expressões culturais. É efêmera porque cada organização, cada sequência específica, depende do contexto e do objetivo da construção cultural solicitada (CASTELLS, 2020, p. 542, grifo do autor).

Essa cultura resulta das novas práticas e comportamentos sociais próprios da inserção das tecnologias e das interconexões no ciberespaço. Conforme Lévy (2011, p. 94), o ciberespaço é “[...] o espaço de comunicação aberto pela interconexão mundial dos computadores e das memórias dos computadores [...]”, essas memórias que resultam das relações nesse ambiente ele denominou de cibercultura. Ainda Lévy (2011, p. 11) complementa que “[...] um movimento geral de virtualização afeta hoje não apenas a informação e a comunicação, mas também os corpos, o funcionamento econômico, os quadros coletivos da sensibilidade ou o exercício da inteligência.”.

Dessa forma, compreende-se que por intermédio das tecnologias e da Internet é possível acessar diversos conteúdos, o que anteriormente só poderia ser feito de forma física, como, por exemplo, de: museus, bibliotecas, palestras, revistas científicas, dentre outros. A essa possibilidade de ampliar o conhecimento por intermédio de troca de ideias e do compartilhamento de conteúdo Lévy (2011) nomeou de inteligência coletiva¹⁷.

Com isso, Lévy (2011) propõe o funcionamento e a organização da sociedade baseados no conhecimento, no intercâmbio e no aprendizado. Para o autor, a interação entre as pessoas ocorre cada vez mais por meio de comunidades virtuais, as quais, na sua concepção, são criadas mediante afinidades e interesses dos integrantes (LÉVY, 2011). Como resultado dessas interações nas comunidades virtuais, Lévy (2011) destaca o desenvolvimento da inteligência coletiva e, por consequência, da memória coletiva. No Quadro 1, tem-se o modelo de inteligência coletiva apresentado e adaptado a partir de Pierre (2014):

¹⁷ É importante mencionar que a inteligência coletiva, conforme Pierre (2014), não é algo criado, ela já existe na sociedade animal, por exemplo, as abelhas, os mamíferos, os pássaros, os cardumes de peixes, todos esses animais são capazes de se coordenar e comunicar aos outros sobre algum perigo e juntos solucionarem o problema. O autor aponta que a diferença do ser humano para os outros animais é a linguagem, que possibilita interações mais complexas, desta forma, compreende que a inteligência coletiva humana é constituída pelos idiomas, pela linguagem e pela complexidade. Segundo esse autor, devido à linguagem os humanos possuem, além da inteligência coletiva da comunidade social como grupo, a inteligência pessoal de cada indivíduo, que tem uma consciência pessoal, uma representação interna do funcionamento do todo e uma representação do seu papel no funcionamento desse todo (PIERRE, 2014).

Quadro 1 - Modelo de inteligência coletiva humana

REFERÊNCIA	DESENVOLVIMENTO HUMANO VIRTUAL	DESENVOLVIMENTO HUMANO REAL
Signos Seres Coisas	Conhecimento S Ciências S Artes C Sabedoria	Mensagens S Conteúdo S Comunicação C Mídia
	Ética S Direitos e obrigações S Valores C Governança	Pessoas S Papéis sociais S Confiança C Redes sociais
	Empoderamento/poder S Competências S Finanças C Resolução	Equipamentos S Tecnologia S Saúde C Ambiente biofísico

Fonte: Adaptado de Pierre (2014).

De acordo com Pierre (2014) o desenvolvimento humano é a base da inteligência coletiva e a inteligência coletiva guia o desenvolvimento humano, dessa forma, são interdependentes. No Quadro 1, observa-se que, no modelo de inteligência coletiva humano criado pelo autor, existem o desenvolvimento humano no plano virtual e o desenvolvimento humano no plano real. Dentro de cada desenvolvimento há elementos que correspondem aos signos, aos seres e às coisas. Pierre (2014) esclarece que o signo é tudo o que está relacionado à mensagem, os seres se referem à pessoa/à mente, já as coisas correspondem à referência, ou seja, do que estamos falando, o objeto.

Pierre (2014) esclarece que o nível virtual está relacionado ao conhecimento, portanto, não possui localização temporal e espacial, já o nível real corresponde ao mundo material, possuindo, assim, localização espacial e temporal. O autor aponta que há uma interdependência entre o virtual e o real que constitui a inteligência coletiva humana e o mesmo ocorre entre as redes de signos, as redes de seres e as redes de coisas (PIERRE, 2014).

Voltando a atenção para o ambiente do ciberespaço, Lévy (2011) aponta que, mediante a navegação na rede, pode-se ter acesso a uma variedade ilimitada de informações, o que metaforicamente ele compara a um dilúvio de informações. Diante dessa realidade, Lévy (2011) aponta que, diferentemente da Arca de Noé, onde houve a reunião e resumo de todas as espécies existentes, na rede é impossível fazer um resumo do todo. Portanto, ressalta que, diante deste infinito de informações, é preciso que cada indivíduo ou grupo, por conta própria, realize uma organização, seleção ou hierarquização destas informações, de modo a filtrá-las e lhes atribuir sentido.

A ação de dar sentido ao imenso volume de informações presentes na Internet, para Lévy (2011), significa organizar as informações de forma que se possa contar uma história, ou seja, construir uma espécie de narrativa, dado que com a totalidade de informações brutas e dissociadas não existe história, logo, não há um sentido. Assim, defende Lévy (2011) que a Internet deve ser utilizada para a educação como uma ferramenta de democratização do saber, que se dá, na sua concepção, por meio do aprendizado cooperativo.

No entanto, Pierre (2014) salienta a importância da responsabilidade ética¹⁸ em tudo o que é realizado, principalmente, na Internet, em razão de tanto a compra de um livro ou qualquer outro produto, quanto uma “curtida” ou um compartilhamento de uma informação está modificando o ambiente e o que é feito *on-line* gera indicações para os algoritmos. Exemplo disso seria quando se cria um *link* de um blog para outro; as diferentes respostas nos resultados de busca no *Google*; ainda, quando algo é “curtido” em uma rede social e os algoritmos passam a dar recomendações com base no que foi clicado como preferência.

Pariser (2012, p. 9) já alertava que:

Segundo pesquisas, a ampla maioria das pessoas imagina que os mecanismos de busca sejam imparciais. Mas essa percepção talvez se deva ao fato de que esses mecanismos são cada vez mais parciais, adequando-se a visão de mundo de cada um. Cada vez mais, o monitor do nosso computador é uma espécie de espelho que reflete nossos próprios interesses, baseando-se na análise de nossos cliques feita por observadores algorítmicos. O anúncio do google representou um marco numa revolução importante, porém quase invisível, no modo como consumimos informações. Podemos dizer que, em 4 de dezembro de 2009, começou a era da personalização.

Ainda conforme Pariser (2012), as notícias veiculadas na Internet acabam contribuindo para moldar a visão de mundo, reduzindo a percepção do todo informacional, pois, dessa maneira, as pessoas ficam expostas e acessam apenas uma parcela do que acontece, perdendo, assim, a noção da proporção, do tipo e do caráter dos problemas contemporâneos.

¹⁸ Ao falar sobre ética é importante distinguir seu conceito do conceito da moral, que muitas vezes são tidas como sinônimos. Conforme La Taille (2006, p. 26) “[...] a convenção mais adotada para diferenciar o sentido de moral do de ética é reservar o primeiro conceito para o fenômeno social, e o segundo para a reflexão filosófica ou científica sobre ele.”. Na concepção de Ética (2021), a moral é compreendida como um conjunto de hábitos e costumes que orienta a vida em grupo. Desta forma, a moral é compartilhada e ensinada em um meio social e definida culturalmente, mudando de cultura para cultura. Possui forte caráter prático e está relacionada com a maneira como conduzimos nosso comportamento. Já a ética consiste no questionamento dos valores que orientam o comportamento humano, sendo percebida com forte sentido filosófico, onde a ação é conduzida pela reflexão e se apresenta como ferramenta para questionar qualquer conjunto de hábitos e costumes convencionados.

Com base no exposto, assume-se a responsabilidade social de, conforme Lévy (2011): atribuir sentido a uma parcela de informações, que nesta pesquisa correspondeu às fontes de informação sobre doenças raras.

3.2 ÉTICA E RESPONSABILIDADE SOCIAL

O termo “responsabilidade social” emergiu inicialmente no âmbito industrial, o propósito era de que as organizações e empresas assumissem o compromisso de desenvolver ações que beneficiassem toda a sociedade. Conforme Benedicto, Rodrigues e Penido (2008, p. 4), a “[...] expressão ‘responsabilidade social’ foi inscrita pela primeira vez em um manifesto de 120 industriais ingleses [...]”, o documento mencionava que era responsabilidade dos dirigentes da indústria o equilíbrio justo entre os interesses públicos e os dos envolvidos com a indústria (consumidores, funcionários e acionistas).

As discussões a respeito da importância da responsabilidade social pelas ações de seus dirigentes foram ampliadas nos contextos empresarial e acadêmico por volta da década de 50, após alguns acontecimentos. Segundo Ashley *et al.* (2005), um desses eventos teria sido o caso da empresa *A. P. Smith Manufacturing Company*, que enfrentou problemas com um grupo de acionistas que discordaram da doação de recursos financeiros à Universidade de Princeton. Nessa ocasião, a Suprema Corte de Nova Jersey foi favorável à doação de recursos para a Universidade, contrariando, assim, os interesses do grupo de acionistas, e teria despertado o interesse público sobre a inserção da empresa na sociedade e a ampliação das reflexões sobre suas responsabilidades (ASHLEY *et al.*, 2005).

Ashley *et al.* (2005) compreendem a responsabilidade social como toda ação capaz de colaborar com a melhoria da qualidade de vida da sociedade, estando diretamente relacionada com a ética, os valores morais e com a cultura.

Julga-se pertinente, contudo, abordar os conceitos de moral e de ética. Conforme La Taille (2006, p. 26), “[...] a convenção mais adotada para diferenciar o sentido de moral do de ética é reservar o primeiro conceito para o fenômeno social, e o segundo para a reflexão filosófica ou científica sobre ele”. De acordo com Ashley *et al.* (2005, p. 5, grifo nosso):

A ética é mais sistematizada e corresponde a **uma teoria de ação rigidamente** estabelecida. **A moral**, em contrapartida, é concebida **menos rigidamente**, podendo variar de acordo com o país, o grupo social, a organização ou mesmo o indivíduo em questão.

Corroborando com esse entendimento, Vázquez (2003, p. 23) aponta que “[...] a ética é a teoria ou ciência do comportamento moral dos homens em sociedade. Ou seja, é ciência de uma forma específica de comportamento humano.”. Segundo Vázquez (2017, p. 22) esclarece:

A ética depara com uma experiência histórico-social no terreno da moral, ou seja, com uma série de práticas morais já em vigor e, partindo delas, procura determinar a essência da moral, sua origem, as condições objetivas e subjetivas do ato moral, as fontes da avaliação moral, a natureza e a função dos juízos morais, os critérios de justificação destes juízos e o princípio que rege a mudança e a sucessão de diferentes sistemas morais.

Nessa concepção, em linhas gerais, a moral seria associada aos costumes e hábitos de um determinado grupo, estando relacionada ao meio social e sendo determinada conforme as culturas. Já a ética seria responsável pela teorização e reflexão sobre os comportamentos morais, logo, seria a sistematização da teoria da ação. Para Ashley *et al.* (2005, p. 4) as responsabilidades éticas “[...] correspondem a atividades, práticas, políticas e comportamentos esperados (no sentido positivo) ou proibidos (no sentido negativo) por membros da sociedade, apesar de não codificados em leis.”.

No campo da produção científica, Targino e Garcia (2008) apontam as falhas éticas como os desvios de conduta e fraudes envolvendo as produções e as divulgações de textos, fato que atinge tanto a comunidade nacional quanto a comunidade internacional. As autoras apontam que as violações leves ou graves estão presentes no cotidiano e que todos, de uma forma ou de outra, cometem em algum momento da vida alguma infração contra preceitos éticos estabelecidos (TARGINO; GARCIA, 2008). Entretanto, Targino e Garcia (2008, p. 35) ressaltam a importância de compreender:

O cientista, como os demais seres humanos, nem está isento de imperfeições nem se despe de sua escala de valores no exercício das funções desempenhadas. Isto seria pensar em neutralidade da ciência, perspectiva irreversivelmente ultrapassada. Ao contrário. É imprescindível perceber ciência e conhecimento científico como produção de indivíduos falhos. Carregam consigo intrínseca carga ideológica, representada por valores singulares referentes à ética e a responsabilidade social.

Nessa perspectiva, é papel não só dos cientistas, mas de toda a sociedade, refletir a respeito da sua responsabilidade social e ética. De modo que seu agir se dê conforme os princípios e valores definidos socialmente, visando melhorar a qualidade de vida do coletivo, considerando também as gerações futuras.

Desse modo, entende-se que a dinâmica de vida em sociedade exige esse agir ético e responsável socialmente, essa realidade conduz as atribuições e atividades dos profissionais da informação. Na concepção de Wersig e Neveling (1975), o desenvolvimento da disciplina Ciência da Informação teria ocorrido pautado na relevância e responsabilidade social do seu objeto de estudo, como destacam:

[...] uma nova disciplina se desenvolveu – não por causa de um fenômeno específico que sempre existiu e que agora se tornou um objeto de estudo – mas por causa de uma nova necessidade de estudar um problema que mudou completamente sua relevância para a sociedade. Hoje em dia o problema de transmitir conhecimentos a quem deles necessita é uma responsabilidade social, e esta responsabilidade social parece ser o verdadeiro pano de fundo da “ciência da informação”. (WERSIG; NEVELING, 1975, p. 132, tradução nossa).

Esses autores defendem que a Ciência da Informação é um novo campo científico que surgiu da necessidade de uma área de trabalho prático, entendem que as pessoas que trabalham com a informação deveriam assegurar aos sujeitos os quais necessitam de conhecimento recebê-lo e torná-lo disponível, independentemente de o terem procurado ou não (WERSIG; NEVELING, 1975). Porque a transmissão do conhecimento para aqueles que precisam é uma responsabilidade social (FREIRE, 2004).

Segundo Freire (2004), Wersig e Neveling, em sua proposição de responsabilidade social, apresentam de forma coerente uma visão de mundo socialista na Ciência da Informação, uma vez que identificam a necessidade de informação presente não apenas nos que estão diretamente ligados à produção de bens e serviços, mas observam que esta necessidade permeia também todos os grupos sociais.

Conforme Pinheiro (2009), alguns conceitos dentro da Ciência da Informação teriam guiado para uma reflexão a respeito da responsabilidade social nesse campo do conhecimento. A autora destaca os conceitos de interdisciplinaridade, de inseparabilidade da comunicação e da informação e da condição de Ciência Social (em especial Ciência Social Aplicada) (PINHEIRO, 2009).

Já Dantas e Garcia (2013) compreendem que a Ciência da Informação, ao atender às necessidades dos indivíduos, seja mediante o tratamento, a disponibilização, o acesso e/ou o uso da informação, se assemelha a características da responsabilidade social para as ciências de modo geral e, nesse caso, também as adquire.

Na concepção de Freire e Freire (2015), na sociedade do conhecimento, onde as tecnologias digitais permitem uma grande possibilidade de busca por informação através do

ciberespaço, o grande desafio consiste em fazer com que o receptor obtenha a informação de que necessita, uma vez que há uma grande oferta de informação em detrimento da sua demanda. Deste modo, é preciso mais do que organizar o conhecimento científico, sendo relevante promover o seu acesso público nos vários canais de comunicação, possibilitando, assim, que ele fique ao alcance de seus usuários reais e potenciais. Os autores destacam ainda que, em meio às grandes desigualdades,

[...] cresce a responsabilidade social dos profissionais da informação, tanto como produtores de conhecimento no campo científico quanto como facilitadores na transferência do conhecimento científico para usuários que dele necessitem, independentemente dos espaços sociais onde vivem e dos papéis que desempenham no sistema produtivo. Embora a informação sempre tenha sido uma poderosa força de transformação, o capital, a tecnologia, a multiplicação dos meios de comunicação de massa e sua influência na socialização dos indivíduos deram uma nova dimensão a esse potencial. Com isso, crescem as possibilidades de serem criados instrumentos para transferência efetiva da informação e do conhecimento, de modo a apoiar as atividades que fazem parte do próprio núcleo de transformação da sociedade. (FREIRE; FREIRE, 2015, p. 112).

Coaduna Pinheiro (2009, p. 1) aponta que a responsabilidade social da Ciência da Informação cabe

[...] a todos que a constroem e nela estão envolvidos desde a sua gestação, os arquitetos do seu desenvolvimento e avanços, enfim, aqueles que a tornaram um campo científico. Trata-se de uma rede sócio-técnico-científica constituída por pesquisadores e professores, profissionais de informação de diferentes formações, instituições de ensino e pesquisa, sociedades e periódicos científicos, eventos técnico-científicos, formuladores de políticas públicas, órgãos de fomento, bibliotecas, centros, redes e sistemas de informação, tecnologias de informação e comunicação e todo o conjunto de novos recursos de informação na Internet, sejam bibliotecas virtuais, digitais, repositórios – humanos e não-humanos.

Assim, os profissionais da informação têm o importante papel social de facilitadores do acesso à informação. Uma vez que, no âmbito informacional, a responsabilidade social envolve as necessidades de informação dos sujeitos, que podem ser compreendidas e observadas através de suas dimensões sociais e de sua relação com os serviços de informação. Serviços esses que buscam a melhoria da qualidade de vida do coletivo, como, por exemplo, quando promovem ações que contribuam, por intermédio da organização e difusão da informação, para o acesso aos registros do conhecimento que auxiliem no desenvolvimento de uma sociedade melhor e mais justa.

4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Quando a humanidade passou a interrogar-se sobre os fatos do mundo, surgiu a preocupação com o conhecimento da realidade e com a possibilidade de intervir em determinadas situações. Neste cenário, emergiu a necessidade de criar instrumentos que auxiliassem na busca por explicações para as questões da existência humana. Diante dessa conjuntura, tem-se a ciência como recurso para entender a realidade – física, humana, social, política, entre outras – e, para tanto, ela se utiliza de procedimentos metodológicos que buscam estruturar a construção do conhecimento.

Nesta seção, apresentam-se os procedimentos metodológicos utilizados para o desenvolvimento da pesquisa. De maneira sintetizada, organizaram-se, no Quadro 2, as características escolhidas e descritas considerando os objetivos da pesquisa:

Quadro 2 – Aspectos metodológicos da pesquisa

PESQUISA	DESCRIÇÃO
ABORDAGEM	Qualitativa, com uso de recursos quantificáveis, para organização documental
NATUREZA	Aplicada
OBJETIVOS	Exploratória
PROCEDIMENTOS	Bibliográfica e Documental
COLETA	Método indiciário e Brauseio
CATEGORIZAÇÃO E INTERPRETAÇÃO	Análise de conteúdo a partir da utilização de eixos temáticos

Fonte: Elaborado com base em Oliveira (2020).

Descrevem-se, assim, os elementos que compuseram o caminhar do estudo, são eles: a caracterização da pesquisa, o campo do conhecimento como recorte (informação e saúde), as estratégias de busca, os filtros escolhidos, a escolha documental, a coleta, do universo e amostra, e o exame das informações do *corpus* da pesquisa através do método indiciário concomitante à análise de conteúdo.

Ainda nesta seção, tem-se as buscas e os resultados da recuperação documental, assim como os descritores, filtros, periódicos consultados e a respectiva organização, a qual possibilitou a análise e interpretação dos resultados na seção 5.

4.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

A partir da classificação apontada no Quadro 2 a pesquisa foi realizada através da abordagem quantitativa – para organização documental – e qualitativa. Segundo Moresi (2003), a pesquisa qualitativa é descrita como fundamentalmente indutiva, o que implica dizer que ela é conduzida pelos dados, sendo os resultados e conclusões extraídos diretamente destes. Para Prodanov e Freitas (2013), a pesquisa qualitativa considera a existência de uma dinâmica entre o mundo real e o sujeito, ou seja, uma relação indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito, que não pode ser traduzida em números.

A pesquisa quantitativa, por sua vez, “[...] é especialmente projetada para gerar medidas precisas e confiáveis que permitam uma análise estatística” (MORESI, 2003, p. 64). Considera que tudo pode ser quantificável, utiliza técnicas e recursos estatísticos para traduzir opiniões e informações em números, de modo a classificá-las e analisá-las. Assim, a abordagem quantitativa é um recurso na identificação de tendências observáveis a partir de grandes grupos e a abordagem qualitativa mais apropriada na compreensão da complexidade de fenômenos particulares em contextos mais específicos.

A pesquisa aplicada tem como característica fundamental a busca pela aplicação dos conhecimentos e, assim, procura contribuir com fins práticos para a solução de problemas concretos, objetivando transformar em ação concreta os resultados do estudo (GIL, 2008). Com isso, a pesquisa teve por finalidade investigar a colaboração interdisciplinar, com a análise das fontes de informação – como artigos científicos – sobre doenças raras, no âmbito da Ciência da Informação, recuperados na BVS e nos portais de periódicos da CAPES e da SciELO, procurando apurar se existe essa colaboração interdisciplinar.

Quanto ao tipo de pesquisa, entende-se como exploratória. Para Gil (2008), este tipo de investigação tem como principal objetivo desenvolver, desvendar e transformar conceitos e ideias visando à formulação de novos problemas mais adequados ou hipóteses para estudos futuros. Köche (2011) compreende que o principal objetivo da pesquisa exploratória é o de descrever ou caracterizar a natureza das variáveis estudadas, não explorando a relação entre elas, mas procurando detectar sua presença e caracterização.

Na concepção de Sampieri, Collado e Lucio (2006, p. 99), “[...] realizam-se estudos exploratórios, normalmente quando o objetivo é examinar um tema ou problema de pesquisa pouco estudado, do qual se tem muitas dúvidas ou não se foi abordado antes.”. Embora já exista uma linha específica para trabalhos no Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação (ENANCIB), o grupo de trabalho 11 – Informação em Saúde –, a ênfase das doenças raras não foi amplamente explorada.

Compreende-se que o tipo exploratório foi o mais adequado, pois objetiva ampliar o conhecimento sobre um fenômeno ainda pouco estudado e identifica os elementos que o compõem. Para coleta, organização e interpretação dos dados, o pesquisador, assim como o “caçador”, ao explorar o campo empírico, buscará conhecer ao máximo seu objeto de estudo (“presa”) por meio dos indícios encontrados e construir sua narrativa.

Quanto aos seus procedimentos, a investigação foi definida como uma pesquisa documental e bibliográfica. A diferença entre esses dois tipos de pesquisas resulta da natureza das fontes, assim, a pesquisa documental se detém em materiais que ainda não receberam um tratamento analítico ou que ainda podem ser reelaborados conforme os objetivos da pesquisa (GIL, 2008). Desta maneira, recorre-se a fontes mais variadas, como: jornais, documentos oficiais, regulamentos, vídeos, programas de televisão, relatórios, dentre outros. Corroborando com esse entendimento de Gil (2008) sobre a multiplicidade de documentos, Rodrigues (2007, p. 45) destaca: “[...] por documentos entendem-se não apenas papéis oficiais, autenticados ou assemelhados.”.

Köche (2011, p. 122) assevera sobre a pesquisa bibliográfica: “[...] é a que se desenvolve tentando explicar um problema, utilizando o conhecimento disponível a partir das teorias publicadas em livros ou obras congêneres”, ela é desenvolvida tomando por base materiais já preparados, sendo composta fundamentalmente por livros e artigos científicos (GIL, 2008). Quanto à classificação da pesquisa, é de natureza aplicada. Segundo Rodrigues (2007), o estudo aplicado busca investigar problemas concretos, logo, não se interessa pelo abstrato, devendo ter por base a pesquisa teórica ou básica, no entanto, possui existência própria.

O método indiciário ou, como foi denominado pelo historiador Carlo Ginzburg, “paradigma indiciário”, emergiu no final do século XIX, baseado numa forma de raciocinar fundamentada em indícios. A técnica foi criada pelo médico italiano Giovanni Morelli, com o pseudônimo de Ivan Lermolieff, que escreveu uma série de artigos onde propunha um método para atribuição de autenticidade ou falsidade a antigas obras de arte. O método proposto era pautado na observação de minúcias e detalhes a partir de partes do corpo humano mais negligenciadas pelos falsificadores, como os lóbulos das orelhas, as unhas, os formatos dos dedos das mãos e dos pés (GINZBURG, 1989).

Ginzburg (1989) apresenta esse recurso analisando casos nos quais foi utilizado. Primeiramente, discorre sobre o caso de Morelli, criador do método, que o empregou na avaliação de antigas obras de artes presentes em museus. Em seguida, aponta o icônico

personagem da literatura Sherlock Holmes¹⁹, detetive que elucida crimes e encontra seus autores através dos mínimos detalhes verificados nas cenas dos delitos (GINZBURG, 1989).

Por fim, cita Sigmund Freud, psicanalista que utiliza uma metodologia que permite esmiuçar o pensamento do paciente, de forma a analisar a realidade de maneira mais profunda mediante fragmentos do pensamento, com base na interpretação dos seus sonhos ou pela técnica da livre associação (GINZBURG, 1989).

Contudo, pode-se supor que a raiz do método indiciário é muito antiga, remontando à Antiguidade, quando o caçador aprendeu a ler as pistas deixadas pelas presas e a reconstruir seus movimentos, através da observação dos indícios deixados, tais como pegadas na lama, galhos quebrados, esterco, tufo de pelos, odores, e, dessa forma, chegar até a presa (GINZBURG, 1989).

Ao ser aplicado no campo científico, o método indiciário propõe uma conduta metodológica para o fazer científico, na qual o pesquisador age de maneira similar ao caçador, rastreando e observando pistas para encontrar seu objetivo. Este paradigma:

[...] se traduz em “um saber de tipo venatório”, caracterizado pela capacidade de, a partir de dados aparentemente irrelevantes, descrever uma realidade complexa que não seria cientificamente experimentável. Pode-se acrescentar que esses dados são sempre dispostos pelo observador [caçador] de modo tal que possa se traduzir numa sequência narrativa [...]. (FREIRE, 2001, p. 64).

Para a busca e identificação das fontes de informação, utilizamos a técnica de coleta de dados denominada por Araújo (1994 *apud* FREIRE, 2015) de brauseio, que tem origem no termo inglês *browsing*. Na área da Ciência da Informação, o *browsing* é empregado na ação de folhear documentos ao acaso em uma biblioteca ou centro de documentação, dito de outro modo, “[...] o processo de brausear seria equivalê-lo à ‘arte de não se saber o que se quer até que se o encontre’” (ARAÚJO, 1994, p. 108 *apud* FREIRE; ARAÚJO; LLANERA 2019, p. 67).

Corroborando com esse entendimento, Naves (1999) aponta que, em bibliotecas, o *browsing* “[...] é um termo técnico e consiste no processo de exploração entre pilhas e pilhas de documentos – livros, periódicos, folhetos – os quais podem ser examinados pela utilização dos sentidos.” (NAVES, 1999, p. 1). Este procedimento de busca por informações é pautado no rastreio de indícios e constitui uma importante ferramenta na investigação dentro de um sistema de recuperação da informação, como análise de documentos impressos ou digitais.

¹⁹ Criado pelo autor e médico britânico Arthur Conan Doyle (GINZBURG, 1989).

Para Freire (2013, p. 7) essa técnica de coleta de dados se caracteriza como:

O brauseio é essencialmente visual e tem um forte componente de “acesso direto”; pode ser associado com formas e padrões em termos de imagens e distribuição do texto numa página ou numa tela de computador. Apesar dos critérios iniciais serem apenas parcialmente definidos, é uma atividade de busca, ocasionada por uma necessidade ou interesse de informação percebido [...].

Assim, entende-se que o brauseio parte da percepção de uma necessidade ou interesse por informação, fazendo uso de recursos tecnológicos ou não. A utilização dessa técnica colabora para a busca de indícios da contribuição da Ciência da Informação no que se refere às fontes de informação, e ainda, mais especificamente, sobre doenças raras. Portanto, trata da atividade de navegar, buscar, identificar e coletar fontes de informação nos portais e nos *sites* das revistas definidas.

Após a navegação e busca por fontes de informação por intermédio do método indiciário e do brauseio, seguiu-se para a organização das informações obtidas, para categorização *a posteriori*, a qual fundamentou-se nas pistas temáticas e na análise de conteúdo²⁰ (BARDIN, 2016). Conforme Bardin (2016, p. 147) a categorização é definida como:

A categorização é uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação e, em seguida, por reagrupamento segundo o género (analogia), com os critérios previamente definidos. As categorias, são rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos (unidades de registo, no caso da análise de conteúdo) sob um título genérico, agrupamento esse efetuado em razão das características comuns destes elementos.

Para Andrade (2019, p. 103): “A categorização não deve ser entendida como algo estanque ou mesmo que possibilite um engessamento da pesquisa, mas um instrumento que poderá facilitar a identificação de elementos presente no objeto a ser pesquisado.”. Desta forma, os elementos metodológicos permitiram o caminhar da pesquisa, tendo como parâmetro de busca investigar os objetivos propostos pela pesquisa.

O campo empírico da pesquisa foi a Internet (infraestrutura do ciberespaço), rede de computadores criada em 1969 com a função de interligar laboratórios de pesquisa. A Internet

²⁰ Ressalta-se que a análise de conteúdo foi utilizada para a realização da pré-análise, organização temática (categorias), interpretação dos dados e apresentação dos resultados.

é um campo próspero para a pesquisa, já que ela tem capacidade mundial de transmissão e disseminação de informações, além de ser um meio no qual os sujeitos podem colaborar e interagir por meio de seus computadores, transcendendo suas posições geográficas (LEINER *et al.*, 1997). Para Lévy (2010, p. 17) o ciberespaço é o:

[...] meio de comunicação que surge da interconexão mundial dos computadores. O termo especifica não apenas a infraestrutura material da comunicação digital, mas também o universo oceânico de informações que ela abriga, assim como os seres humanos que navegam e alimentam esse universo.

A Internet vem acompanhando o desenvolvimento da sociedade e constituiu-se como um campo de pesquisa. No entanto, para que a navegação entre os computadores seja possível, é preciso que estes possuam o mesmo programa de transmissão, o *Transmission Control protocol/Internet Protocol* (TCP/IP).

Além de reunir em uma única mídia os vários formatos que a precederam, a Internet contém as ferramentas necessárias para encontrar as informações disponíveis em si mesma. Utilizando um programa navegador (*browser*), um usuário pode ter acesso a uma quantidade enorme de endereços capazes de ajudá-lo a encontrar a informação desejada na *Web*. (GUIMARÃES, 2008, p. 173).

A navegação por páginas e *links* presentes na Web (sistema de documentos em hipermídia interligados e executados através da Internet), se dá por meio de programas de computadores denominados de navegadores (*browsers*), tais como: *Chrome, Internet Explorer, Safari, Edge, Firefox*.

Para a investigação proposta, considerou-se a Internet como o universo da pesquisa, e como delimitação dentro desse: a Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), o portal *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), o Portal de Periódico da CAPES e as revistas da área (Comunicação e Informação, com *Qualis* de A1 a B3) que tinham, em seu título, a palavra “saúde”.

4.2 DAS FONTES INFORMACIONAIS À FORMAÇÃO DO *CORPUS* DA PESQUISA

O processo de recuperação e seleção dos artigos ocorreu de maneira remota. O acesso ao Portal de Periódico da CAPES se deu através de *login* e senha vinculados à instituição de ensino, como aluna de pós-graduação. Já os artigos de periódicos foram acessados sem recurso de usuário cadastrado.

4.2.1 Da recuperação à organização documental

Na plataforma Sucupira foi considerada a classificação *Qualis* do quadriênio 2013-2016. Foram aplicados os filtros por área de avaliação, tendo sido selecionada a opção “Comunicação e Informação”, a qual contempla a Ciência da Informação. O *Qualis* também foi utilizado como elemento delimitador, sendo selecionadas revistas de A1 a B3 dos periódicos, como observado na Figura 2:

Figura 2 - Filtros aplicados na busca realizada na plataforma Sucupira

Qualis Periódicos

* Evento de Classificação:
CLASSIFICAÇÕES DE PERIODICOS QUADRIENIO 2013-2016

Área de Avaliação:
☒ COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO

ISSN:
☐

Título:
☐

Classificação:
☒ A1

Periódicos

ISSN	Título	Área de Avaliação	Classificação
0795-4778	AFRICAN JOURNAL OF LIBRARY, ARCHIVES AND INFORMATION SCIENCE	COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO	A1
1562-4730	BIBLIOS (LIMA)	COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO	A1
0007-1234	BRITISH JOURNAL OF POLITICAL SCIENCE (PRINT)	COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO	A1
1988-3293	COMUNICAR (HUELVA, INTERNET)	COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO	A1
1134-3478	COMUNICAR, MEDIA EDUCATION RESEARCH JOURNAL	COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO	A1
1740-5904	CRITICAL DISCOURSE STUDIES (PRINT)	COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO	A1
1639-6068	CRITICAL STUDIES IN MEDIA COMMUNICATION	COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO	A1

Fonte: Plataforma Sucupira (2021).

No decorrer da leitura foram verificados os nomes das revistas e utilizou-se também o recurso de localização (ctrl+f) para encontrá-las de forma precisa. Na busca, identificaram-se cinco revistas com a palavra “saúde” em sua nomenclatura, indicadas com o seu respectivo *Qualis* no quadro abaixo:

Quadro 3 - Revistas identificadas na plataforma Sucupira

Revistas	Qualis
<i>Cadernos de Saúde Pública</i> (ENSP/Fiocruz)	A2
<i>História, Ciências, Saúde - Manguinhos</i> (Casa de Oswaldo Cruz/Fiocruz)	A2
<i>Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde</i> (Icict/Fiocruz)	B1
<i>Trabalho, Educação e Saúde</i> (EPSJV/Fiocruz)	B1
<i>Saúde e Sociedade</i> (USP)	B2

Fonte: Plataforma Sucupira (2021).

Após a identificação das revistas, foram visitados seus respectivos *sites* para a verificação dos escopos teóricos e realização da busca utilizando os descritores “doenças raras”. Observou-se que, das cinco revistas, nenhuma cita expressamente a Ciência da Informação em seu campo de conhecimentos abordados, embora estejam dentro da área de avaliação: Comunicação e Informação.

A *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde (RECISS)* cita a palavra “informação” em dez tópicos de uma relação de assuntos de interesse, porém, não se obteve nenhum resultado com a busca realizada utilizando os descritores “doenças raras”. Entre as cinco revistas, apenas duas apresentaram resultados com a pesquisa a partir dos descritores, foram elas: *Cadernos de Saúde Pública* e a *Saúde e Sociedade*.

Na primeira revista foram realizadas buscas com os descritores “doenças raras”, tanto em “busca por nome” quanto no campo “palavras-chave”. Na “busca por nome”, três resultados foram recuperados, como mostra a Figura 3; já, em “palavras-chave”, obtiveram-se dois resultados, contudo, um dos artigos já havia sido recuperado na primeira consulta, o que deu um total de quatro trabalhos na referida revista.

Figura 3 - Busca com o descritor “doenças raras” na revista *Cadernos de Saúde Pública*

Busca por Artigos

Busca por Nome:

Busca por Autor:

Busca por Número:

Busca por Data:

Palavras-Chave:

Foram encontrados 3 resultados para sua busca:

Cadernos de Saúde Pública, Volume. 34 - Nº.1, Janeiro 2018 | Rio de Janeiro - RJ
 Quando ser raro se torna um valor: o ativismo político por direitos das pessoas com doenças raras no Sistema Único de Saúde
 Martha Cristina Nunes Moreira, Marcos Antonio Ferreira do Nascimento, Dafne Dain Gandelman Horovitz, Antilia Januaria Martins, Marcia Ferreira Teixeira Pinto

Cadernos de Saúde Pública, Volume. 35 - Nº.9, Setembro 2019 | Rio de Janeiro - RJ
 Doenças raras: quem paga qual conta?
 Anete Trajman

Cadernos de Saúde Pública, Volume. 36 - Nº.12, Dezembro 2020 | Rio de Janeiro - RJ
 Doenças raras na agenda da inovação em saúde: avanços e desafios na fibrose cística
 Marise Basso Amaral, Sergio Rego

Fonte: Cadernos de Saúde Pública (2021).

Na revista *Saúde e Sociedade* a busca com os descritores “doenças raras” obteve dois resultados, como visto na Figura 4:

Figura 4 - Busca com os descritores “doenças raras” na revista *Saúde e Sociedade*

SAÚDE E SOCIEDADE

ATUAL ARQUIVOS CERCA DE ▾

CASA | Procurar

Procurar

doenças raras

FILTROS AVANÇADOS

Publicado depois Por autor

Publicado antes

Procurar

Dilemas atuais da sociedade brasileira pelas lentes da antropologia: um relato de experiência em uma disciplina do Curso de Graduação em Saúde Coletiva da UFRJ
Jaqueline Ferreira, Lucas Tramontano, Ana Paula Klein 25-37
26/07/2019

Integralidade e universalidade da assistência farmacêutica em tempos de judicialização da saúde
Luciana de Melo Nunes Lopes, Tiago Lopes Coelho, Semíramis Domingues Diniz, Eli Iola Gurgel de Andrade 124-131
26/07/2019

Fonte: Saúde e Sociedade (2021).

Observou-se que os artigos localizados nessas revistas são diferentes dos recuperados nas buscas realizadas nos portais da SciELO, de Periódico da CAPES e na biblioteca BVS, descritas no subtópico seguinte. Verificou-se, ainda, que estão disponíveis na plataforma da SciELO, apesar de não aparecerem na busca realizada diretamente no seu próprio *site*. Os trabalhos recuperados, que foram quatro na primeira revista e dois na segunda revista, seguiram para a próxima fase, que consistiu na leitura flutuante para a seleção dos artigos que compuseram a amostra.

4.2.2 Dos recursos utilizados na recuperação documental na BVS, na SciELO e no Portal de Periódicos CAPES

A fase de pré-teste consiste na organização operacional da pesquisa no sentido de estabelecer um plano para atingir os objetivos do estudo, mas que, ao mesmo tempo, seja adaptável, uma vez que ajustes podem ser necessários no decorrer do seu desenvolvimento. É por meio do pré-teste de análise que o pesquisador pode conhecer os recursos disponíveis e decidir quais e como utilizá-los. Assim, apresentam-se aqui as buscas e como elas foram realizadas, em cada um dos três recursos escolhidos para este trabalho (ANDRADE, 2019).

A pesquisa realizada no Portal da CAPES se deu através do “Acesso Café”, com o uso dos descritores **Ciência da Informação AND “Doenças Raras”**. Inicialmente, sem aplicar nenhum filtro, obtiveram-se 88 resultados, dos quais 64 eram de periódicos revisados por pares, os quais observou-se estarem distribuídos no período de 2000 a 2021.

Posteriormente, aplicou-se o filtro de “idioma português”, o que gerou um resultado de 56 trabalhos, dos quais o filtro foi o de “periódicos revisados por pares”, que resultou em 43 trabalhos que passaram para a fase seguinte da pesquisa. A pesquisa no portal CAPES pode ser observada na Figura 5:

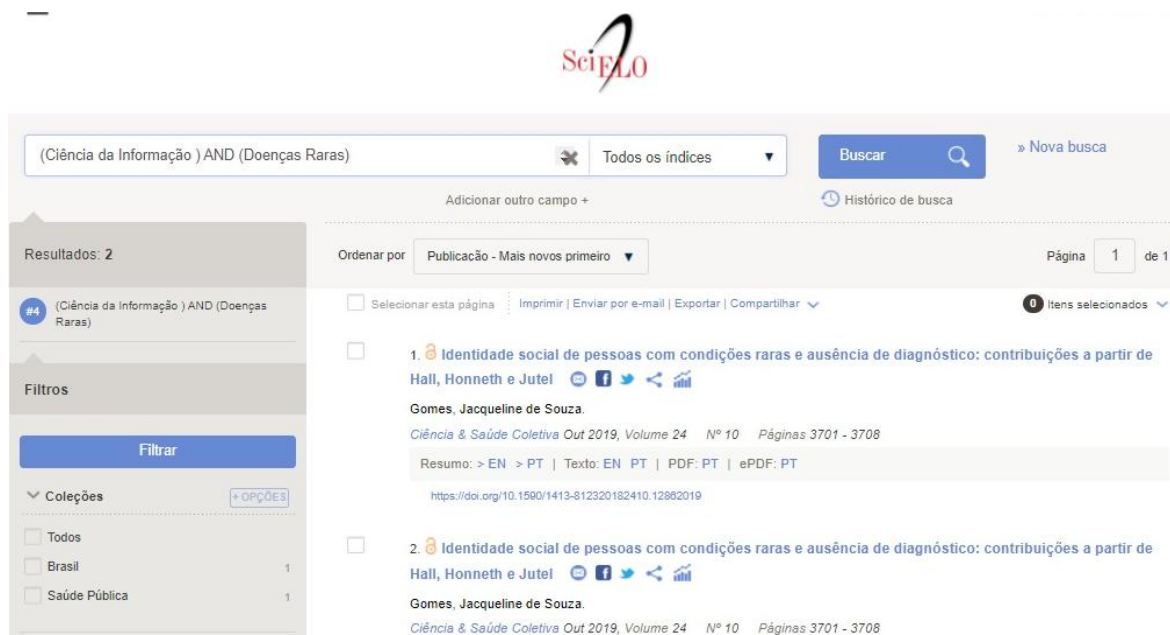
Figura 5 - Busca realizada no Portal de Periódico da CAPES

The screenshot displays the 'Buscar Assunto' (Search Topic) page of the CAPES Periodicals Portal. The search criteria are set to 'Qualquer' (Any) containing 'Ciência da Informação' AND 'Doenças Raras'. The results are filtered by 'idioma: Português' and 'nível superior: Periódicos revisados por pares'. The search results show 43 items, with the first result being an article titled 'Navegando em águas raras: notas de uma pesquisa com famílias de crianças e adolescentes vivendo com doenças raras' by Campos, Daniel de Souza; Moreira, Martha Cristina Nunes; Nascimento, Marcos Antonio Ferreira do. The article is from 'Ciência & saúde coletiva', 2020-02-01, Vol.25 (2), p.421-428. The interface includes a sidebar with navigation links like 'BUSCA', 'INSTITUCIONAL', 'ACERVO', and 'INFORMATIVOS'. The top right shows user options like 'Convidado(a)', 'Meu Espaço', 'Minha conta', and 'Identificação'.

Fonte: Portal de Periódico da CAPES (2021).

Na SciELO, a busca com os descritores **Ciência da Informação AND Doenças Raras** resultou em dois trabalhos, os quais constatou-se ser o mesmo documento duplicado, e não foram aplicados filtros, como apresenta a Figura 6:

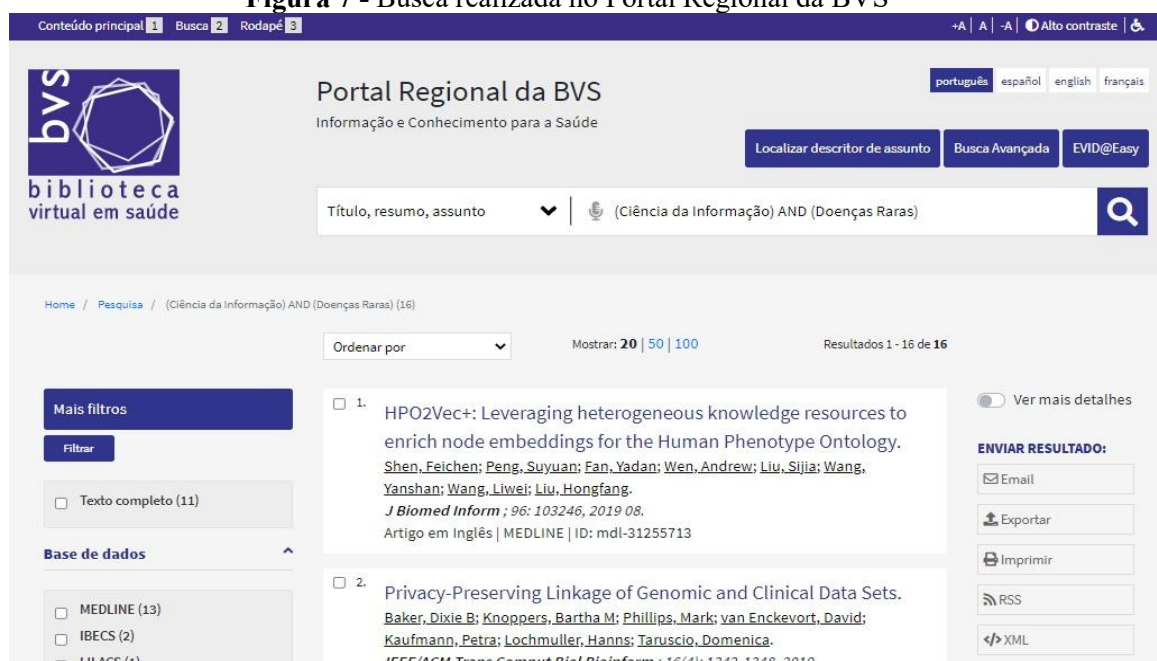
Figura 6 - Busca realizada no Portal da SciELO



Fonte: SciELO (2021).

Observou-se que esse artigo recuperado também apareceu na busca realizada no Portal de Periódico da CAPES. Por meio da pesquisa em sistemas de busca, dos 43 trabalhos recuperados na CAPES, 34 estavam disponíveis também na SciELO, entretanto, não apareceram na busca feita com os descritores definidos. A pesquisa realizada na BVS gerou 16 resultados e nenhum deles estava no idioma português, como pode ser observado nas Figuras 7 e 8, respectivamente:

Figura 7 - Busca realizada no Portal Regional da BVS



Fonte: Biblioteca Virtual de Saúde (2021).

Figura 8 - Busca realizada no Portal Regional da BVS

Filtrar

- ☐ Aplicações da Informática Médica (2)
- ☐ Internet (2)
- ☐ Registros Eletrônicos de Saúde (2)
- ☐ Fenótipo (1)
- ☐ Prescrições de Medicamentos (1)
- ☐ Doenças Autoimunes (1)
- Mostrar mais...**

Tipo de estudo

- ☐ Guia de prática clínica (1)
- ☐ Revisão sistemática (1)

Idioma

- ☐ Inglês (13)
- ☐ Espanhol (3)

Intervalo de ano de publicação

- ☐ Últimos 5 anos
- ☐ Últimos 10 anos
- yyyy yyyy ➔

Artigo em Inglês | MEDLINE | ID: mdl-29501921

☐ 4. Interoperability Architecture for a Paediatric Oncology European Reference Network.
Nitzlnader, Michael; Canete Nieto, Adela; Ribelles, Antonio Juan; Brunmair, Barbara; Ladenstein, Ruth; Schreier, Günter.
Stud Health Technol Inform ; 223: 39-45, 2016.
Artigo em Inglês | MEDLINE | ID: mdl-27139383

☐ 5. Contribution of Electronic Medical Records to the Management of Rare Diseases.
Bremond-Gignac, Dominique; Lewandowski, Elisabeth; Copin, Henri.
Biomed Res Int ; 2015: 954283, 2015.
Artigo em Inglês | MEDLINE | ID: mdl-26539543

☐ 6. Using online health communication to manage chronic sorrow: mothers of children with rare diseases speak.
Glenn, Adriana D.
J Pediatr Nurs ; 30(1): 17-24, 2015.
Artigo em Inglês | MEDLINE | ID: mdl-25316198

☐ 7. FindZebra: a search engine for rare diseases.
Dragusin, Radu; Petcu, Paula; Lioma, Christina; Larsen, Birger; Jørgensen, Henrik L; Cox, Ingemar J; Hansen, Lars Kai; Ingwersen, Peter; Winther, Ole.
Int J Med Inform ; 82(6): 528-38, 2013 Jun.
Artigo em Inglês | MEDLINE | ID: mdl-23462700

Fonte: Biblioteca Virtual de Saúde (2021).

Os textos recuperados na BVS, como pode ser observado em parte na Figura 8, estão distribuídos nas bases de dados da MEDLINE, IBECs e LILACS. Desta forma, considerando que os trabalhos deveriam ser no idioma português, pois artigos em outras línguas foi definido com um critério de exclusão da pesquisa, os artigos recuperados na BVS não seguiram para a análise na seção seguinte.

Na etapa de busca, seleção e organização documental, observaram-se alguns aspectos que foram descritos aqui. Os documentos que não eram artigos – como, por exemplo, editoriais – foram retirados. Desta forma, dos 49 documentos recuperados (sendo 43 no Portal de Periódico da CAPES e seis nos *sites* das revistas identificadas), foram excluídos dois editoriais e uma resenha, restando o total de 46 artigos que seguiram para a fase da leitura, análise e interpretação.

5 RESULTADOS DA PESQUISA

A presente seção sistematiza os resultados da análise dos trabalhos selecionados como descrito no desenvolvimento dos procedimentos metodológicos. Pretendeu-se aqui, com base da perspectiva temática e através da formação acadêmica dos autores, identificar se existe a contribuição da Ciência da Informação nas discussões dessas publicações, no que se refere às fontes de informação sobre as doenças raras. Para tanto, foram elaborados círculos temáticos a partir dos conteúdos abordados e um quadro composto pelos autores e suas formações acadêmicas.

A busca na plataforma Sucupira considerou a classificação *Qualis* do quadriênio 2013-2016. Realizou-se a filtragem por área de avaliação, na qual foi selecionada a opção “Comunicação e Informação”, que contempla a Ciência da Informação. O *Qualis* foi utilizado como elemento delimitador, sendo selecionadas revistas de A1 a B3. As revistas recuperadas foram *Cadernos de Saúde Pública* (*qualis* A2), *História, Ciência, Saúde - Manguinhos* (*qualis* A2), *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde* (*qualis* B1), *Trabalho, Educação e Saúde* (*qualis* B1), e *Saúde e Sociedade* (*qualis* B2).

Após a pesquisa com o descritor “Doenças raras” nos *sites* dos periódicos, apenas dois obtiveram resultados, o periódico “*Cadernos de Saúde Pública*”, com quatro documentos, e “*Saúde e Sociedade*” com dois documentos. No entanto, após a leitura, apenas dois artigos da primeira revista constituiu o *corpus* da pesquisa, os quais se enquadraram nas categorias “Direto à saúde” e “Expensas familiares”.

A busca na SciELO foi realizada com os descritores Ciência da Informação AND Doenças Raras, sucedendo em dois trabalhos, os quais constatou-se ser o mesmo documento duplicado, e não foram aplicados filtros. Após a leitura, o trabalho compôs o *corpus* da pesquisa na categoria “Diagnóstico: trajetória e consequências”, e esse artigo também foi recuperado na busca no Portal da CAPES.

Os textos recuperados na Biblioteca Virtual de Saúde com os descritores “Ciência da Informação” AND “Doenças Raras” estão distribuídos nas bases de dados da MEDLINE, IBECs e LILACS. No entanto, os trabalhos não estavam em idioma português, e outras línguas foi definido com um critério de exclusão da pesquisa, desta forma, os artigos recuperados na BVS não seguiram para a análise.

No Portal da CAPES a pesquisa se deu através do “Acesso Café”, com os descritores Ciência da Informação AND “Doenças Raras”. Executada inicialmente sem aplicar nenhum

filtro, obtiveram-se 88 resultados, dos quais 64 eram de periódicos revisados por pares, e observou-se estarem distribuídos no período de 2000 a 2021. Em seguida, após a aplicação do filtros “idioma português” e “periódicos revisados por pares”, restaram 43 trabalhos que passaram para a fase seguinte da pesquisa.

Após a leitura dos 46 trabalhos recuperados nos portais, 26 não tratavam diretamente das doenças raras e foram excluídos. Os 20 artigos restantes compuseram o *corpus* da pesquisa, porém, nenhum possuía relação direta com a Ciência da Informação. Esses enquadraram-se em cinco categorias de análise, a saber: Diagnóstico: trajetória e consequências, Direito à saúde, Ciência e tecnologia em saúde, Expensas familiares e Saúde animal, tendo respectivamente o total de 10 artigos, quatro artigos, três artigos, dois artigos e um artigo.

5.1 DAS CATEGORIAS E ANÁLISE DOCUMENTAL

A recuperação documental realizada na SciELO, no Portal de Periódico da CAPES, nas revistas “*Caderno de Saúde Pública*” e “*Saúde e Sociedade*” resultou em 46 documentos, desses, 20 artigos tratavam das doenças raras. Nesse recorte, o qual constituiu o *corpus* da pesquisa, não foram incluídos os trabalhos recuperados no periódico “*Saúde e Sociedade*”, por não contemplarem a temática.

A partir da leitura dos 46 artigos, foram criadas categorias temáticas com base nos conteúdos abordados, totalizando 10 categorias. Algumas dessas abrangeram tanto trabalhos que tratavam das doenças raras, como os que não as tinham como foco central ou que nem as abordaram. São elas:

1. Ciência e tecnologia em saúde,
2. Direito à saúde,
3. Condições crônicas de saúde,
4. Diagnóstico: trajetória e consequências,
5. Alimentação e nutrição,
6. Expensas familiares,
7. Saúde animal,
8. Comunicação e saúde,
9. Gestão, política e saúde,
10. Relação indireta com a saúde.

Essa categorização teve como intuito facilitar a análise de conteúdo (BARDIN, 2007), visto que essa organização permitiu selecionar o *corpus* (ANDRADE, 2019) e, assim, identificar quais trataram das doenças raras. Desta forma, as categorias que possuíam trabalhos que tinham por foco as doenças raras e os que não as trataram foram dispostas separadamente, em duas colunas de círculos temáticos:

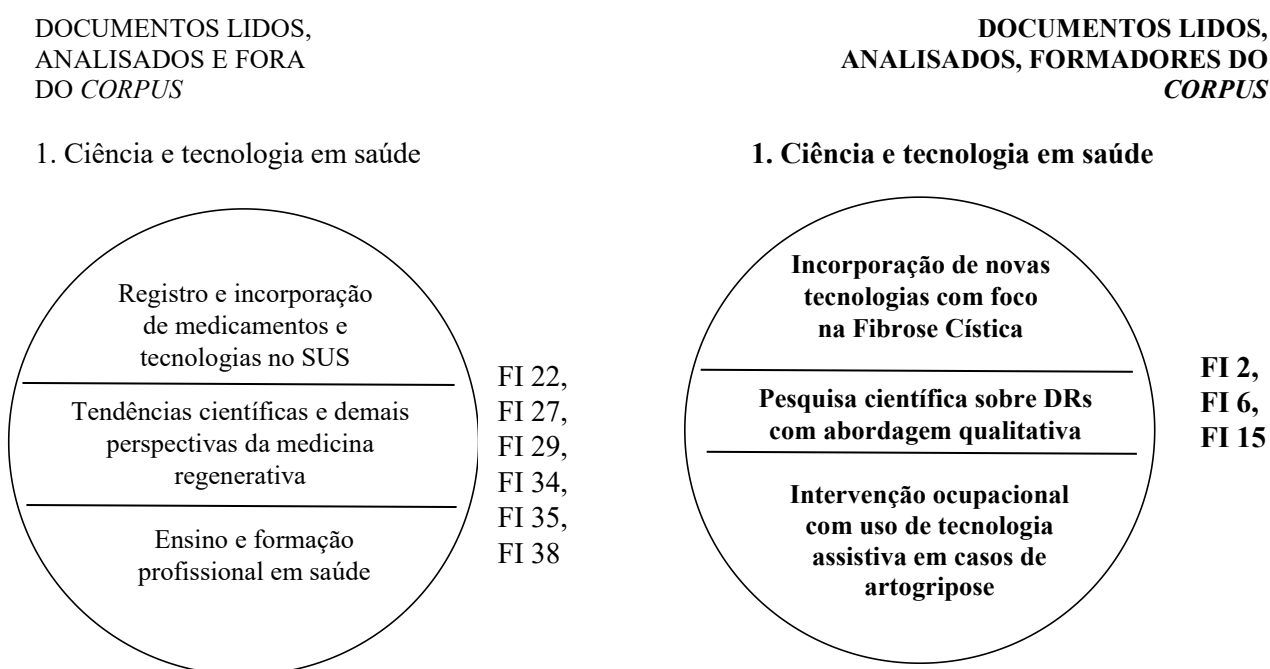
- Lado esquerdo: as categorias com os trabalhos que não seguiram para a análise;
- Lado direito: aqueles documentos que têm como discussão central do artigo doenças raras, sendo esses círculos destacados em negrito.

As categorias foram dispostas, a seguir, com seus respectivos documentos representados pelos números de identificação, tomando como base Andrade (2019), com a identificação criada para particularizar cada artigo (letra FI (Fonte de Informação) + numeração crescente de 1 a 46).

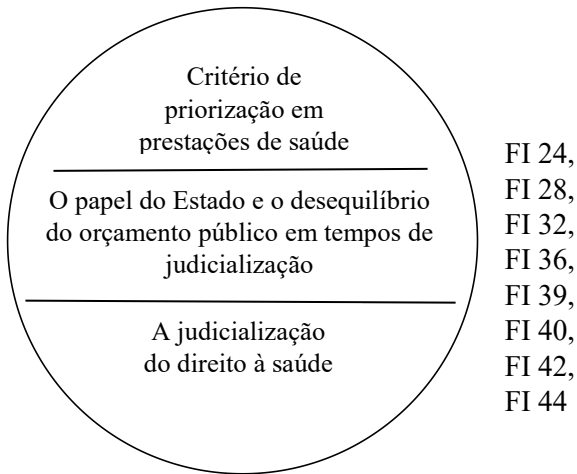
Alguns círculos se repetiram nas duas colunas, como a categoria **1. Ciência e tecnologia em saúde**, pois tinham o mesmo eixo temático, mas os documentos FI 22, FI 27, FI 29, FI 34, FI 35, FI 38 não tratavam das doenças raras, enquanto os demais – FI 2, FI 6 e FI 15 – seguiram para a etapa seguinte.

Os documentos foram distribuídos de acordo com o seu conteúdo e, consequentemente, colocados junto aos seus respectivos círculos, como pode ser visto na Figura 9:

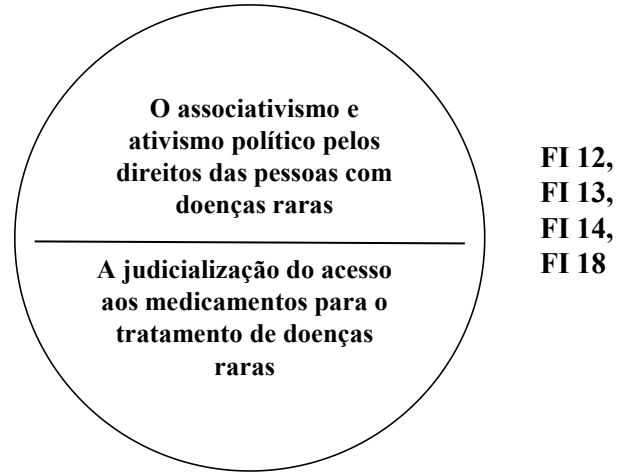
Figura 9 - Distribuição documental nas categorias de análise



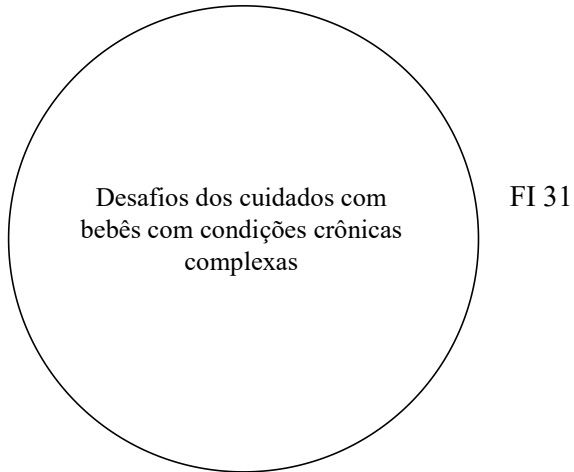
2. Direito à saúde



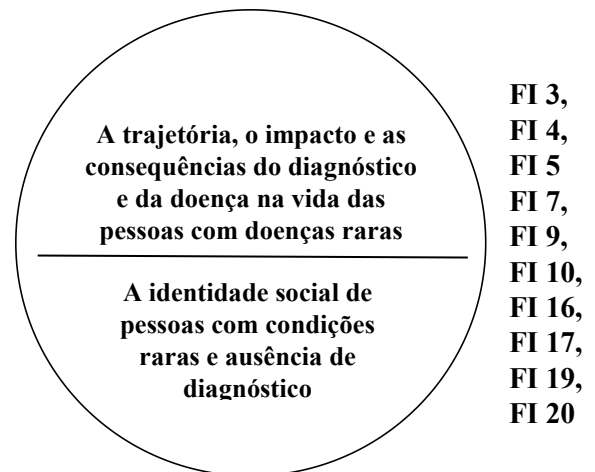
2. Direito à saúde



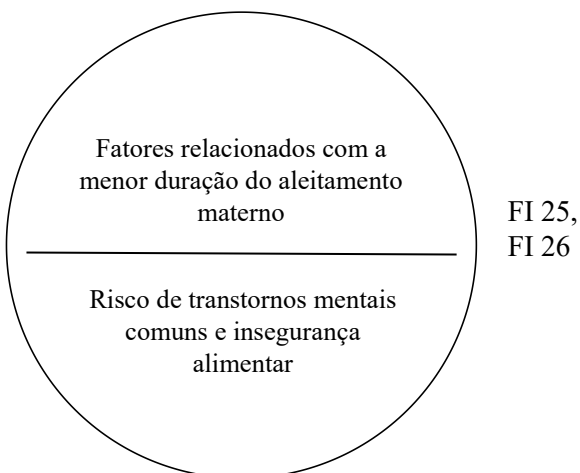
3. Condições crônicas de saúde



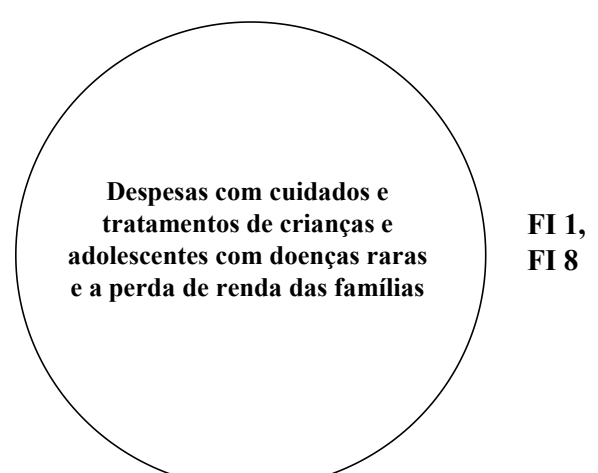
4. Diagnóstico: trajetória e consequências



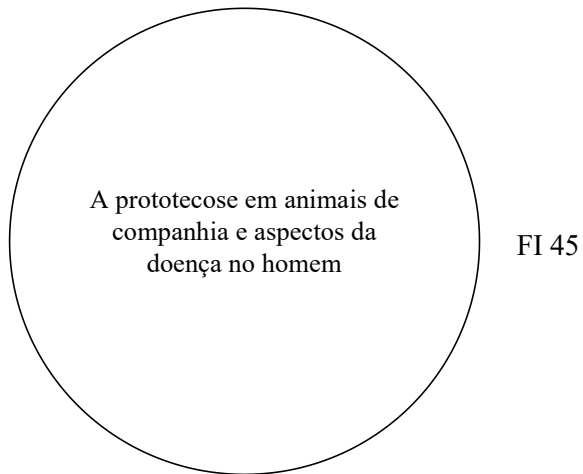
5. Alimentação e Nutrição



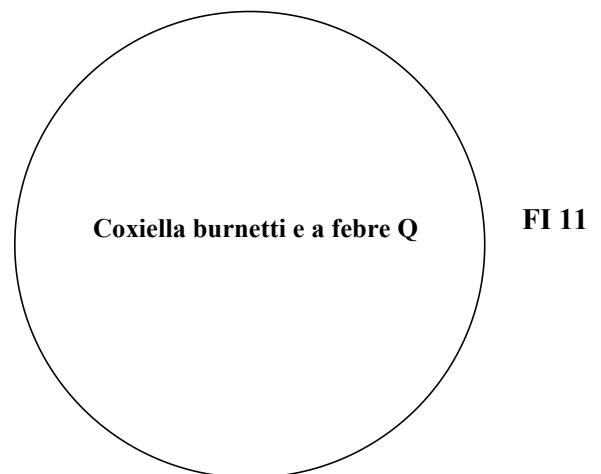
6. Expensas familiares



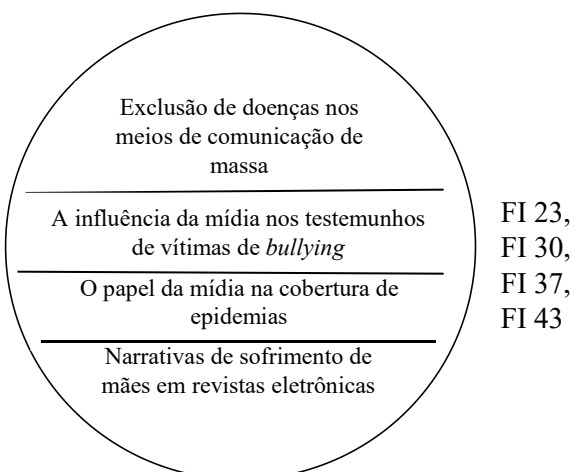
7. Saúde animal



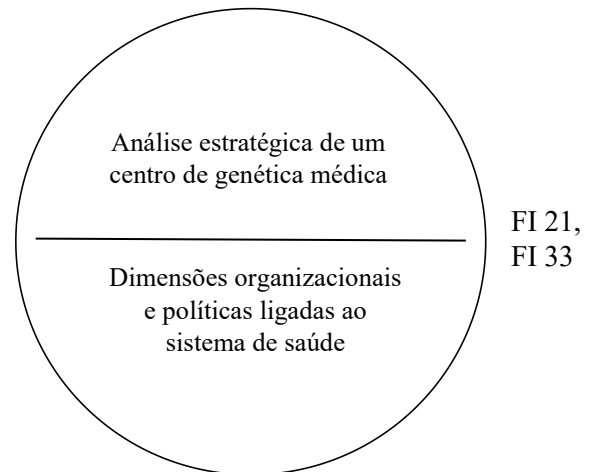
7. Saúde animal



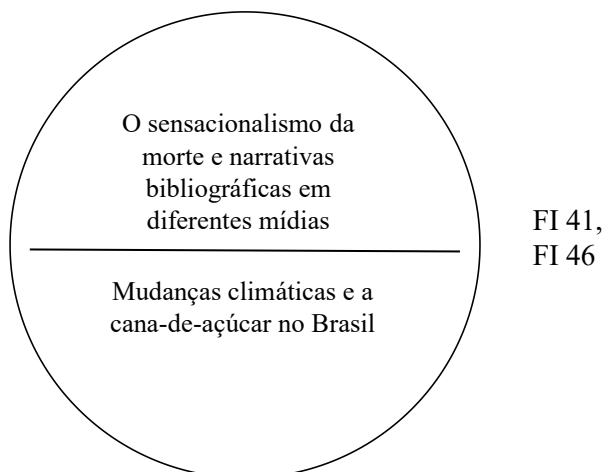
8. Comunicação e saúde



9. Gestão, política e saúde



10. Relação indireta com a saúde



Fonte: Dados da pesquisa (2021).

Após a leitura dos 46 documentos, verificou-se que 26 não apresentaram relação direta nem indireta com o objeto da pesquisa, logo, foram removidos. Como, por exemplo, os artigos que constituíram a categoria 10 “Relação indireta com a saúde”, um que abordou o uso das narrativas biografias pelas mídias e a ressignificação, dramatização e espetacularização da morte para consumo dos telespectadores (FI46); já o outro tratou das mudanças climáticas e o impacto sobre o cultivo da cana-de-açúcar no Brasil (FI41).

Observou-se, no artigo FI46, que o descritor “doenças raras” ocorreu no singular e apenas uma vez, quando os autores relatavam um caso no qual a pessoa havia morrido de uma doença rara, já o descritor informação apareceu uma vez de forma genérica. No segundo trabalho, o FI41, os descritores não ocorreram, mas em um trecho do texto a palavra “doenças” foi usada ao lado da palavra “raramente” (**doenças rara** + mente), e provavelmente foi recuperado pelo buscador como o descritor utilizado.

Quanto aos periódicos das publicações que seguiram para análise, se sobressaiu com mais de 50% das produções a “*Revista Ciência & Saúde Coletiva*”, com 12 artigos, seguida por “*Cadernos de Saúde Pública*” com três trabalhos, como apresenta o Quadro 4:

Quadro 4 - Distribuição dos 20 documentos recuperados, conforme os periódicos

Número de artigos	Título do Periódico	Instituição Responsável	ISSN	Qualis
12	<i>Revista Ciência & Saúde Coletiva</i>	Associação Brasileira de Saúde Coletiva/Abrasco	e-ISSN: 1678-4561	B3
3	<i>Cadernos de Saúde Pública</i>	Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz	e-ISSN: 1678-4464	A2
2	Periódico <i>Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional</i>	Universidade Federal de São Carlos	ISSN 0104-4931	B2 ²¹
2	<i>Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical</i>	Sociedade Brasileira de Medicina Tropical	ISSN: 0037-8682 E-ISSN: 1678-9849	A2
1	<i>Revista ConScientiae Saúde</i>	Programa em Ciências da Reabilitação da Universidade Nove de Julho (UNINOVE)	ISSN: 1983-9324	B3

Fonte: Dados da pesquisa (2021).

²¹ Qualis referente à área de avaliação interdisciplinar, pois não possui classificação para “Comunicação e Informação”.

Os 20 artigos que tratavam sobre doenças raras foram distribuídos considerando as categorias de análise da Figura 9, no Quadro 5:

Quadro 5 - Relação dos artigos que compuseram o *corpus* da pesquisa e sua categorização

Identificação	Título do Artigo	Categoria	Ano
FI 1	Navegando em águas raras: notas de uma pesquisa com famílias de crianças e adolescentes vivendo com doenças raras	Expensas familiares	2020
FI 2	Doenças raras na agenda da inovação em saúde: avanços e desafios na fibrose cística	Ciência e Tecnologia em Saúde	2020
FI 3	A pessoa com o diagnóstico de uma condição genética como informante-chave do campo das doenças raras – uma perspectiva pela sociologia do diagnóstico	Diagnóstico: trajetória e consequências	2019
FI 4	Identidade social de pessoas com condições raras e ausência de diagnóstico: contribuições a partir de Hall, Honneth e Jutel	Diagnóstico: trajetória e consequências	2019
FI 5	Adoecimentos raros e o diálogo associativo: ressignificações para experiências morais	Diagnóstico: trajetória e consequências	2019
FI 6	Doenças genéticas raras com abordagem qualitativa: revisão integrativa da literatura nacional e internacional	Ciência e Tecnologia em Saúde	2019
FI 7	Da busca pelo diagnóstico às incertezas do tratamento: desafios do cuidado para as doenças genéticas raras no Brasil	Diagnóstico: trajetória e consequências	2019
FI 8	Cuidado complexo, custo elevado e perda de renda: o que não é raro para as famílias de crianças e adolescentes com condições de saúde raras	Expensas familiares	2019
FI 9	Trajetórias Terapêuticas Familiares: doenças raras hereditárias como sofrimento de longa duração	Diagnóstico: trajetória e consequências	2018
FI 10	Experiência de pessoas que vivem com a Síndrome de Berardinelli-Seip no Nordeste brasileiro	Diagnóstico: trajetória e consequências	2018
FI 11	Coxiella burnetii e a febre Q no Brasil, uma questão de saúde pública	Saúde animal	2018
FI 12	O Associativismo faz bem à saúde? O caso das doenças raras	Direito à saúde	2018
FI 13	Quando ser raro se torna um valor: o ativismo político por direitos das pessoas com doenças raras no Sistema Único de Saúde	Direito à saúde	2017
FI 14	A tese da judicialização da saúde pelas elites: os medicamentos para mucopolissacaridose	Direito à saúde	2013
FI 15	Terapia Ocupacional e o uso de tecnologia assistiva como recurso terapêutico na artrogrípse	Ciência e Tecnologia em Saúde	2013
FI 16	Associação entre fadiga e fatores clínico-pessoais de pacientes com esclerose lateral amiotrófica	Diagnóstico: trajetória e consequências	2013
FI 17	Avaliação do desempenho motor em crianças com mucopolissacaridose II	Diagnóstico: trajetória e consequências	2012
FI 18	Judicialização do acesso ao tratamento de doenças genéticas raras: a doença de Fabry no Rio Grande do Sul	Direito à saúde	2012

FI 19	Aplicação dos critérios diagnósticos do lúpus eritematoso sistêmico em pacientes com hanseníase multibacilar	Diagnóstico: trajetória e consequências	2011
FI 20	Surto familiar de botulismo no Estado do Ceará: relato de caso	Diagnóstico: trajetória e consequências	2011

Fonte: Dados da pesquisa (2021).

O Quadro 5 traz os títulos dos artigos distribuídos cronologicamente de forma decrescente, com o número de identificação e sua respectiva categoria. A categoria 4, denominada “Diagnóstico: trajetória e consequências”, sobressaiu com 10 artigos; seguida por 2. “Direito à saúde” com quatro artigos; 1. “Ciência e tecnologia em saúde” com três artigos; 6. “Expensas familiares” com dois artigos; e 7. “Saúde animal” com um artigo.

Os artigos que compuseram a categoria 4. “Diagnóstico: trajetória e consequências” trataram dos obstáculos sofridos pelas pessoas que não obtiveram o diagnóstico; da dificuldade em conseguir acesso aos tratamentos; da longa trajetória até obter diagnóstico de uma doença rara; dos desafios enfrentados no cotidiano pelas pessoas que possuem o diagnóstico; e da possibilidade de essas pessoas serem vistas a partir do diagnóstico, como informantes e ativas sobre a doença, não apenas como carentes de ajuda.

A categoria 2. “Direito à saúde” constituiu-se de trabalhos que abordaram o direito das pessoas com doenças raras de adquirir acesso a tratamentos e medicamentos, o ativismo político em busca desses direitos, a judicialização para a obtenção de medicamentos e o perfil das pessoas que entram na justiça para esse fim.

Na categoria 1. “Ciência e tecnologia em saúde”, os estudos explanaram sobre a incorporação de novos medicamentos e tecnologias em saúde para as doenças raras, as características de pesquisas com abordagem qualitativa no que concerne às doenças raras e a intervenção por meio de tecnologia assistiva em pacientes.

Os trabalhos relacionados à categoria 6. “Expensas familiares” exploraram os custos e o comprometimento da renda das famílias com os cuidados/tratamentos de crianças e adolescentes com doenças raras.

Por fim, a categoria 7. “Saúde animal” discutiu sobre uma doença rara associada a uma bactéria geralmente presente em fezes e urinas ou restos placentários de animais infectados que entram em contato com os humanos através da inalação da bactéria, que fica suspensa no ar.

A partir da análise do *corpus* da pesquisa, pôde-se deduzir resultados sobre o objeto da dissertação, sobretudo, a partir dos contextos estudados. Dos 20 artigos que constituíram o

corpus, seis não possuíam o termo “informação”; dentre esses artigos, cinco trouxeram o termo “informações” uma única vez ou poucas vezes, a saber: os trabalhos de identificação FI 1, FI 9, FI 10, FI 11, FI 17.

O termo “informações” presente nos trabalhos anteriormente apontados, bem como “informação” presente nos demais artigos foram utilizados de maneira genérica, sem caracterização e contextualização, como, por exemplo, quando os pesquisadores discorrem sobre a coleta de dados de suas pesquisas.

No entanto, alguns trabalhos apontaram de forma breve a importância da informação para os pacientes, seus cuidadores/familiares, para os profissionais da saúde, bem como para o desenvolvimento de políticas públicas e investimentos para incorporação de novas tecnologias.

O artigo de identificação FI 20 foi o único que trouxe de maneira mais específica a relevância do registro correto das informações nos prontuários médicos como um dos objetivos do trabalho. Apontou o fornecimento adequado das informações referentes à doença e alertou os profissionais da saúde sobre o cuidado e importância no preenchimento desse documento.

5.2 DOS AUTORES DOS ARTIGOS

Os autores que desenvolveram as discussões nos trabalhos, ou seja, os responsáveis pelos documentos analisados, tiveram sua formação acadêmica observada a partir dos metadados apresentados nos artigos e pesquisa no currículo Lattes. Essa observação teve o propósito de perceber as possíveis influências da origem acadêmica sobre os conteúdos e argumentos apresentados.

Buscou-se investigar, sobretudo, se existiam pesquisadores formados nas áreas de Biblioteconomia, Arquivologia, Gestão da Informação, dentre outras relacionadas à área da Ciência da Informação.

Como percebido, os autores possuem as formações distribuídas em sete áreas do conhecimento, tendo predominância na área da Saúde, com 29 graduações concluídas e duas em andamento nos cursos de Medicina (10 concluídos e 1 em andamento), Terapia Ocupacional (6 concluídos e 1 em andamento), Fisioterapia (6), Enfermagem (4), Farmácia (2) e Odontologia (1). Em segundo, a área das Ciências Sociais Aplicadas, com o total de 13 graduações nos cursos de Direito (4), Comunicação Social (3), Economia (2), Administração (2) e Serviço Social (3). Seguida pela área das Ciências Humanas com 11 formações concluídas e uma em andamento nos cursos de Ciências Sociais (4), Psicologia (3 concluídas

e 1 em andamento), Pedagogia (1), Filosofia (1), Sociologia (1) e Ciências Contábeis e Atuariais (1). A área de Ciências Exatas e da Terra, com os cursos de Ciência da Computação (3), Estatística (2) e Ciência e Tecnologia (1). Seguida por Ciências Biológicas, com o curso de Biologia (5). As Engenharias com os cursos de Engenharia Mecânica (1) e Engenharia de Pesca (1). E, por fim, a área de Ciências Agrárias, com o curso de Medicina Veterinária (1).

No Quadro 6 distribuíram-se os números de identificação de cada artigo seus respectivos autores e, nas colunas seguintes, sua formação; não foram consideradas as pós-graduações *lato sensu*, apenas a graduação e pós-graduações *stricto sensu*.

Quadro 6 - Autores e coautores por artigo e sua formação acadêmica

ARTIGO/AUTORES	GRADUAÇÃO	MESTRADO/DOCTORADO
FI 1 - CAMPOS MOREIRA NASCIMENTO	Serviço Social Psicologia Psicologia	Me. em Ciências e Dr. em Serviço Social Me. em Saúde Pública e Dra. em Sociologia Me. e Dr. em Saúde Coletiva
FI 2 - AMARAL REGO	Ciências Biológicas Medicina	Me. e Dra. em Educação Me. e Dr. em Saúde Coletiva
FI 3 - BARBOSA	Ciências Contábeis e Atuariais	Me. em Sociologia e Dr. em Relações de trabalho, desigualdade social e sindicalismo
FI 4 - GOMES	Filosofia e Direito	Me. e Dra. em Filosofia (UFRJ)
FI 5 - MOREIRA* NASCIMENTO* CAMPOS* ALBERNAZ COSTA BARROS HOROVITZ MARTINS MADUREIRA OLIVEIRA PINTO	Psicologia Psicologia Serviço Social Administração Estatística Estatística Medicina Psicologia e Serviço Social Fisioterapia e Comunicação Social Em andamento em Psicologia Administração e Economia	Me. em Saúde Pública e Dra. em Sociologia Me. e Dr. em Saúde Coletiva Me. em Ciências e Dr. em Serviço Social ----- Me. em Estatística e Dra. em Epidemiologia em Saúde Pública Me. em População Território e Estatísticas Públicas Me. em Clínica Médica e Dra. em Saúde Coletiva Me e Dra. em Saúde da Criança e da Mulher Me. em Saúde da Criança e da Mulher ----- Me e Dra. em Saúde Pública
FI 6 - SOUZA ANDROLAGE BELLATO BARSAGLINI	Enfermagem Enfermagem Enfermagem Pedagogia	Me. em Enfermagem e Dr. em andamento em Ciências da Saúde Me. em Enfermagem e Dr. em andamento em Ciências da Saúde Me e Dra. em Enfermagem Fundamental Me. em Saúde e Ambiente e Dra. em Saúde Coletiva
FI 7 - IRIART NUCCI MUNIZ VIANA AURELIANO GIBBON	Fisioterapia Ciências Sociais Comunicação Social, Ciências Sociais e Sociologia Ciências Sociais Comunicação Social e Ciência da Computação -----	Me. em Saúde Coletiva e Dr. em Antropologia Me. e Dra. em Saúde Coletiva Me. em Antropologia e Dra. em Antropologia Me. e Dr. em andamento em Ciências Sociais Me. em Sociologia e Dra. em Antropologia Social Dra. em Anthropology

FI 8 - PINTO* MADUREIRA* BARROS* NASCIMENTO** COSTA* OLIVEIRA* ALBERNAZ* CAMPOS** HOROVITZ* MARTINS* MOREIRA**	Administração e Economia Fisioterapia e Comunicação Social Estatística Psicologia Estatística Em andamento em Psicologia Administração Serviço Social Medicina Psicologia e Serviço Social Psicologia	Me e Dra. em Saúde Pública Me. em Saúde da Criança e da Mulher Me. em População Território e Estatísticas Públicas Me. e Dr. em Saúde Coletiva Me. em Estatística e Dra. em Epidemiologia em Saúde Pública ----- ----- Me. em Ciências e Dr. em Serviço Social Me. em Clínica Médica e Dra. em Saúde Coletiva Me. e Dra. em Saúde da Criança e da Mulher Me. em Saúde Pública e Dra. em Sociologia
FI 9 - AURELIANO*	Comunicação Social e Ciência da Computação	Me. em Sociologia e Dra. em Antropologia Social
FI 10 - DAMASCENO FIGUEIREDO FRANÇA VERAS BORGES MELO	Medicina Medicina Em andamento em Medicina, Engenharia Mecânica e Ciência e Tecnologia Medicina Odontologia Enfermagem	----- ----- ----- ----- Me. em Saúde Coletiva e Dr. em andamento em Ciências Odontológicas Me. e Dr. em Enfermagem
FI 11 - DAMASCENO GUERRA	Farmácia Biologia	Me. em Ciência e Tecnologia de Alimentos Me. Microbiologia Aplicada e Dr. em Ciências Ambientais Aplicadas ao Setor de Petróleo
FI 12 - BARBOSA* PORTUGAL	Ciências Contábeis e Atuariais Biologia	Me. em Sociologia e Dr. em Relações de trabalho, desigualdade social e sindicalismo Dra. em Ciências Biopatológicas
FI 13 - MOREIRA*** NASCIMENTO*** HOROVITZ** MARTINS** PINTO**	Psicologia Psicologia Medicina Psicologia e Serviço Social Administração e Economia	Me. em Saúde Pública e Dra. em Sociologia Me. e Dr. em Saúde Coletiva Me. em Clínica Médica e Dra. em Saúde Coletiva Me. e Dra. em Saúde da Criança e da Mulher Me. e Dra. em Saúde Pública
FI 14 - MEDEIROS RODRIGUES SCHWARTZ	Economia Ciências Sociais Medicina	Me. e Dr. em Sociologia Me. e Dra. em Antropologia Me. em Genética e Biologia Molecular e Dra. em Ciências: Genética
FI 15 - SILVA RIZZARDO	Terapia Ocupacional Terapia Ocupacional	Me. em Medicina: Ciências Médicas e Dra. em Medicina -----
FI 16 - MARTINS SILVA FERREIRA CAVALCANTI	Fisioterapia Fisioterapia Fisioterapia Fisioterapia	----- Me. em Fisioterapia e Dr. em andamento em Fisioterapia Me. e Dra. em Fisioterapia Me. e Dra. em Ciências da Saúde
FI 17 - ROCHA BONORANDI OLIVEIRA SILVA SILVA	Terapia Ocupacional Terapia Ocupacional Em andamento em Terapia Ocupacional Terapia Ocupacional Terapia Ocupacional e Biologia	Me. profissional em Ciências para a Saúde Me. e Dra. em Educação (UFAL), ----- Me. em Psicologia Cognitiva e Dr. em andamento em Saúde da Criança e do Adolescente -----
FI 18 - SARTORI JUNIOR LEIVAS SOUZA	Ciências Jurídicas e Sociais Ciências Jurídicas e Sociais Medicina	Me. em Direito e Dr. em andamento em Direito Me. em Direito do Estado e Teoria do Direito e Dr. em Direito Me. em MBA em Avaliação de Tecnologias de

KRUG BALBINOTTO NETO SCHWARTZ*	Farmácia Ciências Econômicas Medicina	Saúde, Me. em Epidemiologia Clínica, Me. em Medicina e Dra. em Medicina Me. em Medicina Me. e Dr. em Economia Me. em Genética e Biologia Molecular e Dra. em Ciências: Genética
FI 19 - TEIXEIRA JUNIOR SILVA SILVEIRA	Medicina e Direito Medicina Medicina	Me. e Dr. em andamento em Medicina Tropical Me. e Dra. em Medicina Tropical Me. em Medicina Tropical e Dra. em Infectologia
FI 20 - BARBOZA SANTOS SOUZA	Biologia Medicina Veterinária Engenharia de Pesca	Me. em Patologia e Dra. em Biotecnologia Me. em Ciência e Tecnologia de Alimentos Me. em Ciência e Tecnologia de Alimentos e Dra. em Ciências (Microbiologia)

Os autores que possuem * apareceram em dois trabalhos distintos.

Os autores que possuem ** apareceram em três trabalhos distintos.

Os autores que possuem *** apareceram em quatro trabalhos distintos.

Fonte: Dados da pesquisa (2021) baseado em Andrade (2019).

Dos 60 agentes, entre autores(as) e coautores(as), oito possuíam formação na área das Ciências Sociais Aplicadas, entretanto, nenhum tinha formação em Biblioteconomia, Arquivologia, Gestão da Informação, bem como não existia nenhum(nenhuma) mestre(a) ou doutor(a) em Ciência da Informação. Entre autores(as) e coautores(as) havia 35 doutores(as) e oito doutorandos(as), dos quais 23 eram da área da saúde, ou seja, mais de 50% do total de 43 pós-graduações no nível de doutorado.

Dessa análise, percebe-se que não houve proximidade das fontes de informação sobre doenças raras com a Ciência da Informação. Os documentos recuperados não abordaram diretamente problemas voltados para a descrição, recuperação, acesso ou uso das fontes de informação. Observou-se que os autores abordaram temáticas relacionadas com as suas formações. Assim, percebeu-se que há uma escassez no que compreende à Ciência da Informação na literatura sobre as doenças raras.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa possibilitou examinar na literatura nacional, através do método indiciário e da análise de conteúdo, indícios que apontaram para a inexistência da contribuição da Ciência da Informação no que tange ao compartilhamento de fontes de informação sobre doenças raras. Tais fontes de informação foram selecionadas nas revistas identificadas mediante a plataforma Sucupira na área de “Comunicação e Informação” que possuem em sua nomenclatura o termo “saúde”, na BVS, nos portais da SciELO e de periódico da CAPES.

Percebeu-se, por meio da análise documental, que a Ciência da Informação não compreende o contexto estudado, as temáticas abordadas nas revistas não possuem relação interdisciplinar com a área. Observou-se que as perspectivas trabalhadas nos artigos estão alinhadas com as áreas de atuação dos autores e coautores.

Apesar da indicação em alguns trabalhos da necessidade de acesso à informação sobre as doenças raras para os pacientes, para os profissionais da saúde e para o desenvolvimento de políticas públicas, não houve desenvolvimento teórico nem discussão aprofundada a respeito do tema. Pode-se inferir que esse fato está diretamente relacionado à ausência de pesquisadores(as) com formação em Ciência da Informação, o que aponta para a carência de estudos na área que envolvam a temática das doenças raras.

Salienta-se que, embora já exista uma linha específica para trabalhos no Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação (ENANCIB), o grupo de trabalho 11 – Informação em Saúde, não foram amplamente explorados trabalhos com ênfase nas doenças raras. Desta forma, é importante que os profissionais da informação debruçem seus esforços para explorar essa temática que é relevante não apenas para as pessoas que possuem condições raras, seus cuidadores/familiares e os profissionais da Saúde, mas para a sociedade como problema de saúde pública.

No âmbito acadêmico, o estudo contribuiu ao se propor investigar um contexto ainda não explorado pela Ciência da Informação, apesar da relevância e urgência da temática (observadas em artigos científicos da área da saúde e através das pessoas afetadas por condições raras), que é o contexto das fontes de informação sobre as doenças raras. Portanto, mesmo de maneira limitada, a pesquisa iniciou discussões e reflexões que podem despertar o interesse de outros pesquisadores, fomentando, assim, novas problemáticas que impulsionem o desenvolvimento de novos conhecimentos e avanço da área.

De forma prática, a pesquisa pode contribuir para a área através do mapeamento das fontes de informação sobre doenças raras no contexto nacional, da categorização temática dos

estudos e da análise quanto à formação acadêmica dos autores. Ou seja, por meio dos resultados apresentados, pode auxiliar outros estudiosos que se interessem pelo tema a conhecer quais os conteúdos vêm sendo estudados nesse contexto e por quais profissionais.

A contribuição da pesquisa para a sociedade se dá ao abordar um problema que atinge muitas pessoas, não apenas as que possuem doenças raras, mas toda a sua rede de apoio, como os profissionais da saúde, as instituições especializadas, dentre outras esferas. Mesmo que pareça ínfima a conscientização e divulgação a respeito dessas dificuldades enfrentadas por essa parcela da população (que muitas vezes é desconhecida por grande parte da sociedade), pode gerar iniciativas fomentando resultados muito positivos, como, por exemplo, novos estudos e, consequentemente, avanços.

Precisa-se destacar que no decorrer da pesquisa foram identificadas limitações, como, por exemplo, a inexistência de artigos em língua portuguesa na Biblioteca Virtual da Saúde e a escassez de trabalhos que abordassem diretamente o objeto de estudo. Outro fator limitante está relacionado ao recorte analítico, pois torna-se impossível que um estudo consiga analisar uma realidade por completo. Desta forma, para desenvolver uma investigação é preciso delimitar o objeto de análise e isso exclui uma série de outras possibilidades e perspectivas.

Contudo, seria de grande relevância que outras pesquisas fossem desenvolvidas para examinar a fundo como os agentes envolvidos (pacientes, cuidadores, profissionais da saúde, dentre outros) compreendem os desdobramentos dessa carência por fontes de informações e o impacto na qualidade de vida dos adoecidos. Outra possibilidade de pesquisa seria examinar como outros países vêm tratando essas questões e se existem avanços nesse contexto. Estariam os profissionais da informação em outros países envolvidos com a solução dessas dificuldades encontradas pelos pacientes com doenças raras e sua rede de apoio?

Diante da constatação da lacuna de pesquisas quanto a fontes de informação sobre as doenças raras, espera-se que este estudo desperte o interesse dos profissionais da informação para este contexto ainda carente. Assim, buscar contribuir para uma sociedade mais justa e democrática é assumir a responsabilidade ética e social de colaborar para que a comunidade tenha pleno acesso aos seus direitos essenciais, nos quais se enquadra a informação.

REFERÊNCIAS

- ALBRECHTSEN, H.; HJØRLAND, B. Toward a new horizon in information science: domain-analysis. **Journal of the American Society for Information Science**. Washington, v. 46, n. 6, p. 400-425, 1995.
- ALI, S. R. *et al.* The EuRRECa Project as a Model for Data Access and Governance Policies for Rare Disease Registries That Collect Clinical Outcomes. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, [online], v. 17, n. 23, 25 nov. 2020, p. 1-12. DOI: 10.3390/ijerph17238743. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33255540/>. acesso em: 04 ago. 2021.
- ANDRADE, W. O. **O conceito de informação da Arquivologia contemporânea: da tradução conceitual à delimitação do objeto de estudo na produção científica brasileira**. 2019. Tese (Doutorado em Ciência da Informação) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2019. Disponível em: <https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/123456789/18890>. Acesso em: 22 jan. 2021.
- ARAÚJO, C. A. A. Fundamentos da ciência da informação: correntes teóricas e o conceito de informação. **Perspectivas em Gestão & Conhecimento**, João Pessoa, v. 4, n. 1, p. 57-79, 2014. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/pgc/article/view/19120/10827>. Acesso em: 20 jan. 2021.
- ARAÚJO, C. A. A. **O que é ciência da informação**. Belo Horizonte: KMA, 2018.
- ARAÚJO, N. C.; FACHIN, J. Evolução das fontes de informação. **Biblos: Revista do Instituto de Ciências Humanas e da Informação**, [S. l.], v. 29, n. 1, p. 81-96, 2015. Disponível em: <https://www.seer.furg.br/biblos/article/view/5463/3570>. Acesso em: 21 fev. 2021.
- ASHLEY, P. A. *et al.* **Ética e responsabilidade social nos negócios**. 2. ed. São Paulo: Saraiva, 2005.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Tradução de Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. Lisboa: Edições 70, 1977.
- BARRETO, A. A. A questão da informação. **São Paulo em Perspectiva**, São Paulo, v. 8, n.4, p. 3-8, 1994. Disponível em: http://produtos.seade.gov.br/produtos/spp/v08n04/v08n04_01.pdf. Acesso em: 28 set. 2021.
- BAZI, R. E. Produção da informação nos campos da Ciência da Informação e Comunicação Jornalística: possíveis interfaces. **Intexto**, Porto Alegre, n. 18, p. 82-96, dez. 2008. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/intexto/article/view/6733>. Acesso em: 28 set. 2021.
- BLATTMANN, U. **Fontes de Informação: Primárias, Secundárias e Terciárias**. 2015. Disponível em: <http://bib-ci.wikidot.com/fontes-primarias>. Acesso em: 10 ago. 2021

BORBA, E. F *et al.* Consenso de Lúpus Eritematoso Sistêmico. **Revista Brasileira de Reumatologia**, [S. l.], v. 48, n. 4, p.196-207, jul./ago. 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbr/a/tNQ8C7fhTjXckZRYyL5YhsM/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 24 jul. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS nº 199, de 30/01/2014**. Aprova as Diretrizes para atenção integral às pessoas com doenças raras no sistema único de saúde – SUS. Brasília, DF: Presidência da República, 2014. Disponível em: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2014/junho/04/DIRETRIZES-DOENCAS-RARAS.pdf>. Acesso em: 12 out. 2020.

BRASIL. **Projeto de Lei nº 3167/2008**. Dispõe sobre o fornecimento de medicamentos para portadores de doenças crônicas de baixa prevalência ou rara a pacientes da rede pública de saúde e dá outras providências. Brasília, DF: Câmara dos Deputados, [2008]. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/propostas-legislativas/389104>. Acesso em: 20 jan. 2021.

BRASIL. **Lei nº 13.989, de 15 de abril de 2020**. Dispõe sobre o uso da telemedicina durante a crise causada pelo coronavírus (SARS-CoV-2). Brasília, DF: Diário Oficial da União, 2020. Disponível em: <https://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=16/04/2020&jornal=515&pagina=1>. Acesso em: 25 ago. 2020.

BUJNOWSKA-FEDAK, M. M.; WEGIEREK, P. The impact of online health information on patient health behaviours and making decisions concerning health. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, [S. l.], v. 17, n .3, p. 1-1331, jan. 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32023828/>. Acesso em: 13 ago. 2021.

CABREIRA, L. M. B; CECCBINT, A. L. Imunopatologia da Esclerose Múltipla. **Biosaúde**, Londrina, v. 8, n. 2, p. 125-144, jul. /dez. 2006. Disponível em: http://www.uel.br/ccb/patologia/portal/pages/arquivos/Biosaude%20v%2008%202006/BS_v8_n2_DF_51.pdf. Acesso em: 23 jul. 2021.

CAPURRO, R.; HJØRLAND, B.; CARDOSO, A. M. P.; TRAD., M. G. A. F.; AZEVEDO, M. A. O conceito de informação. **Perspectivas em Ciência da Informação**, Belo Horizonte, v. 12, n. 1, 2007. Disponível em: <http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/33134>. Acesso em: 9 ago. 2021.

CASTELLS, M. **A sociedade em rede**. 22. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2020.

COSTI, L. R. *et al.* Mortalidade por lúpus eritematoso sistêmico no Brasil: avaliação das causas de acordo com o banco de dados de saúde do governo. **Revista Brasileira de Reumatologia**, [online], v. 57, n. 6, p.554-582, nov./dez. 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbr/a/pxLDNyGHRd8vcMKXnTB5wtG/?lang=pt&format=html>. Acesso em: 24 jul. 2021.

COURBIER, S.; DIMOND, R.; BROS-FACER, V. Share and protect our health data: an evidence based approach to rare disease patients' perspectives on data sharing and data protection - quantitative survey and recommendations. **Orphanet Journal of Rare Diseases**, v. 14, n. 175, p. 1-15, 2019. Disponível em:

<https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13023-019-1123-4#citeas>. Acesso em: 30 jul. 2021.

CUNHA, M. B. **Para saber mais:** fontes de informação em ciência e tecnologia. 2. ed. Brasília: Briquet de Lemos, 2016.

ESPERT, A. N. Enfermedades raras: um nuevo capítulo de la medicina. **Anales de la Real Academia Nacional de Medicina**, [S. l.], v. 121, n.1, p.139-155, 2004. Disponível em: <http://www.ranm.es/images/pdf/anales/2004-01.pdf>. Acesso em: 18 jan. 2021.

ÉTICA e moral, Filosofia, quer que desenhe, descomplica. [S. l.: s. n.], 2021. 1 vídeo (05:09 min). Publicado pelo canal Descomplica. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=4bMzOHlg0yw>. Acesso em: 20 ago. 2021

FREIRE, G. H. A.; FREIRE, I. M. **Introdução à Ciência da Informação**. 2. ed. João Pessoa: UFPB, 2015.

FREIRE, I. M. Relato sobre a “Responsabilidade Social” na literatura brasileira da ciência da informação. **Pesquisa Brasileira em Ciência da Informação e Biblioteconomia**, João Pessoa, v. 10, n. 1, p. 212-221, 2015. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/index.php/pbcib/article/view/24579>. Acesso em: 14 fev. 2021.

FREIRE, I. M. A responsabilidade social da Ciência da Informação na perspectiva da consciência possível. **DataGramaZero - Revista de Ciência da Informação**, [S. l.], v. 5, n. 1, fev. 2004. Disponível em: <https://ridi.ibict.br/bitstream/123456789/229/1/FREIREDataGramaZero2005.pdf>. Acesso em: 16 fev. 2021.

FREIRE, I. M. **A responsabilidade social da ciência da informação e/ou o olhar da consciência possível sobre o campo científico**. 2001. Tese (Doutorado em Ciência da Informação) – Escola da Comunicação, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2001.

FREIRE, I. M.; ARAUJO, V. M. R. H.; LLARENA, M. A. A. A Consciência possível para Gestão do Conhecimento no Brasil. **ConCI: Convergências em Ciência da Informação**, v. 3, n. 3, p. 54-76, 31 dez. 2020. Disponível em: <https://seer.ufs.br/index.php/conci/article/view/14503>. Acesso em: 12 dez. 2021.

GARCIA, J. C. R.; SILVA, E. M. Nuanças e estratégias que circundam o conhecimento tácito. **Navuz**, Florianópolis, v. 5, n. 3, p. 6-21, jul./set. 2015. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/317377414_Nuancas_e_estrategias_que_circundam_o_conhecimento_tacito. Acesso em: 19 fev. 2021.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GINZBURG, C. Sinais: raízes de um paradigma indiciário. In: GINZBURG, C. **Mitos, emblemas, sinais: morfologia e história**. Trad. Federico Carotti. 4. reimp. São Paulo: Companhia das Letras, 1989. p. 143-179.

GONZÁLEZ DE GOMÉZ, M. N. O Domínio das Informações em Saúde. In: PINTO, V. B.; CAMPOS, H. H. (org.). **Diálogos paradigmáticos sobre informação para a área da saúde**. Fortaleza: Edições UFC, 2013. p. 29-64.

GUIMARÃES, A. M. Internet. In: CAMPELLO, B. S.; CALDEIRA, P. T. (org.). **Introdução às fontes de informação**. 2. ed. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2008. p. 159-178.

IRIART, J. A. B *et al.* Da busca pelo diagnóstico às incertezas do tratamento: desafios do cuidado para as doenças genéticas raras no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 10, p. 3637-3650, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/csc/2019.v24n10/3637-3650/pt/>. Acesso em: 24 jul. 2021.

KÖCHE, J. C. **Fundamentos de metodologia científica**: teoria da ciência e iniciação à pesquisa. Petrópolis: Vozes, 2011.

LA TAILLE, Y. **Moral e ética**: dimensões intelectuais e afetivas. Porto Alegre: Artmed, 2006.

LE COADIC, Y-F. **A Ciência da Informação**. Tradução de Maria Yêda F. S de Filgueiras Gomes. Brasília: Briquet de Lemos, 1996.

LEINER, B. M. *et al.* Brief history of the Internet. **Internet Society**, [S. l.], 1997. Disponível em: <https://www.Internetsociety.org/Internet/history-Internet/brief-history-Internet/>. Acesso em: 12 fev. 2021.

LÉVY, P. **Cibercultura**. 3. ed. São Paulo: Ed. 34, 2010.

LÉVY, P. **O que é o virtual?** 2. ed. São Paulo: Ed. 34, 2011.

LOPES, I. L. Novos paradigmas para avaliação da qualidade da informação em saúde recuperada na Web. **Ciência da Informação**, v. 33, n. 1, p. 81-90, jan./abr. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ci/v33n1/v33n1a10.pdf>. Acesso em: 13 ago. 2021.

MONTEIRO, C. A. B.; ALMEIDA JUNIOR, O. F. A ilusão de uma sociedade da informação na Ciência da Informação: o termo sob a perspectiva crítica de Mattelart, Bauman e García Canclini. **Em Questão**, Porto Alegre, v. 27, n. 2, p. 294-322, abr./jun. 2021. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/EmQuestao/article/view/102122/60779>. Acesso em: 9 ago. 2021.

MORESI, E. *et al.* **Metodologia da pesquisa**. Brasília: Universidade Católica de Brasília, 2003.

MORETTI, F. A.; OLIVEIRA, V. E.; SILVA, E. M. K. Acesso a informação de saúde na internet: uma questão de saúde pública? **Revista da Associação Médica Brasileira**, [S. l.] v. 58, n. 6, p.650-658, 2012. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0104423012702671?via%3Dihub>. Acesso em: 12 ago. 2021.

OLIVEIRA, C. R. C.; GUIMARÃES, M. C. S.; MACHADO, R. R. Doenças raras como categoria de classificação emergente: o caso brasileiro. **DataGramZero**, [S. l.], v. 13, n. 1, 2012. Disponível em: <http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/7647>. Acesso em: 9 jan. 2021.

OLIVEIRA, E. F. T.; FERREIRA, K. E. Fontes de informação *online* em arquivologia: uma avaliação métrica. **Biblios**, Rio Grande, v. 23, n. 2, p. 69-76, 2009. Disponível em: [file:///C:/Users/Su%C3%AAnia/Downloads/1302-Texto%20do%20artigo-3106-1-10-20100405%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Su%C3%AAnia/Downloads/1302-Texto%20do%20artigo-3106-1-10-20100405%20(1).pdf). Acesso em: 21 fev. 2021.

OLIVEIRA, F.; GOLONI-BERTOLLO, E. M.; PAVARINO, E. C. A Internet como fonte de informação em saúde. **Journal of Health Informatics**, [S. l.], v. 5, n.3, p. 98-102, jul./set. 2013. Disponível em: <http://www.jhi-sbis.saude.ws/ojs-jhi/index.php/jhi-sbis/article/view/267/175>. Acesso em: 13 ago. 2021.

OLIVEIRA, J. P. **Fontes de informação especializada em saúde: análise de características e proposta de critérios para avaliação**. 2013. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) – Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Ciência da Informação, 2013. Disponível em: https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/BUOS-9JLJ7A/1/dissertacao_jacqueline_pawlowski.pdf. Acesso em: 11 ago. 2013.

OLIVEIRA, J. P.; ALMEIDA, M. B.; QUINTELA, E. L. Uma visão geral sobre fontes de informações em saúde. *In*: CONGRESSO ISKO ESPANHA E PORTUGAL, 1., 2013, Portugal. **Atas** [...]. Porto: Faculdade de Letras da Universidade do Porto, 2013. Disponível em: <http://www.iskoiberico.org/wp-content/uploads/2014/09/porto13.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2021.

OLIVEIRA, J. P.; ALMEIDA, M. B.; SOUZA, R. R. Fontes de informação especializada em ciências da saúde: análise de características e proposta de critérios para avaliação. *In*: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 16., 2015, João Pessoa. **Anais** [...]. João Pessoa: UFPB, 2015. Disponível em: <http://www.ufpb.br/evento/index.php/enancib2015/enancib2015/paper/view/3104/1273>. Acesso em: 13 ago. 2021.

OLIVEIRA, M. L. P. **Competência crítica em informação e fake news: das metodologias de fact-checking à auditabilidade do sujeito comum**. 2020. Tese (Doutorado em Ciência da Informação) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2020. Disponível em: <https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/123456789/18200>. Acesso em: 22 jan. 2021.

PELLIZON, R. F.; POBLACIÓN, D. A.; GOLDENBERG, S. Pesquisa na área da saúde: seleção das principais fontes para acesso à literatura científica. **Acta Cirúrgica Brasileira**, [online], v. 18, n. 6, p. 493-496, nov./dez. 2003. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/acb/a/xDSY357sgVDR5WptdGMzYsk/?lang=pt..> Acesso em: 13 ago. 2021.

PIERRE Lévy no Senac São Paulo: Diálogos sobre Inteligência Coletiva. [S. l.: s. n.], 2014. 1 vídeo (01:33:49 min). Publicado pelo canal Senac São Paulo. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=98ZpPKwIjmQ>. Acesso em: 18 ago. 2021.

PINHEIRO, L. V. R. Campo interdisciplinar da ciência da Informação: fronteiras remotas e recentes. **Investigación Bibliotecológica: archivonomía, bibliotecología e información**, [S. l.], v. 12, n. 25, p. 132-163, jul. 1998. Disponível em: <http://rev-ib.unam.mx/ib/index.php/ib/article/view/3884/3436>. Acesso em: 10 fev. 2021.

PINHEIRO, L. V. R. Ciência da informação e sociedade: uma relação delicada entre a fome de saber e de viver. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 10., 2009, João Pessoa. **Anais [...]**. João Pessoa: UFPB, 2009. Disponível em: <http://repositorios.questoesemrede.uff.br/repositorios/bitstream/handle/123456789/702/Txt%2001%20Lena%20Vania%20A%20responsabilidade%20social.pdf?sequence=1>. Acesso em: 15 fev. 2021.

PRODANOV, C. C.; FREITAS, E. C. **Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico**. 2. ed. Novo Hamburgo: Feevale, 2013.

QUIVY, R.; CAMPENHOUDT, L. V. **Manuel de recherche en Sciences Sociales**. Paris: Dunod, 1995.

REDE INTERAGENCIAL DE INFORMAÇÃO PARA A SAÚDE. **Indicadores básicos para a saúde no Brasil: conceitos e aplicações**. 2. ed. Brasília, DF: Organização Pan-Americana da Saúde, 2008. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/tabdata/livroidb/2ed/indicadores.pdf>. Acesso em: 19 jul. 2021.

REZENDE, A. **Proposta de critérios de avaliação de fontes de informação na internet para pesquisadores da saúde**. 2016. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) – Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2016. Disponível em: <https://repositorio.ufpe.br/handle/123456789/17610>. Acesso em: 13 ago. 2021.

RODRIGUES, C.; BLATTMANN, U. Gestão da informação e a importância do uso de fontes de informação para geração de conhecimento. **Perspectivas em Ciência da Informação**, Belo Horizonte, v. 19, n. 3, p. 4-29, set. 2014. Disponível em: <http://portaldeperiodicos.eci.ufmg.br/index.php/pci/article/view/1515/1451>. Acesso em: 22 fev. 2021.

RODRIGUES, R. M. **Pesquisa acadêmica: como facilitar o processo de preparação de suas etapas**. São Paulo: Atlas, 2007.

ROSA, T. G.; REIS, F. B. dos. A bainha de mielina: sua formação, composição, funções e plasticidade. In: MOSTRA DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA DO CESUCA, 11., 2017, Cachoeirinha. **Anais [...]**. Cachoeirinha: CESUCA, 2017. p. 139-150. Disponível em: <http://ojs.cesuca.edu.br/index.php/mostrac/article/view/1336>. Acesso em: 24 jul. 2021.

SAMPIERI, R. H.; COLLADO, C. F.; LUCIO, P. B. Definição da pesquisa a ser realizada: exploratória, descritiva, correlacional ou explicativa. In: SAMPIERI, R. H.; COLLADO, C. F.; LUCIO, P. B. **Metodologia da Pesquisa**. 3. ed. São Paulo: McGraw-Hill, 2006. p. 96-115.

SANTOS, V. P. S.; COELHO, M. T. Á. D.; RODRIGUES JÚNIOR, N. M. Fontes de informação em saúde: influenciam no conhecimento do HIV/AIDS? **Revista Fontes Documentais**, [S. l.], v. 3, p. 213–221, 2020. Disponível em: <https://aplicacoes.ifs.edu.br/periodicos/fontesdocumentais/article/view/640>. Acesso em: 12 ago. 2021.

SARACEVIC, T. Ciência da Informação: origem, evolução e relações. **Perspectivas em Ciência da Informação**, Belo Horizonte, v.1, n.1, p. 41-62, jan./jun. 1996. Disponível em:

<http://portaldeperiodicos.eci.ufmg.br/index.php/pci/article/view/235/22>. Acesso em: 18 jan. 2021.

SCHWARTZ, I. V. D. *et al.* SARS-CoV-2 pandemic in the Brazilian community od rare diseases: a patient reported survey. **American Journal of Medical Genetics**, [S. l.], p. 1-11, 2020. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/46159>. Acesso em: 27 set. 2021.

SILVA, A. C. B. M.; GARCIA, J. C. R. Responsabilidade ética e social do arquivista e a lei de acesso à informação. **ÁGORA: Arquivologia Em Debate**, [S. l.], v. 27, n. 55, p. 539-565, jul./dez., 2017. Disponível em: https://agora.emnuvens.com.br/ra/article/view/672/pdf_1. Acesso em: 27 jul. 2021.

SILVA, A. M. da. **A informação**. Da compreensão do fenómeno e construção do objecto científico. Porto: Edições Afrontamento, 2006.

SILVA, J. L. C.; FREIRE, G. H. de A. Um olhar sobre a origem da Ciência da Informação: Indícios embrionários para sua caracterização identitária. **Encontros Bibli: revista eletrônica de Biblioteconomia e Ciência da Informação**, Florianópolis, v. 17, n. 33, p. 1-29, jan./abr. 2012. Disponível em: <https://brapci.inf.br/index.php/res/download/50257>. Acesso em: 6 ago. 2021.

VÁZQUEZ, A. S. **Ética**. Tradução de João Dell'Anna. 37. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2017.

VÁZQUEZ, A. S. **Ética**. Tradução de João Dell'Anna. 24. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

WERSIG, G.; NEVELING, U. The phenomena of interest to information science. **Information Scientist**, v. 9, n. 4, p. 127-140, 1975. Disponível em: <https://sigir.org/files/museum/pub-13/18.pdf>. Acesso em: 25 jul. 2021.

WRIGHT, K. B.; SPARKS, L.; O'HAIR, H. D. **Health communication in the 21st century**. 2. ed. Malden: Blackwell, 2013.

APÊNDICE A - ARTIGOS QUE NÃO TRATARAM DO OBJETO DA PESQUISA

Identificação	Título do Artigo	Autores
FI 21	Análise estratégica de um centro de genética médica em um instituto de pesquisa nacional em saúde no Brasil: desafios para o SUS	-Elizabeth Artmann; -Juan Clinton Llerena Junior; -Laura Terezina Pereira; -Luciane Binsfeld; -Francisco Javier Uribe Rivera
FI 22	Atendimento humanizado: as concepções de estudantes de Medicina	-Vitória Batista Calmon de Passos; -Renata Meira Vêras; -Clara Couto Fernandez; -Odonilton Lima Lemos; -Gustavo Marques Porto Cardoso; -Marcelo Nunes Dourado Rocha.
FI 23	Doenças midiaticamente negligenciadas e estratégias de visibilidade na percepção de atores-chave	-Tatiana Breder Emerich; -Aline Guio Cavaca; -Edson Theodoro dos Santos-Neto; -Kátia Lerner; -Adauto Emmerich Oliveira.
FI 24	Para equacionar a judicialização da saúde no Brasil	-Octávio Luiz Motta Ferraz.
FI 25	Fatores relacionados com uma menor duração total do aleitamento materno	-Sara Cavalcanti Mendes; -Ianna Karolina Vêras Lobo; -Sarah Queiroga de Sousa; -Rodrigo Pinheiro de Toledo Vianna.
FI 26	Associação entre risco de transtornos mentais comuns e insegurança alimentar entre mães com filhos menores de um ano de idade	-Sarah Queiroga de Sousa; -Ianna Karolina Vêras Lôbo; -Alice Teles de Carvalho; -Rodrigo Pinheiro de Toledo Vianna.
FI 27	Dilemas atuais da sociedade brasileira sob as lentes da antropologia: relato de experiência de uma disciplina do curso de graduação em saúde coletiva da UFRJ	-Jaqueline Ferreiraa -Lucas Tramontanoa -Ana Paula Kleina
FI 28	Integralidade e universalidade da assistência farmacêutica em tempos de judicialização da saúde.	-Luciana de Melo Nunes Lopesa -Tiago Lopes Coelhoa -Semíramis Domingues Diniza -Eli Iola Gurgel de Andradea
FI 29	Cursos de cuidadores de idosos: a clientela, o conteúdo e a qualificação	-Lidiane Souza Trindade Nascimento; -Ana Lúcia Gatti; -Cesar Augusto Bana.
FI 30	Sobre a performance de sofrimento na web: narrativas de mães de crianças com condições crônicas complexas de saúde em uma revista eletrônica	-Anita Silva Paez; -Martha Cristina Nunes Moreira.
FI 31	No fio da navalha: a dimensão intersubjetiva do cuidado aos bebês com condições crônicas complexas	-Creuza da Silva Azevedo; -Natália Vodopives Pfeil.
FI 32	A judicialização e seu papel na efetivação do direito à saúde pública	-Fabiana Diniz Lopes; -Tatiana Ribeiro de Campos Mello.

FI 33	Para uma abordagem reticular do cuidado em saúde	-Sílvia Portugal.
FI 34	Análise de medicamentos novos registrados no Brasil na perspectiva do Sistema Único de Saúde e da carga de doença	-Stephanie Ferreira Botelho; -Maria Auxiliadora Parreiras Martins; -Adriano Max Moreira Reis.
FI 35	Registro e incorporação de tecnologias no SUS: barreiras de acesso a medicamentos para doenças da pobreza?	-Rafael Santos Santana; -Evandro de Oliveira Lupatini; -Silvana Nair Leite.
FI 36	Direito à saúde e prioridades: introdução a um debate inevitável	-Ana Paula de Barcellos; -Fábio Souza; -Humberto Laport de Mello; -Juliana Florentino; -Sérgio de Souza; -Técio Bianco.
FI 37	Memórias revisitadas: sobre os testemunhos das vítimas retroativas de bullying no contexto brasileiro	-Juliane Bazzo.
FI 38	Internacionalização, ciência e saúde: a medicina regenerativa global e os mercados paralelos	-Liliana Acero.
FI 39	Judicialização da saúde, ativismo judicial e o consequente desequilíbrio do orçamento público	-João Paulo Jucatelli; -Juvêncio Borges Silva.
FI 40	Perfil das solicitações de medicamentos de alto custo ao Sistema Único de Saúde em Minas Gerais	-Rilke Novato Públio; -Braulio Roberto Gonçalves Marinho Couto; -Analina Furtado Valadão; -Edna Maria Rezende.
FI 41	Mudanças climáticas e a cana-de-açúcar no Brasil: Fisiologia, conjuntura e cenário futuro	-Fabio Marin; -Daniel S. P. Nassif.
FI 42	Essencialidade e assistência farmacêutica: considerações sobre o acesso a medicamentos mediante ações judiciais no Brasil	-João Maurício Brambati Sant'Ana; -Vera Lúcia Edais Pepe; -Claudia Garcia Serpa Osorio-de-Castro; -Miriam Ventura.
FI 43	Avaliando o caso da dengue na Argentina 2009 discriminação e medo	-Maximiliano E. Korstanje.
FI 44	Responsabilidade do Estado e direito à saúde no Brasil: um balanço da atuação dos Poderes	-Tatiana Wargas de Faria Baptista; -Cristiani Vieira Machado; -Luciana Dias de Lima.
FI 45	Prototecose em animais de companhia e aspectos da doença no homem	-Amanda Keller Siqueira; -Márcio Garcia Ribeiro; -Tatiana Salerno.
FI 46	A mídia e a construção do biográfico o sensacionalismo da morte em cena	-Elizabeth Rondelli; -Micael Herschmann.

APÊNDICE B - DISTRIBUIÇÃO DOS 46 ARTIGOS POR PERIÓDICOS

Título do Periódico	Quantidade de artigos por periódico
Revista Ciência & Saúde Coletiva	20
História, Ciências, Saúde – Manguinhos	1
Revista Brasileira em Promoção da Saúde	2
Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical	2
Physis: Revista de Saúde Coletiva	2
Revista de Gestão em Sistemas de Saúde	2
Revista Direito GV	2
Periódico Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional	2
Revista Panamericana de Salud Pública / Pan American Journal of Public Health	1
Revista de Administração Pública	1
Revista de Estudios Sociales	1
Tempo Social	1
Revista Brasileira de Engenharia Agrícola e Ambiental	1
Revista Ciência Rural	1
Anais do Congresso Brasileiro de Processo Coletivo e Cidadania	1
Revista ConScientiae Saúde	1
Brazilian Journalism Research	1
Acta Scientiarum Human and Social Sciences	1

APÊNDICE C - AUTORES E RESPECTIVAS FORMAÇÕES ACADÊMICAS

Identificação	Autores dos artigos	Formação acadêmica
FI 1	Daniel de Souza Campos	Doutorado em Serviço Social (UFRJ), Mestrado em Ciências (IFF/Fiocruz), Graduação em Serviço Social (UFF). http://lattes.cnpq.br/4091130405456857
	Martha Cristina Nunes Moreira	Doutorado em Sociologia (IUPERJ), Mestrado em Saúde Pública (FIOCRUZ), Graduação em Psicologia (UERJ). http://lattes.cnpq.br/8624031048576028
	Marcos Antonio Ferreira do Nascimento	Doutorado em Saúde Coletiva (UERJ), Mestrado em Saúde Coletiva (UERJ), Graduação em Psicologia (UERJ). http://lattes.cnpq.br/8515414965994459
FI 2	Marise Basso Amaral	Doutorado em Educação (UFRGS), Mestrado em Educação (UFRGS), Graduação em Bacharelado e em Licenciatura em Ciências Biológicas (UFRGS). http://lattes.cnpq.br/9955355880865022
	Sérgio Tavares de Almeida Rego	Doutorado em Saúde Coletiva e Mestrado em Saúde Coletiva pela UERJ, Graduação em Medicina (UNIRIO). http://lattes.cnpq.br/9148689357356217
FI 3	Rogério Lima Barbosa	Doutorado em Relações de trabalho, desigualdade social e sindicalismo e Mestrado em Sociologia pela Universidade de Coimbra (UC), Portugal, Graduação em Ciências Contábeis e Atuariais (UnB). http://lattes.cnpq.br/1453205959277151
FI 4	Jacqueline de Souza Gomes	Doutorado em Filosofia (UFRJ), Mestrado em Filosofia (IFCS-UFRJ), Graduação em Licenciatura em Filosofia (UCB/DF), Graduação em Direito (UFF), Graduação em Bacharel em Filosofia (UFRJ). http://lattes.cnpq.br/5288043215984971
FI 5	Martha Cristina Nunes Moreira	FI 1 http://lattes.cnpq.br/8624031048576028
	Marcos Antonio Ferreira do Nascimento	FI 1 http://lattes.cnpq.br/8515414965994459
	Daniel de Souza Campos	FI 1 http://lattes.cnpq.br/4091130405456857
	Lidianne Vianna Albernaz	
	Ana Carolina Carioca da Costa	Graduação em Administração pela Faculdade Moraes Júnior - Mackenzie Rio (FMJ-MACK). http://lattes.cnpq.br/7969153064469689
	Letícia Baptista de Paula Barros	Doutorado em Epidemiologia em Saúde Pública (FIOCRUZ), Mestrado em Estatística (UFRJ), Graduação em Estatística (UFRJ). http://lattes.cnpq.br/9500150144253966
	Dafne Dain Gandelman Horovitz	Mestrado em População Território e Estatísticas

	Antília Januária Martins Adelino Furtado Madureira Nicole Velloso de Oliveira Márcia Ferreira Teixeira Pinto	Públicas e Graduação em Estatística pela Escola Nacional de Ciências Estatísticas (ENCE). http://lattes.cnpq.br/4214327040449415 Doutorado em Saúde Coletiva (UERJ), Mestrado em Clínica Médica (UFRJ), Graduação em Medicina (UERJ). http://lattes.cnpq.br/3651770893625466 Doutorado em Saúde da Criança e da Mulher (IFF/FIOCRUZ), Mestrado em Saúde da Criança e da Mulher (IFF/FIOCRUZ), Graduação em Psicologia (IBMR), Graduação em Serviço Social (UFJF). http://lattes.cnpq.br/9115333812625333 Mestrado em Saúde da Criança e da Mulher (FIOCRUZ), Graduação em Fisioterapia Universidade Estácio de Sá - UNESA, Graduação em Comunicação Social - Publicidade e Propaganda (PUC-Rio). http://lattes.cnpq.br/3219584511763106 Graduação em andamento em Psicologia pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro - UERJ. http://lattes.cnpq.br/2935725123474446 Doutorado em Saúde Pública (FIOCRUZ), Mestrado em Saúde Pública (FIOCRUZ), Graduação em Administração de Empresas pela Faculdade de Ciências Contábeis e Administração Machado Sobrinho (FCCAMS), Graduação em Economia (UFJF). http://lattes.cnpq.br/9782026704320640
FI 6	Ítala Paris de Souza Juliana Soares Androlage Roseney Bellato Reni Aparecida Barsaglini	Doutorado em andamento em Ciências da Saúde, Mestrado em Enfermagem e Graduação em enfermagem todos pela mesma universidade a (UFMT). http://lattes.cnpq.br/4920293314638004 Doutorado em andamento em Ciências da Saúde (UFMT), Mestrado em Enfermagem (UFMT), Graduação em enfermagem (UFMT). http://lattes.cnpq.br/9155525147372718 Doutorado em Enfermagem Fundamental (USP), Mestrado em Enfermagem Fundamental (USP), Graduação em Enfermagem todos pela (USP). http://lattes.cnpq.br/2506836323850700 Doutorado em Saúde Coletiva (UNICAMP), Mestrado em Saúde e Ambiente (UFMT), Graduação em Pedagogia (UNESP). http://lattes.cnpq.br/0107366713688433
FI 7	Jorge Alberto Bernstein Iriart	Doutorado em Antropologia pela Université de Montreal (UdeM), Canadá, Mestrado em Saúde Coletiva (UFBA), Graduação em Fisioterapia pela Faculdade de

	Marina Fisher Nucci Tatiane Pereira Muniz Greice Bezerra Viana Waleska de Araújo Aureliano Sahra Gibbon	Ciências da Saúde do Instituto Porto Alegre (IPA). http://lattes.cnpq.br/2420426654459850 Doutorado em Saúde Coletiva (UERJ), Mestrado em Saúde Coletiva (UERJ), Graduação em Ciências Sociais pela (UFRJ). http://lattes.cnpq.br/6662525683459090 Doutorado em Antropologia Social (UFRGS), Mestrado em Antropologia (UFBA), Graduação em Comunicação Social - Relações Públicas pela Universidade do Estado da Bahia (UNEB), Graduação em Ciências Sociais (UFBA), Graduação em Sociologia pela Fisk University (FISK), Estados Unidos. http://lattes.cnpq.br/3367494004610199 Doutorado em andamento em Ciências Sociais (UERJ), Mestrado em Ciências Sociais (UFBA), Graduação em Ciências Sociais (UFBA). http://lattes.cnpq.br/2231854146202482 Doutorado em Antropologia Social (UFSC), Mestrado em Sociologia (UEPB), Graduação em Comunicação Social (UEPB), Graduação em Ciência da Computação (UEPB). http://lattes.cnpq.br/6921083969355653 Doutorado em Anthropology. University College of London (UCL), Inglaterra. http://lattes.cnpq.br/6501276796603602
FI 8	Márcia Ferreira Teixeira Pinto Adelino Furtado Madureira Letícia Baptista de Paula Barros Marcos Antonio Ferreira do Nascimento Ana Carolina Carioca da Costa Nicole Velloso de Oliveira Lidianne Vianna Albernaz Daniel de Souza Campos Dafne Dain Gandelman Horovitz Antilia Januária Martins Martha Cristina Nunes Moreira	FI 5 http://lattes.cnpq.br/9782026704320640 FI 5 http://lattes.cnpq.br/3219584511763106 FI 5 http://lattes.cnpq.br/4214327040449415 FI 1 e FI 5 http://lattes.cnpq.br/8515414965994459 FI 5 http://lattes.cnpq.br/9500150144253966 FI 5 http://lattes.cnpq.br/2935725123474446 FI 5 http://lattes.cnpq.br/7969153064469689 FI 1 e FI 5 http://lattes.cnpq.br/4091130405456857 FI 5 http://lattes.cnpq.br/3651770893625466 FI 5 http://lattes.cnpq.br/9115333812625333 FI 1 e FI 5 http://lattes.cnpq.br/8624031048576028
FI 9	Waleska de Araújo Aureliano	FI 7 http://lattes.cnpq.br/6921083969355653
FI 10	Éverson de Brito Damasceno	Graduação em Medicina (UFRN). http://lattes.cnpq.br/4922750415098109

	Jakson Gomes de Figueiredo Jean Marcel Bezerra França Júlio Cesar Duarte Veras Raul Elton Araújo Borges Lucas Pereira de Melo	Graduação em andamento em Medicina (UFRN). http://lattes.cnpq.br/3006420402011827 Graduação em andamento em Medicina (UFRN), Graduação em Engenharia Mecânica (UFERSA) Graduação em Ciência e Tecnologia (UFERSA). http://lattes.cnpq.br/5144030640767337 Graduação em Medicina (UFRN). http://lattes.cnpq.br/6700783704636687 Doutorado em andamento em Ciências Odontológicas (UFRN), Mestrado em Saúde Coletiva (UFRN), Graduação em Odontologia (UFRN). http://lattes.cnpq.br/9264011205952390 Doutorado em Enfermagem (USP), Mestrado em Enfermagem (UNICAMP), Graduação em Enfermagem pela Fundação de Ensino Superior de Olinda (FUNESO). http://lattes.cnpq.br/6135560044181341
FI 11	Iangla Araujo de Melo Damasceno Ricardo Consiglierio Guerra	Mestrado em Ciência e Tecnologia de Alimentos (UFT), Graduação em Farmácia pelo Centro Universitário Tocantinense Presidente Antônio Carlos (UNITPAC). http://lattes.cnpq.br/7507693216465656 Doutorado em Ciências Ambientais Aplicadas ao Setor de Petróleo (UNESP), Mestrado em Microbiologia Aplicada (UNESP), Graduação em Licenciatura e Bacharelado em Ciências Biológicas (UNESP). http://lattes.cnpq.br/3204670235229535
FI 12	Rogério Lima Barbosa Sílvia Portugal	FI 3 http://lattes.cnpq.br/1453205959277151 Doutorado em Ciências Biopatológicas pela Universidade de Lisboa (UL), Portugal, Graduação em Biologia pela Faculdade de Ciências da Universidade do Porto. http://lattes.cnpq.br/0277868728605675
FI 13	Martha Cristina Nunes Moreira Marcos Antonio Ferreira do Nascimento Dafne Dain Gandelman Horovitz Antília Januária Martins Márcia Ferreira Teixeira Pinto	FI 1, FI 5 e FI 8 http://lattes.cnpq.br/8624031048576028 FI 1, FI 5 e FI 8 http://lattes.cnpq.br/8515414965994459 FI 5 e FI 8 http://lattes.cnpq.br/3651770893625466 FI 5 e FI 8 http://lattes.cnpq.br/9115333812625333 FI 5 e FI 8 http://lattes.cnpq.br/9782026704320640
FI 14	Marcelo Medeiros	Doutorado em Sociologia (UnB), Mestrado em Sociologia (UnB),

	Debora Diniz Rodrigues Ida Vanessa Doederlein Schwartz	Graduação em Economia (UnB). http://lattes.cnpq.br/2238409567061694 Doutorado em Antropologia (UnB), Mestrado em Antropologia (UnB), Graduação em Ciências Sociais (UnB). http://lattes.cnpq.br/3865117791041119 Doutorado em Ciências: Genética (UFRGS), Mestrado em Genética e Biologia Molecular (UFRGS), Graduação em Medicina (UFRGS). http://lattes.cnpq.br/3850836744210522
FI 15	Renata Cristina Rocha da Silva Yasmine Sfredo Rizzardo	Doutorado em Medicina (UFRGS), Mestrado em Medicina: Ciências Médicas (UFRGS), Graduação em Terapia Ocupacional pela Rede de Educação Metodista (IPA). http://lattes.cnpq.br/3150036157419261 Graduação em Terapia Ocupacional pelo Centro Universitário Metodista (IPA-RS). http://lattes.cnpq.br/3821940812316172
FI 16	Lizianne Juline do Nascimento e Silva Martins Nathalia Priscilla Oliveira Silva Thaiana Barbosa Ferreira Fabírcia Azevedo da Costa Cavalcanti	Graduação em Fisioterapia (UFRN). http://lattes.cnpq.br/602004537250402 Doutorado em andamento em Fisioterapia (UFRN), Mestrado em Fisioterapia (UFRN), Graduação em Fisioterapia (UFRN). http://lattes.cnpq.br/5802240351333531 Doutorado em Fisioterapia (UFRN), Mestrado em Fisioterapia (UFRN), Graduação em Fisioterapia (UFRN). http://lattes.cnpq.br/5579550584415825 Doutorado em Ciências da Saúde (UFRN), Mestrado em Ciências da Saúde (UFRN), Graduação em Fisioterapia (UFRN). http://lattes.cnpq.br/9579107830132166
FI 17	Julie Souza de Medeiros Rocha Alessandra Dounis Bonorandi Leilane Silva de Oliveira Maria Natália Santos da Silva	Mestrado profissional em Ciências para a Saúde pela Escola Superior de Ciências da Saúde (ESCS), Graduação em Terapia Ocupacional pela Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas (UNCISAL). http://lattes.cnpq.br/4958641381724480 Doutorado em Educação (UFAL), Mestrado em Educação (UFAL), Graduação em Terapia Ocupacional (UFPE). http://lattes.cnpq.br/8898695472895440 Graduação em andamento em Terapia Ocupacional (UNCISAL). http://lattes.cnpq.br/6628465577615866 Doutorado em andamento em Saúde da Criança e do Adolescente (UFPE),

	Viviane Ferreira da Silva	Mestra em Psicologia Cognitiva (UFPE), Graduada em Terapia Ocupacional pela Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas. http://lattes.cnpq.br/4221113201183690 Graduação em Terapia Ocupacional (UNCISAL), Graduação em ciências biológicas Bacharelado e licenciatura pela (UFAL). http://lattes.cnpq.br/0411569974793582
FI 18	Dailor Sartori Junior Paulo Gilberto Cogo Leivas Mônica Vinhas de Souza Bárbara Corrêa Krug Giacomo Balbinotto Ida Vanessa Doederlein Schwartz	Doutorado em andamento em Direito pela Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS), Mestrado em Direito pelo Centro Universitário Ritter dos Reis (UniRITTER), Graduação em Ciências Jurídicas e Sociais (UFRGS). http://lattes.cnpq.br/4313186143479046 Doutorado em Direito (UFRGS), Mestrado em Direito do Estado e Teoria do Direito (UFRGS), Graduação em Ciências Jurídicas e Sociais (UFRGS). http://lattes.cnpq.br/8903151502297215 Doutorado em Medicina: Ciências Médicas (UFRGS), Mestrado em MBA em Avaliação de Tecnologias de Saúde pelo Hospital Alemão Oswaldo Cruz (HAOC), Mestrado em Epidemiologia Clínica pelo Netherlands Institute of Health Sciences (NIHES), Holanda, Mestrado em Medicina: Ciências Médicas (UFRGS), Graduação em Medicina (UFRGS). http://lattes.cnpq.br/4277467971905600 Mestrado em Medicina: Ciências Médicas (UFRGS), Graduação em Farmácia (UFRGS). http://lattes.cnpq.br/2782957621709410 Doutorado em Economia (USP), Mestrado em Economia pelo Instituto de Estudos e Pesquisas Econômicas (IEPE), Graduação em Ciências Econômicas (UFRGS). http://lattes.cnpq.br/6751513272539561 FI 14 http://lattes.cnpq.br/3850836744210522
FI 19	Gilson José Allain Teixeira Junior Cláudia Elise Ferraz Silva	Doutorado em andamento em Medicina Tropical (UFPE), Mestrado em Medicina Tropical (UFPE), Graduação em Direito pela Universidade Católica de Pernambuco (UNICAP), Graduação em Medicina (UFPE). http://lattes.cnpq.br/6693687751888871 Doutorado em Medicina Tropical(UFPE),

	Vera Magalhães da Silveira	Mestrado em Medicina Tropical (UFPE), Graduação em Medicina (UFPE). http://lattes.cnpq.br/7798473127198481 Doutorado em Infectologia pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), Mestrado em Medicina Tropical (UFPE), Graduação em Medicina (UFPE). http://lattes.cnpq.br/1262842713515748
FI 20	Morgana Maria de Oliveira Barboza Norival Ferreira dos Santos Oscarina Viana de Sousa	Doutorado em Biotecnologia (UFC), Mestrado em Patologia (UFC), Graduação em Licenciatura Específica em Biologia pela Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA-CE). http://lattes.cnpq.br/3771264996410102 Mestrado em Ciência e Tecnologia de Alimentos (UFC), Graduação em Medicina Veterinária (UECE). http://lattes.cnpq.br/6134031159455098 Doutorado em Ciências (Microbiologia) pela UFRJ, Mestrado em Ciência e Tecnologia de Alimentos (UFC), Graduação em Engenharia de Pesca (UFC). http://lattes.cnpq.br/6529999796909142