FONTES DE INFORMAÇÃO SOBRE DOENÇAS RARAS NA INTERNET[1]

E-mail:
suenia07@gmail.com
isafreire@globo.com

Suênia Vasconcelos de Souza[2], Isa Maria Freire[3]

RESUMO

Apresenta estudo em andamento que tem por objeto investigar de que forma a área da Ciência da Informação atua no compartilhamento das fontes de informação sobre doenças raras. Desenvolvida sob a perspectiva do paradigma indiciário, classificada como qualitativa, quanto a sua abordagem; aplicada, quanto a sua natureza; exploratória, quanto aos seus objetivos; bibliográfica/documental, quanto aos seus procedimentos. A coleta dos dados será efetuada por meio do brauseio em portais da *web*, biblioteca virtual e repositórios definidos. Tem por expectativa, constatar que a área da Ciência da Informação atua de forma incipiente no compartilhamento das fontes de informação sobre doenças raras.

Palavras-Chave: Ciência da Informação, Doenças raras, Fontes de informação

ABSTRACT

It presents an ongoing study that aims to investigate how the area of Information Science works in sharing the sources of information about rare diseases. Developed from the perspective of the evidential paradigm, classified as qualitative, in terms of its approach; applied, as to its nature; exploratory, as to its objectives; bibliographic / documentary, as to its procedures. Data collection will be carried out through the use of web portals, virtual library and defined repositories. It expects to verify that the Information Science area acts in an incipient way in sharing the sources of information about rare diseases.

Keywords: Information Science, Rare deseases, Information sources.

1 INTRODUÇÃO

O processo de produção, comunicação e transmissão da informação teve intensa ampliação após a Segunda Guerra Mundial, com o desenvolvimento de tecnologias como o computador, que ganhou novas proporções com o uso da internet e da *web*, que possibilitou uma maior interação entre os usuários. Diante do novo contexto de competição delineado pelo pós-guerra, o foco central dos países de boa parte do mundo, voltou-se 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, no que diz respeito a recuperação da informação (ARAÚJO, 2014).

---

[1] Projeto de pesquisa de Mestrado aprovado no Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação da Universidade Federal da Paraíba (2021).

[2] Arquivista. Técnico em Arquivos. Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia da Paraíba, Brasil ORCID https://orcid.org/0000-0002-6545-6178

[3] Docente permanente no Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação. Universidade Federal da Paraíba, Brasil. ORCID https://orcid.org/0000-0001-7603-1872

Capurro (2003) identifica que historicamente a Ciência da Informação se constituiu a partir de três paradigmas. O primeiro, denominado de paradigma físico, no qual a informação era percebida apenas na perspectiva tecnicista, enquanto objeto físico transmitido de um emissor para um receptor. Esta visão passa a ser questionada dando origem a um entendimento mais amplo, com o segundo paradigma, o cognitivo, que considerava os usuários da informação como sujeitos cognoscentes, assim, dotados de modelos mentais responsáveis pela elaboração de estratégias de busca e uso da informação. Atualmente, ao se falar em informação, leva-se em consideração sobretudo, as relações sociais e culturais na qual ela está inserida, essa mudança ocorreu após o que o autor Capurro (2003) denominou de terceiro paradigma, o paradigma social.

Desde o seu advento, a Ciência da Informação manteve e buscou ampliar diálogos com outras ciências. Segundo Pinheiro (1999) a Ciência da Informação possui um estatuto científico, sendo compreendida como ciência social, portanto, é interdisciplinar por natureza, e apresenta relações com a Biblioteconomia, Ciência da Computação, Ciência Cognitiva, dentre outras áreas.

Dessa forma, este campo interdisciplinar procura solucionar dificuldades relacionadas à informação em diversas áreas do conhecimento. Conforme González de Gómez (2013), as questões de informação possuem uma correlação íntima e antiga com as questões de saúde, essa união resultou em inovações e num desenvolvimento satisfatório de pesquisas em informação e tecnologias da informação. Nesse sentido, González de Gómez (2013, p.29) compreende que "a otimização e atualização de dispositivos e ações de informação tem que responder as 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 do exposto, o intuito desta pesquisa é explorar as fontes de informação no contexto das doenças raras, que segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), são aquelas que afetam até 65 pessoas a cada 100.000 sujeitos, ou seja, tem pouca frequência na população mundial e é caracterizada pela diversidade de sintomas e manifestações que modificam não apenas de doença para doença, mas de pessoa para pessoa (BRASIL, 2014).

Os obstáculos ocorrem devido à limitação de informações resultante da grande variedade de doenças raras e suas diversas manifestações sintomáticas, além da dispersão das fontes de informações e do insuficiente ou ausente compartilhamento do que se tem produzido sobre elas. Assim, torna-se essencial que as fontes de informação sobre doenças raras sejam amplamente compartilhadas, pois essa atividade assume um papel fundamental na produção científica, administrativa, assistencial e clínica, influenciando diretamente na vida dos profissionais de saúde e dos pacientes acometidos pelas doenças raras.

O conceito de fontes de informação como destaca Cunha (2016) é abrangente e engloba desde manuscritos e publicações impressas, a objetos, obras de arte e peças de museu. Esse estudo, no entanto, restringe-se apenas às fontes de informação de acesso aberto e disponíveis na internet. Logo, serão considerados: artigos científicos, teses, dissertações, sites e blogs, que ofereçam informações de interesse à profissionais da saúde, cuidadores e familiares de portadores de doenças raras.

Nessa perspectiva, as tecnologias digitais de informação e comunicação proporcionam um meio ilimitado de processamento, armazenamento, distribuição e recuperação de informação. Esses recursos que sempre estiveram estritamente ligados a Ciência da Informação devem ser explorados no sentido de reunir e compartilhar as fontes de informação sobre doenças raras para subsidiar tanto os profissionais da saúde em suas atividades quanto os cuidadores e pacientes que pretendem compreender melhor sua doença.

2. DELINEAMENTO DA PESQUISA

É importante considerar que apenas no início da década de 1980 surge nos Estados Unidos o conceito "população órfã de medicamentos" 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 tratar essas enfermidades foram chamados de medicamentos órfãos pois, devido à baixa rentabilidade econômica não despertaram o interesse de patrocinadores para a investigação terapêutica (ESPERT, 2004).

Os Estados Unidos foi o primeiro país a estabelecer uma legislação para regular o mercado de medicamentos órfãos, o que ocorreu mediante grande mobilização de pacientes e seus familiares. A visibilidade gerada pela iniciativa americana acabou despertando a atenção de outros países para o tema, levando-os a adotarem um posicionamento semelhante quanto à criação de legislação específica. 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 3167/2008 refere-se ao fornecimento de medicamentos para pacientes com doenças crônicas de baixa prevalência ou rara, para pacientes da rede pública de saúde além de outras providências (BRASIL, 2008). Em 2009, ocorreu em São Paulo o I Congresso Brasileiro de Doenças Raras patrocinado pela Fundación Gêiser e apoio do vereador Ushitaro Kamis (DEM-SP), este evento contribuiu para evidenciar o tema "doenças raras" no país (OLIVEIRA; GUIMARÃES; MACHADO, 2012).

Atendendo às 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 (SUS), que determinou também, incentivos financeiros de custeio para serviços especializados fornecidos para o tratamento desses pacientes. Este instrumento normativo representou um grande avanço por incorporar benefícios e ampliar o alcance aos pacientes. Ainda assim, apesar das iniciativas, são necessários novos passos para o Brasil garantir o avanço científico no contexto das doenças raras de maneira satisfatória e eficiente. Nesta perspectiva, um aspecto relevante que precisa de atenção, corresponde a ampla disseminação das fontes de informação existentes sobre as doenças raras.

Espert (2004, p. 145; tradução nossa) aponta que durante a *II Jornada sobre Necesidades y Demandas de Afectados por Enfermedades Raras y sus famílias*, que ocorreu em 2001, 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 nas seguintes seções:

1. Informações
2. Treinamento e Pesquisa
3. Diagnóstico
4. Organização: iniciativas, planos e programas
5. Gestão Sócio sanitária
6. Associacionismo
7. Apoios e auxílios sociais.

Considerando a necessidade de ampliação do compartilhamento da informação voltado não apenas para os profissionais da saúde, bem como aos portadores de doenças raras, seus familiares e seus cuidadores, surge a seguinte questão de pesquisa: de que forma a Ciência da Informação contribui no compartilhamento das fontes de informação sobre doenças raras?

Dito isso, esta pesquisa buscará identificar através da literatura sobre doenças raras recuperadas em repositórios, biblioteca virtual e portais, qual a contribuição do campo da CI no compartilhamento das fontes de informação sobre doenças raras. Além disso, buscará selecionar e reunir fontes de informação sobre doenças raras e compartilhá-las no Portal de Tecnologias Intelectuais (LT***i***), constituído por ações de ensino, pesquisa e extensão dos cursos de graduação, pós-graduação em CI da Universidade Federal da Paraíba (UFPB) e parceiros de áreas afins.

O trabalho proposto visa contribuir academicamente através da ampliação das discussões e reflexões sobre essa temática, assim como para a sociedade, auxiliando os usuários com o compartilhamento de fontes de informação sobre doenças raras e, a partir disso, possibilitar uma melhor compreensão sobre estas doenças com informações de interesse que possam viabilizar reflexões e resultar em comportamentos de autocuidado.

3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

O método chamado por Carlo Ginzburg de "paradigma indiciário", emerge no final do século XIX baseado numa forma de raciocinar baseada em indícios. Esta metodologia 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 em antigas obras de arte. Sua proposta era pautada na observação de minúcias e detalhes a partir de partes do corpo humano negligenciadas pelos falsificadores como os lóbulos das orelhas, as unhas, os formatos dos dedos das mãos e dos pés (GINZBURG, 1989).

No campo científico, o método indiciário propõe uma conduta metodológica na qual o pesquisador segue a intuição. Conforme Freire (2001), 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)

Esta atividade ocorre de maneira similar ao rastreamento de sinais realizado pelo caçador, motivo pelo qual este pesquisador também é chamado de "caçador". Portanto, a partir do paradigma indiciário, o pesquisador, assim como um "detetive" buscará por fontes de informação sobre doenças raras na internet.

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

De natureza aplicada, que segundo Rodrigues (2007), busca investigar problemas concretos, logo, não se interessa pelo abstrato, devendo ter por base a pesquisa teórica ou básica, no entanto, possui existência própria. Já Gil (2008) aponta que a pesquisa aplicada tem como característica fundamental a busca pela aplicação dos conhecimentos, procurando contribuir com fins práticos para a solução de problemas concretos, objetivando transformar em ação concreta os resultados do estudo.

A pesquisa será realizada através da abordagem qualitativa, segundo Moresi (2003), essa é descrita como sendo por essência indutiva, o que implica dizer que ela é conduzida pelos dados, sendo os resultados e conclusões extraídos diretamente deles. Entretanto, Bufrem (2001) alerta para a necessidade de superar a dicotomia existente nas discussões a respeito das abordagens qualitativo-quantitativa no campo das ciências sociais e, sobretudo, nas ciências da informação que possuem um caráter interdisciplinar. Pois, permitir uma diversidade de enfoque na pesquisa científica contribui para a construção do conhecimento, sendo as abordagens complementares na busca pela compreensão da realidade social.

Quanto aos seus procedimentos, a investigação é definida como uma pesquisa documental e bibliográfica. De acordo com Gil (2008), a diferença entre esses dois tipos de pesquisas resulta da natureza das fontes, assim, a pesquisa documental se detém à materiais que ainda não receberam um tratamento analítico ou que ainda podem ser reelaborados conforme os objetivos da pesquisa, desta maneira, recorre a fontes mais variadas e dispersas, como: jornais, documentos oficiais, regulamentos, vídeos, programas de televisão, relatórios, dentre outros.

Corroborando com este entendimento, Rodrigues (2007, p. 45) destaca que "por documentos entendem-se não apenas papéis oficiais, autenticados ou assemelhados". Neste sentido, pode-se considerar sites como documentos, tendo em vista a perspectiva de que sejam fontes de informação. Por sua vez, para Köche (2011, p. 122) "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", conforme Gil (2008), ela é desenvolvida tomando por base materiais já preparados, sendo composta fundamentalmente por livros e artigos científicos.

O campo empírico desta pesquisa é a Internet (infraestrutura do ciberespaço), rede de computadores criada em 1969 com a função de interligar laboratórios de pesquisa. Atualmente, a Internet tem capacidade mundial de transmissão e disseminação de informações, além de ser um meio no qual as pessoas podem colaborar e interagir através de seus computadores transcendendo suas posições geográficas (LEINER et al., 1997). Para Lévy (1999, 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.

Desta forma, desde sua origem, a Internet acompanhou o desenvolvimento da sociedade e constituiu-se como um novo campo de pesquisa. Guimarães (2008, p. 173) entende que:

> 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*.

A navegação por páginas e *links* presentes na *web*, sistema de documentos em hipermídia interligados e executados através da Internet, dar-se por meio de programas de computadores denominados de navegadores (*browsers*), tais como: *Chrome*, *Internet Explorer*, *Firefox*. Considera-se para a investigação das produções científicas sobre o objeto em estudo a seguinte delimitação: a Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), o Arca repositório institucional da Fiocruz, a Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD) do Ibict, o Catálogo de Teses e Dissertações da Capes e o Portal de periódico da Capes. Já a busca do pesquisador por *sites, blogs* e outras fontes de informação sobre doenças raras de interesse, ocorrerá por meio da navegação em páginas da *web*.

No contexto da pesquisa, para a busca e identificação das fontes de informação e pistas relevantes, será utilizada a técnica denominada de brauseio (browsing):

> O termo *browsing* é aplicado às ações de andar a esmo, ou de 'perambular' numa biblioteca ou centro de documentação folheando documentos ao acaso, colher "flashes" de informação de todos os tipos. Outra forma de definir o processo de *brausear* é a arte de não se saber o que se quer até que se o encontre. 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 (ARAÚJO, 1994 apud FREIRE, 2015, p. 216)

Este procedimento de busca por informações pauta-se no rastreio de indícios e constitui-se em uma importante ferramenta na investigação dentro de um sistema de recuperação da informação. Após a navegação e busca por indício através do brawseio, e da análise das informações obtidas com a busca, utilizar-se-á a categorização, técnica originária da análise de conteúdo na visão de Bardin (1977), para mapear as tendências temáticas da amostra.

4. COSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa tem por objetivo reunir e compartilhar fontes de informação sobre doenças raras voltadas tanto para os profissionais de saúde, como para os pacientes, seus familiares e seus cuidadores.

Buscando conscientizar e despertar a atenção sobre uma temática recente de grande impacto sobre a saúde pública, fomentando novos debates e outras pesquisas. Entretanto, é importante salientar que esta pesquisa ainda encontra-se na fase inicial, logo, não se tem resultado. Desta forma, se tem a expectativa de após a conclusão da pesquisa constatar que a área da Ciência da Informação atua de forma incipiente no compartilhamento das fontes de informação sobre doenças raras.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, C. A. A. de. Fundamentos da ciência da informação: correntes teóricas e o conceito de informação. **Perspectivas em Gestão & Conhecimento**, João Pessoa, v. 4, n. 1, 2014, p. 57-79. Disponível em: https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/pgc/article/view/19120. Acesso em: 20 jan. 2021.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977, 229 p.

BRASIL. **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: 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 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.

BUFREM, L. S. Complementaridade qualitativo-quantitativa na pesquisa em informação. **Transinformação**, [S.l.], v. 13, nº 1, 2001, p. 49-55. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/tinf/v13n1/04.pdf. Acesso em: 10 fev. 2021.

CAPURRO, R. Epistemologia e ciência da informação. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 5, 2003, Belo Horizonte, **Anais...**Belo Horizonte: Associação Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Ciência da informação, 2003. Disponível em: http://www.capurro.de/enancib_p.htm. Acesso em: 09 fev. 2021.

CUNHA, M. B. da. **Para saber mais:** fontes de informação em ciência e tecnologia. 2. ed. Brasília: Briquetde Lemos, 2016, p. 235.

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, 2004, p.139-155. Disponível em: http://www.ranm.es/images/pdf/anales/2004-01.pdf. Acesso em: 18 jan. 2021.

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 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.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008, p. 200.

GINZBURG, C. Sinais: raízes de um paradigma indiciário. In: GINZBURG, C. **Mitos, emblemas, sinais:** morfologia e história. Trad. Federico Carotti. 2. reimp. São Paulo: Companhia das Letras, 1989, p. 143-179.

GÓMEZ, M. N. G. O Domínio das Informações em Saúde. In: PINTO, Bentes Virgínia; CAMPOS, Henry de Holanda (Org.). **Diálogos paradigmáticos sobre informação para a área da saúde.** Fortaleza: Edições UFC, 2013. p. 29-64.

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

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Indicador da população**. Rio de Janeiro: IBGE, 2021. Disponível em: https://www.ibge.gov.br/pt/inicio.html. Acesso em 05 mar. 2021.

KÖCKE, J. C. **Fundamentos de metodologia científica**: teoria da ciência e iniciação à pesquisa. Petrópolis: Vozes, 2011, p. 182.

LEINER, B. M. et al. Brief history of the internet. **Internet Society**, 1997. Disponível em: https://www.internetsociety.org/internet/history-internet/brief-history-internet/. Acesso em: 12 fev. 2021.

LÉVY, P. **Cibercultura**. São Paulo: Ed. 34, 1999, p. 264.

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

OLIVEIRA, C. R. C.; GUIMARÃES, M. C. S.; MACHADO, R. R. Doenças raras como categoria de classificação emergente: o caso brasileiro. **DataGramaZero**, [S.l.], v. 13, n. 1, 2012. Disponível em: http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/7647. Acesso em: 09 jan. 2021.

PINHEIRO, L. V. R. Campo interdisciplinar da ciência da Informação: fronteiras remotas e recentes. In: PINHEIRO, L. V. R. **Ciência da informação, ciências e interdisciplinaridade**, Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia, 1999. p. 155-182. Disponível em: http://rev-ib.unam.mx/ib/index.php/ib/article/view/3884/3436. Acesso em: 10 fev. 2021.

RODRIGUES, R. M. **Pesquisa acadêmica**: como facilitar o processo de preparação de suas etapas. São Paulo: Atlas, 2007, p. 200.