

Informação sobre saúde: letramento informacional e acesso aberto à literatura científica

Nelson Sebastian Silva-Jerez

Doutorando; Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Marília, SP, Brasil;
silva-jerez@marilia.unesp.br

Ariadne Chloe Mary Furnival

Doutora; Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil;
chloe@ufscar.br

Resumo: O objetivo foi mapear como membros do público em geral, na cidade de São Carlos, interior de São Paulo, encontram, acessam, avaliam e utilizam informações sobre saúde encontradas na Internet. Um questionário foi disponibilizado online, sendo também utilizado como protocolo de entrevista com membros do público selecionados aleatoriamente. Os dados foram submetidos à análise estatística. Uma pontuação para o grau de “Letramento Informacional Cotidiano em Saúde” dos participantes foi gerada com base nas percepções dos participantes sobre suas competências na busca pela informação cotidiana. Embora prefiram obter informações de saúde a partir de fontes médicas e/ou científicas, em geral eles não têm confiança em suas habilidades para recuperar informações e avaliar sua confiabilidade. A credibilidade percebida das fontes de informação de saúde na Internet foi maior para artigos científicos disponíveis em acesso aberto, embora apenas um quarto dos participantes os use de fato. Muitos afirmam que usaram, ou usariam, informações de saúde disponíveis na Internet no processo de tomada de decisão, incluindo para mudança de médico. A relativamente baixa auto-estimativa dos participantes no que diz respeito a suas competências de letramento informacional em saúde poderia ser combatida com programas públicos diretamente destinados a minimizar esta percebida lacuna, baseados em políticas de acesso aberto à literatura científica.

Palavras-chave: Letramento informacional em saúde. Informação em saúde. Acesso aberto. Literatura científica. Survey quantitativa.

1 Introdução

O aprofundamento e rápido crescimento da onipresença global da cultura digital e a pressão por mais acesso aberto, cujo objetivo é, precisamente, enfrentar a crescente concentração econômica de multinacionais que controlam cada vez mais os livres fluxos da informação, significam que membros do público em

geral nunca antes tiveram tanto potencial de acessar informação científica de alta qualidade e revisada pelos pares. Embora o acesso à literatura científica por membros do público seja frequentemente citado como um dos principais argumentos morais a favor do acesso aberto, seus possíveis benefícios para eles podem não ser tão tangíveis quanto são para pesquisadores (WILLINSKY, 2006; SUBER, 2012; ZUCCALA, 2009). O direito do público leigo a mais acesso e uso da literatura científica especializada e revisada pelos pares é entendido pelos idealizadores do Acesso Aberto como inteiramente natural e não polêmico, uma extensão natural do “princípio de acesso” democrático (WILLINSKY, 2006). Ao mesmo tempo, tal direito é visto como algo desnecessário pelos oponentes do Acesso Aberto (algumas das grandes editoras comerciais, por exemplo), que argumentam que o público leigo não entenderia tal literatura uma vez acessada. Porém, Suber (2012) observa que argumentar contra o acesso aberto para leigos porque “não o precisam” é semelhante a argumentar contra o desenvolvimento de um novo fármaco porque nem todo mundo o precisará, ou, como afirma Willinsky (2006), é análogo a dizer que os leigos não deveriam visitar museus de arte se não forem *connoisseurs* de arte que a entendem inteiramente.

A compreensão pública da ciência e tecnologia nas suas variadas manifestações constitui hoje uma agenda de pesquisa global e sofisticada, mesmo porque é reconhecido que as chamativas pela participação do público nos processos de formulação de políticas públicas, em muitos países, inevitavelmente, terão uma intersecção com a sua compreensão da informação científica e tecnológica, devido à natureza “tecnocientífica” dos problemas das políticas públicas (MILLER, 2004; VOGT, 2005). Harnad (2006) observou que o que usualmente vem à mente do público leigo quando se fala de pesquisa e descobertas científicas são as curas para o câncer ou um fim ao aquecimento global. No entanto, provavelmente seja verdadeiro que a área na qual o público leigo terá maior probabilidade de buscar a informação científica é a de saúde e informação médica cotidiana. O princípio de promover acesso gratuito a tal tipo de informação foi consagrado na Declaração de Havana para o Acesso Igualitário à Informação em Saúde de 2001. Mais ou menos na mesma época,

nos EUA, uma aliança entre a *American Library Association* (ALA) e a *Alliance for Taxpayer Access* (“Aliança pelo Acesso por Contribuintes”) forjou vínculos para promover o acesso à informação e, em 2005, cinco organizações profissionais de bibliotecários daquele país apoiaram oficialmente o projeto de lei (o “*CURES Bill*”) que reivindicou acesso expandido e público aos artigos resultantes de pesquisas financiadas pelo *National Institute of Health* (NIH) nos EUA (MULLEN, 2010). No Reino Unido, o *Wellcome Trust* foi pioneiro com tais “mandatos” de acesso aberto para os pesquisadores beneficiários de financiamento do *Trust*. No Brasil, onde a paisagem de acesso aberto está mais densamente concentrada em torno das revistas do que dos repositórios, há, atualmente, em torno de 110 revistas nas ciências de saúde, acessíveis principalmente pela *Scientific Electronic Library Online* – a SciELO.

Zuccala (2009) já enfatizou a relevância da pessoa leiga ter acesso *online* aos resultados publicados de pesquisa médica, uma vez que essa leitura pode ajudar a reduzir a incerteza e prover uma base para conversas substantivas e significativas com profissionais de saúde, fomentando um sentido de “empoderamento” e responsabilidade em relação às escolhas e decisões sobre as suas próprias possibilidades de tratamento médico. Em suma, tal acesso tem o potencial de promover a tomada de decisão compartilhada. Em tal contexto, assume grande relevância a questão do “Letramento Informacional em Saúde” (*Health Information Literacy*), o qual, segundo a *Medical Library Association*, pode ser definido como:

O conjunto de habilidades necessário para: reconhecer a necessidade de informação de saúde; identificar prováveis fontes de informação e usá-las para recuperar a informação relevante; avaliar a qualidade da informação e a sua aplicabilidade a uma situação específica; e analisar, entender e usar a informação para tomar boas decisões de saúde (MEDICAL LIBRARY ASSOCIATION, 2003, doc. não paginado, tradução nossa).

À luz das intersecções de aspectos das duas frentes brevemente delineadas acima – o Acesso Aberto e o acesso e potencial uso pelo público em geral da informação médica científica em saúde disponível *online*, a pesquisa aqui relatada procurou mapear as percepções, o acesso e o uso potencial da

informação científica em saúde, e a identificação dos potenciais processos de tomada de decisão feitos à luz desse acesso. Assim, os objetivos do estudo foram os de aferir como e onde os usuários acessam tal informação; se avaliam a confiabilidade de tal informação; se distinguem entre a informação científica revisada pelos pares e o jornalismo científico ou divulgação científica; e seu uso potencial desse tipo de informação. Neste artigo, nos concentramos em apresentar os resultados referentes ao Letramento Informacional dos respondentes, à escolha de fontes e sua confiança nas mesmas, bem como o uso no processo de decisão destas informações encontradas. Os resultados coletados também ajudaram, adaptando a metodologia elaborada por Niemelä et al. (2012), a formular pontuações (*scores*) iniciais de auto-avaliação das competências na busca de informação da vida cotidiana, a *Everyday Life Information Seeking* ou ELIS (SAVOLAINEN, 1995).

2 Método

A pesquisa, conduzida em São Carlos, um município no interior do estado de São Paulo, empregou métodos quantitativos para a coleta de dados e sua análise. Foi elaborado um questionário estruturado, com perguntas fechadas, utilizando, em sua maioria, respostas baseadas em uma escala Likert de concordância, com cinco pontos e neutralidade central. Inicialmente, serviu de inspiração para a estruturação do questionário o trabalho de Palmer, Dill e Christie (2009), no qual as autoras mapeavam as percepções de bibliotecários sobre o acesso aberto. Mais importante foi a pesquisa de Niemelä et al. (2012), usada para medir o *Everyday Health Information Literacy* – EHIL dos participantes da pesquisa. Depois de elaborar e testar vários esboços do questionário, a versão final foi composta de 25 perguntas, cobrindo três frentes temáticas. O primeiro grupo, formado pelas questões de números 1 a 6 foram adaptadas de Niemelä et al. (2012) e visaram obter uma visão geral da imagem que os participantes tem das suas próprias habilidades e competências informacionais sobre assuntos de saúde tal como sobre como reconhecem e lidam com suas próprias necessidades informacionais. O segundo grupo de questões aferiu como os participantes

acessam informação sobre saúde e quais são as suas percepções da confiabilidade da informação encontrada em relação aos canais e meios usados para alcançá-la. Nessa parte do questionário, havia um subconjunto de seis questões com o objetivo específico de avaliar o nível de conscientização dos participantes, e sobre o uso da literatura científica e acesso aberto. E, finalmente, havia quatro questões sobre o uso de informação encontrada online e como isso impactava no processo de tomada de decisão em relação aos tratamentos e aos profissionais de saúde.

Para facilitar a análise quantitativa dos dados, a escala Likert foi adotada na construção das questões. Bertram a define como:

Uma escala de resposta psicométrica usada principalmente em questionários para obter preferências ou grau de acordo com uma declaração ou conjunto de declarações dos participantes. Escalas Likert são uma técnica de escalonamento não comparativo e são unidimensionais (apenas medem um único traço) na natureza. Os entrevistados são convidados a indicar seu nível de concordância com um determinado enunciado por meio de uma escala ordinal (BERTRAM, 2007, p. 1, tradução nossa).

Mattel e Jacoby (1972) analisaram a questão do número ideal de itens (respostas) em uma escala Likert, bem como a problemática do uso ou não de uma categoria “nula” ou incerta. Os autores concluíram que o ideal seria o uso de escalas igualmente distribuídas entre itens positivos e negativos equidistantes, centralizados ou não em torno de uma resposta neutra, onde a inclusão desta deve ser pensada seriamente pelo pesquisador, levando em consideração possíveis vieses e distorções provocados por ela, e a relação custo-benefício entre os prós e contras da sua inclusão. Entre outros, temos os problemas – também identificados por Bertram (2007) – como a tendência ao centro, no qual os respondentes evitam categorias consideradas “extremas” e tendem a responder de forma centralizada, ou o viés de concordância, no qual os respondentes tendem a concordar com as declarações dadas em uma tentativa de “agradar” o entrevistador, bem como vieses relacionados à imagem social do respondente, que tenta portar-se como uma pessoa socialmente agradável ao invés de ser plenamente honesto. Mattel e Jacoby (1972, p. 506) consideram que

a inclusão de uma categoria para acomodar incertezas, ou “sem opinião formada”, às vezes é desaconselhável, pois fornece uma alternativa muito fácil e atraente para entrevistados avessos a expressar uma opinião definitiva. Quanto à quantidade de itens ideal em uma escala, os autores encontraram que:

[...] quando tempo ou fatores relacionados (e.g., fadiga, aquecimento, tédio) são uma preocupação, especialmente em testes longos ou baterias de testes, um menor número de alternativas não devem ser necessariamente utilizadas [...] [e concluem que] escalas com 6 ou 7 alternativas aparentam ser ideais (MATTEL; JACOBY, 1972, p. 508, tradução nossa).

Frente a esses questionamentos, foi decidido utilizar uma escala de cinco pontos com neutralidade central.

O pré-teste foi realizado durante duas semanas. Foram entrevistadas seis pessoas, das quais quatro eram estudantes, uma funcionária pública e uma aposentada e profissional autônoma (costureira). Ademais, duas constituíam um casal jovem, todas tinham filhos, sendo uma com filhos adultos, e as idades variavam entre 22 e 70 anos. O tempo médio de resposta ficou em torno de onze minutos, sendo que a entrevista mais curta durou nove minutos, e a mais longa, doze e meio. O teste propiciou alguns *insights* valiosos e, já de começo, uma questão foi excluída por ser contemplada em uma resposta anterior. Apesar de as perguntas serem fechadas, nesta fase elas foram tratadas, na medida do possível, como abertas, para tentar identificar possíveis respostas não contempladas pelas opções. Uma dificuldade encontrada foi a de saber se respostas positivas às indagações relativas ao seu conhecimento a respeito da diferença entre artigo jornalístico sobre ciência e artigo científico, ou a respeito de o que seria acesso aberto, seriam realmente positivas, isto é, demonstrariam um conhecimento de facto sobre a matéria. A princípio, pensamos em contornar tal dificuldade utilizando o que Marconi e Lakatos (2007, p. 103) chamam de “perguntas com mostruário”, mas depois decidimos por adaptar definições do que seria o acesso aberto ou um artigo científico transformando-as em uma série de proposições que seriam apresentadas aos entrevistados para eles manifestarem sua concordância através da já utilizada escala Likert.

Para agilizar a coleta de dados, o questionário foi “aplicado” na forma de entrevistas estruturadas, de curta duração e que poderiam propiciar um excelente levantamento do cenário da pesquisa. Segundo Marconi e Lakatos (2007), esse tipo de abordagem propicia uma série de vantagens para o pesquisador, entre elas utilizada com todos os segmentos da população:

Pode ser utilizada com todos os segmentos da população: analfabetos ou alfabetizados. [...] Há maior flexibilidade, podendo o entrevistador repetir ou esclarecer perguntas, formular de maneira diferente, especificar algum significado, como garantia de estar sendo comprometido. [...] Permite que os dados sejam quantificados e submetidos a tratamento estatístico (MARCONI; LAKATOS, 2007, p. 103).

A versão final do questionário foi também implementada online utilizando a plataforma livre Limesurvey que facilita a análise de dados. Responderam o questionário 55 participantes por meio dessa versão online, através de convites disponibilizados em grupos na rede social Facebook que tivessem temáticas relacionadas com a comunidade da cidade. Foram conduzidas 18 entrevistas face a face com membros do público em geral, utilizando o mesmo questionário como um protocolo de entrevista estruturada. Dada a população de São Carlos à época do estudo e o escopo exploratório do mesmo, sabíamos que um tamanho mínimo de 68 pessoas seria aceitável para uma amostra, com 10% de erro amostral e 90% de nível de confiança. Contudo, este tamanho foi utilizado apenas como parâmetro de referência, pois os recursos da pesquisa não possibilitavam obter uma amostra de 68 pessoas com o rigor necessário para ser representativa da população.

3 Apresentação e discussão de alguns dos resultados

Foram entrevistadas 73 pessoas, sendo que 18 entrevistas foram realizadas pessoalmente, no domicílio do respondente, e as restantes foram realizadas via Internet. Ficou caracterizada como predominantemente feminina (63%, n=46), solteira (78,1%, n=57), e estudantil (49,3%, n=36), sendo que 23,3% (n=17) dos respondentes (t=73) têm essas três características juntas. Em relação à idade, os

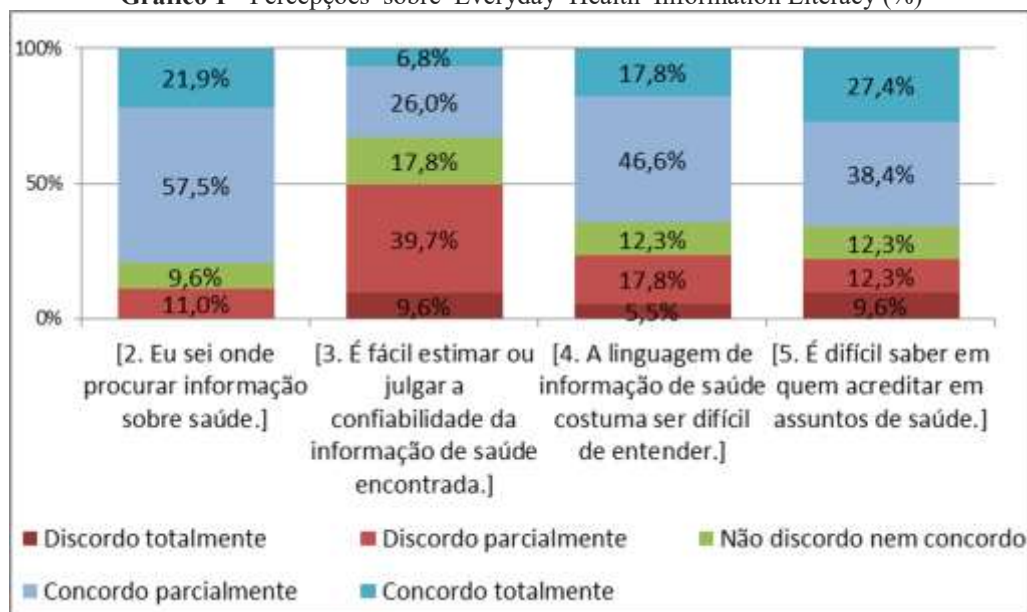
dois maiores blocos são a faixa etária de 17 a 21 anos, representando 32,9% (n=24), e a faixa de 22 a 26 anos, representando 39,7% (n=29). As outras faixas etárias abrangem juntas aproximadamente 27% (n=20) dos respondentes. Acreditamos que isso esteja relacionado ao ambiente da Internet, uma vez que entre as pessoas que responderam ao vivo, a proporção se inverte, e dois terços (66,7%, n=12, t=18) pertencem às faixas etárias acima de 27 anos. Dada a distribuição dos respondentes nessas diversas categorias, e para podermos analisar melhor nossos dados, escolhemos como variáveis analíticas o Gênero e a Ocupação, sendo que esta última foi dividida em três categorias, os Estudantes, os Profissionais e os Aposentados.

Como dito anteriormente, as questões de 01 a 06 no questionário foram traduzidas e adaptadas da ferramenta desenvolvida por Niemelä et al. (2012) para monitoramento do letramento informacional de estudantes finlandeses no que concerne à temática de saúde cotidiana. As questões 01 e 06 dizem respeito mais às percepções dos entrevistados em relação à importância da informação sobre saúde, e houve concordância total quase unânime – 98,6% (n=72) e 97% (n=71) respectivamente – com os dois enunciados iniciais: “É importante estar informado sobre assuntos de saúde” e “Eu acho interessante ter acesso a informação de saúde proveniente de fontes médicas ou científicas”.

Seguindo o modelo EHIL de Niemelä et al. abordado acima, nas questões de 02 a 05 o entrevistado deveria manifestar sua concordância com afirmações que serviam como monitoramento de suas percepções das suas próprias habilidades e competências no recuperar e avaliar informação de saúde. As afirmações eram, respectivamente, “Eu sei onde procurar informação sobre saúde”, “É fácil estimar ou julgar a confiabilidade da informação de saúde encontrada”, “A linguagem de informação de saúde costuma ser difícil de entender”, e “É difícil saber em quem acreditar em assuntos de saúde”. Novamente, a grande maioria dos entrevistados concordou com as afirmações, com exceção da questão 03, na qual os graus de concordância total e parcial somados ficam em apenas 32,9% (n=24), enquanto a soma das discordâncias chega a 49,3% (n=36). Percebe-se, obviamente, uma ampla divisão entre os entrevistados que se consideram ou não capazes de avaliar a confiabilidade da

informação de saúde que encontram. Contudo, é interessante notar, como evidenciado no Gráfico 1, que tanto entre os discordantes quanto entre os concordantes, a maioria dos entrevistados adota uma postura menos convicta, optando pela opção “parcial”, e que ainda, uma faixa maior (17,8%, n=13) do que nas outras questões do grupo opta por se manter neutro e não concorda nem discorda da afirmação. Ainda sobre o Gráfico 1, podemos notar que enquanto as questões 02 e 03 têm uma conotação positiva em relação às habilidades e competências dos entrevistados, as questões 04 e 05 têm uma abordagem mais negativa, nas quais a concordância implica na verdade em reconhecer deficiências e inseguranças nessas referidas habilidades e competências.

Gráfico 1 - Percepções sobre Everyday Health Information Literacy (%)



Fonte: Dados da pesquisa.

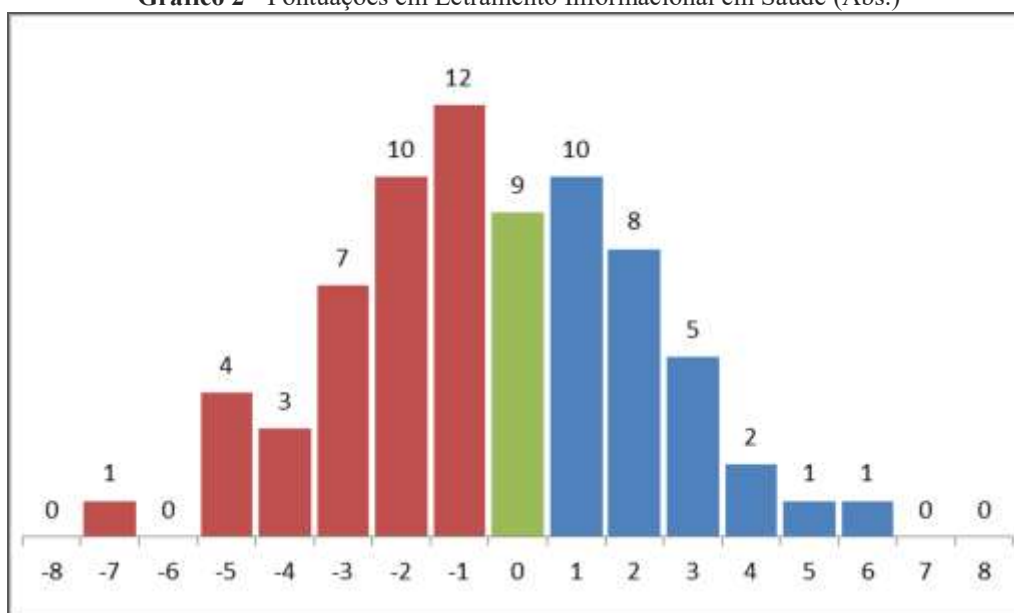
O instrumento original desenvolvido por Niemelä et al. (2012) atribuía pontos a essas respostas, de forma a obter um “score”, uma “pontuação”, que pudesse identificar “[...] indivíduos com problemas relacionados aos seus interesses e motivações, encontrando, entendendo, avaliando e usando informação sobre saúde” (NIEMELÄ et al., 2012, p. 130, tradução nossa), dividindo os em grupos de acordo com suas pontuações. Os valores atribuídos eram de 1 a 5 nas afirmações de cunho positivo, invertendo os valores nas

afirmações de cunho negativo. Na nossa adaptação, preferimos atribuir valores entre -2 e 2, por acreditarmos que assim o cunho neutro e central da categoria fica mais bem evidenciado, ao ser atribuído zero pontos invés de três, diferentemente da metodologia original. Em nosso ponto de vista, parece-nos que atribuir três pontos a uma categoria neutra e central introduz um viés desnecessário, pois torna uma resposta neutra, que muitas vezes evidencia a inexistência de uma opinião sobre um tema, ou mesmo o desejo de não se pronunciar sobre o mesmo, por quaisquer razões, três vezes mais valorizada do que uma resposta que evidencia uma forte convicção no sentido contrário. Preferimos também atribuir o dobro do peso às respostas que manifestem uma forte convicção, em um ou outro sentido. Desta forma, a soma total das pontuações possíveis na nossa ferramenta vai de -8 para alguém que tenha discordado totalmente de todas as afirmações positivas (ou concordado com as negativas), até 8 para quem tenha concordado totalmente com positivas e discordado das negativas.

Como é visível no Gráfico 2 abaixo, as pontuações seguem uma distribuição quase normal, com apenas algumas pontuações fugindo disso, como a pontuação central (zero pontos) que foi obtida por nove entrevistados, enquanto as pontuações imediatamente vizinhas foram obtidas por mais entrevistados. No entanto, acreditamos que esses desvios da curva de distribuição normal devem-se, principalmente, ao tamanho do conjunto de respondentes e ao fato de que se referem em parte à chamada ferramenta “abreviada”, e que em um eventual estudo com uma amostra maior, e utilização da ferramenta completa de Niemelä et al. as pontuações mudariam de forma mais suave, seguindo mais de perto a distribuição normal. Quanto à análise, cabe notar que nenhum entrevistado obteve a pontuação máxima ou mínima, nem do lado negativo nem positivo da escala, e que a maioria dos entrevistados (50,7%, n=37) teve pontuações negativas, enquanto apenas 37% (n=27) teve uma pontuação positiva, indicando relativamente um bom letramento informacional no que concerne a informação sobre saúde. Interessante também é a caracterização por Gênero dessas pontuações. Enquanto entrevistados do sexo masculino tiveram pontuações mais equilibradas e igualmente dispersas, se

dividindo entre negativas com 48,1% (n=13) e positivas com 44,4% (n=12), já o sexo feminino teve pontuações pendentes mais para o lado negativo, com 52,2% (n=24), enquanto o positivo foi apenas 32,6% (n=15). Também houve diferença nos quartis, com as mulheres obtendo medidas sistematicamente menos dispersas ao longo da escala, com valores entre -4 e 6, enquanto os homens obtiveram pontuações entre -7 e 5. Chama a atenção o fato de que, embora elas tenham a maioria das suas pontuações no espectro negativo da escala, têm seus valores negativos mais próximos do eixo central, fazendo com que, no todo, a escala se encontre mais deslocada em direção ao espectro positivo do que a masculina, que fica bem dividida entre ambos os lados. Mais uma vez, acreditamos que um estudo mais detalhado, com uma amostra maior, obteria dados mais conclusivos e passíveis de generalização. Na caracterização por Ocupação, notou-se que enquanto Estudantes e Aposentados tinham uma distribuição mais equilibrada entre ambos os lados da escala, os Profissionais tendiam significativamente para o lado negativo, com 62,1% (n=18) dos entrevistados obtendo pontuações abaixo de zero, contra apenas 24,1% (n=7) pontuando acima de zero.

Gráfico 2 - Pontuações em Letramento Informacional em Saúde (Abs.)



Fonte: Dados da pesquisa.

O Gráfico 3 mostra como os entrevistados responderam à questão 08, “Onde você costuma procurar informação sobre saúde?”, e evidencia quais são as principais fontes de informação utilizadas. A Internet foi citada por 83,6% (n=61) dos respondentes, seguida pelos médicos e profissionais de saúde com 74% (n=54). Chamou atenção nesta questão o fato de 19,2% (n=14) dos respondentes afirmarem que utilizam o médico da família como fonte de informação. E também que 43,8% (n=32) dos entrevistados afirmaram não se valer de conhecidos sem competência específica em Saúde (opção 1: “Amigos, família, conhecidos, vizinhos, colegas de trabalho”) como fonte de informação.

Gráfico 3 - Onde costuma procurar informação sobre Saúde



Fonte: Dados da pesquisa.

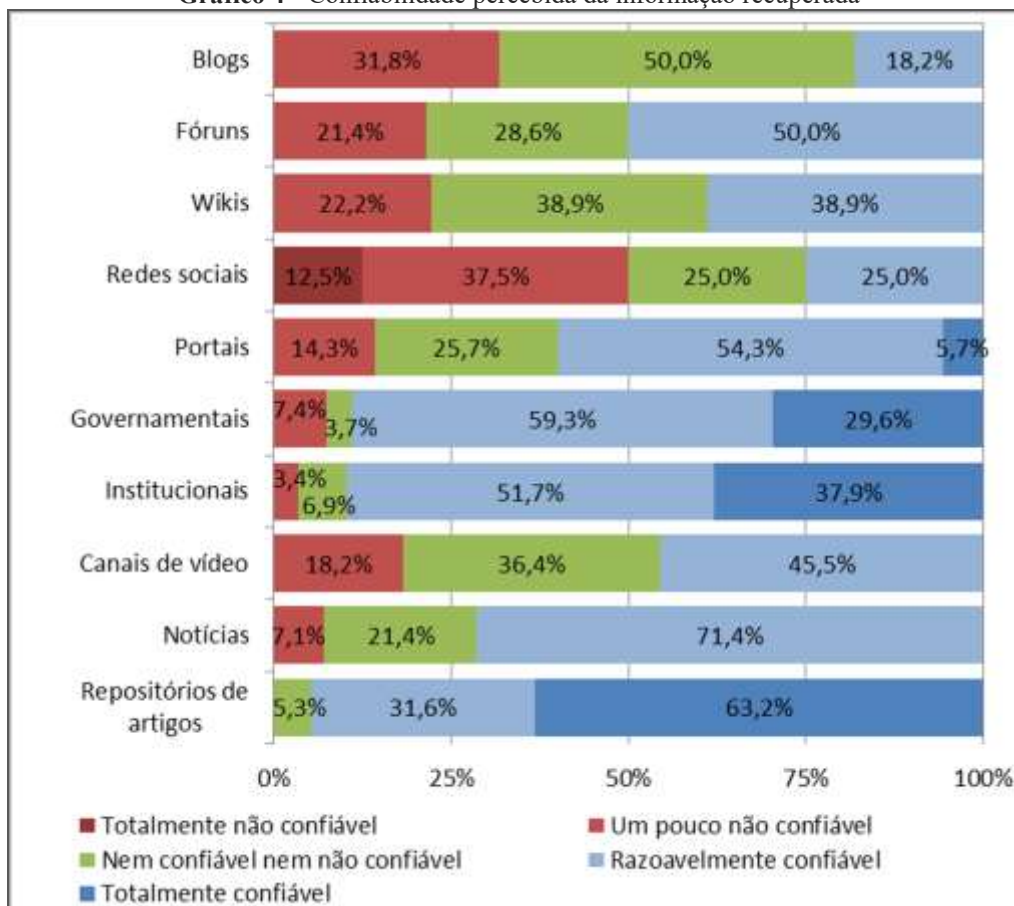
Na caracterização por Gênero não foram percebidas diferenças significativas, com exceção de que uma porcentagem maior de mulheres procuraram informação com conhecidos e com profissionais de saúde quando comparada com os homens nas mesmas opções: 60,9% (n=28) de mulheres contra 48,1% (n=13) de homens para a opção “Amigos, família, conhecidos, vizinhos, colegas de trabalho”, e 78,3% (n=36) de mulheres contra 66,7% (n=18) de homens para a opção “medico/profissional de saúde”. Enquanto isso, 29,6% (n=8) dos entrevistados do sexo masculino citaram a opção “médico de família”, contra 13% (n=6) das mulheres. Na caracterização por Ocupação, a

primeira coisa que ficou evidente é que os Estudantes e Profissionais usam as fontes em proporções semelhantes, enquanto Aposentados no geral usam de forma diferente. Entre Estudantes e Profissionais notamos que os primeiros usam bem mais a Internet e médicos/profissionais de saúde e tendem a procurar mais fontes qualificadas do que os Profissionais, sendo que estes ganham daqueles em uso de fontes como programas de TV, farmácia, ou conhecidos sem competência específica na área. Já os Aposentados diferenciam-se por usar significativamente menos a Internet, ao mesmo tempo que usam bem mais outras fontes, qualificadas ou não, como mostra o fato de que 100% (n=8) dos Aposentados recorrem ao médico ou profissional de saúde em busca de informação, 75% (n=6) conversam com conhecidos que têm competência específica na área de saúde, ou leem bulas e rótulos de remédios (62,5%, n=5), mas ao mesmo tempo são os que mais usam fontes não qualificadas como conhecidos sem competência (75%, n=6), farmácia (62,5%, n=5), programas de TV (75%, n=6). Caberia uma pesquisa posterior para averiguar como, com que frequência e em que quantidade as diferentes categorias usam essas diversas fontes de informação sobre saúde.

Entre os respondentes que citaram utilizar a Internet como fonte de informação sobre assuntos de saúde (83,6%, n=61), o tipo de site mais utilizado foram os portais (47,9%, n=35), os sites institucionais (39,7%, n=29), os sites de notícias (38,4%, n=28) e os sites governamentais (37%, n=27). Os repositórios de artigos foram citados por 26% (n=19) dos respondentes. Contudo, o dado que nos é particularmente interessante, especialmente por dizer respeito ao nosso tema de forma direta, foi que, conforme mostra o Gráfico 4, os repositórios de artigos foram considerados os mais confiáveis. Percebe-se que a maioria dos tipos de sites é classificado pelos entrevistados que os citaram como sendo “razoavelmente confiáveis”, ou como no caso das wikis, um empate entre este e o termo central neutro “nem confiável nem não-confiável”, sendo que a maioria inclusive, não teve sequer uma citação como totalmente confiável, mérito este apenas alcançado por portais, sites governamentais, institucionais, e os repositórios de artigos científicos. Aliás, estes foram os únicos onde a quantidade de menções como “totalmente confiável” foi superior a

“razoavelmente confiável”, e o único a não ter sequer uma citação como “não confiável”, mesmo que parcialmente. Neste mesmo sentido, a informação encontrada em blogs foi a que teve maior número de citações como não confiável, e teve seu pico na categoria central neutra “nem confiável nem não-confiável”. Embora objeções possam ser levantadas em base ao tamanho do conjunto dos respondentes, e pela possível existência de vieses motivados por um desejo dos respondentes de “agradar” o pesquisador, devemos notar que, embora possíveis, esses vieses são diminuídos pelo fato de essa ser a primeira vez que repositórios de artigos são citados no questionário.

Gráfico 4 - Confiabilidade percebida da informação recuperada



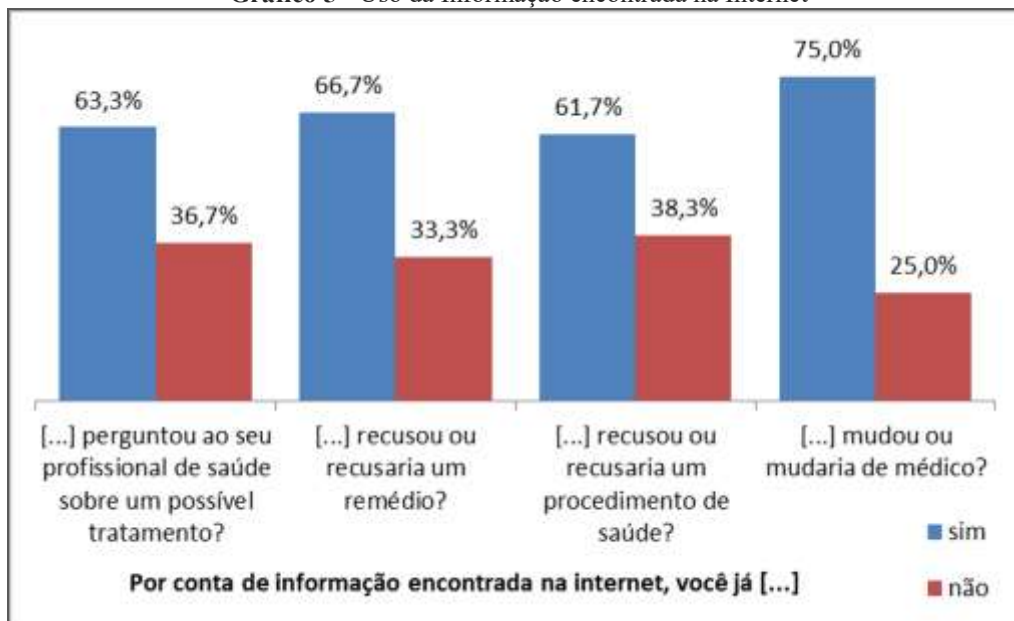
Fonte: Dados da pesquisa.

Os participantes que mencionaram os repositórios responderam então a uma questão para aferir se acreditavam que conseguem claramente distinguir

entre um artigo científico e um artigo de jornalismo científico. Apesar da porcentagem alta (84,2%, n=16) que afirmou que pode, de fato, fazer tal distinção, e os repositórios de artigos científicos serem percebidos positivamente em termos de confiabilidade, notou-se que apenas 26% (n=19) dos participantes usam cotidianamente artigos científicos como fonte de informação em saúde. Do mesmo modo, embora quase 57% (n=42) dos participantes saibam o que é o SciELO, 62% (n=26) destes afirmaram nunca tê-lo usado como fonte de informação em saúde para atender necessidades pessoais ou familiares.

As últimas quatro questões do questionário procuraram estabelecer como os participantes utilizam a informação ativamente encontrada e em particular como a utilizam nos seus processos de tomada de decisão, o que poderia ser entendido como indicador do nível de confiança que depositam na informação encontrada, além das suas habilidades em encontrar e julgar a relevância da informação às necessidades, ou seja, uma confiança implícita nos seus próprios níveis de letramento informacional em saúde. As respostas mostraram um uso significativo desta informação no processo de tomada de decisões, inclusive no relativo à troca de tratamentos ou mesmo de médico. O Gráfico 5 mostra os resultados dessas questões.

Gráfico 5 - Uso da Informação encontrada na Internet



Fonte: Dados da pesquisa.

4 Conclusões

A pesquisa demonstrou que apesar dos participantes perceberem a importância de estarem bem-informados sobre os tópicos relacionados à saúde, e a importância de poder obter tal informação das fontes científico-médicas, isto não se traduziu em níveis semelhantes de confiança em relação às suas próprias capacidades de recuperar a informação e avaliar sua confiabilidade, como evidenciado nos scores da medida para o *Everyday Health Information Literacy*. Isto quer dizer que a maioria dos participantes reconhece a relevância do tema para as suas vidas cotidianas, declara/afirma saber onde encontrar a informação, mas ao mesmo tempo, manifestam um certo ceticismo sobre as suas habilidades para aferir sua confiabilidade/ fidedignidade ou parcialidade, e sua capacidade de compreendê-la.

Apesar disso, foi notável que a informação sobre saúde localizada ou encontrada por acaso na Internet já alterou ou alteraria o processo de tomada de decisão dos participantes no que diz respeito aos profissionais de saúde e escolhas para cursos de tratamento. Isso parece indicar que a assimilação da informação de saúde encontrada ocorre em um nível não necessariamente especializado, mas que a sua disponibilidade certamente fomenta o potencial para empoderar pacientes que sejam equipados para o diálogo e processo de tomada de decisão compartilhado sobre a sua saúde com os profissionais de saúde, algo que certamente constitui um argumento a favor de promover o acesso aberto continuado e de ponta deste tipo de informação. Apesar do uso cada vez mais disseminado da Internet como fonte de informação cotidiana pelo público em geral, e da vontade latente de utilizar informação mais confiável, representada nesta pesquisa pela informação de origem científica, esta ainda encontra barreiras, que poderiam ser minimizadas pelo acesso aberto à literatura científica junto com programas de *Everyday Health Information Literacy* mais direcionados a grupos específicos, por exemplo, para membros idosos do público em geral.

Finalmente, acredita-se que um estudo mais detalhado, e mais importante, com uma amostra maior, obteria resultados mais conclusivos e

generalizáveis, e espera-se que outros pesquisadores de outras regiões do Brasil possam adaptar, melhorar, e compartilhar este método, consolidando aqui esta agenda de pesquisa.

Financiamento

Agradecemos ao Conselho Nacional de Desenvolvimento e Pesquisa (CNPq, processo nº 401875/2011-3) e à Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP, processo nº 2012/02219-7) por ter financiado esta pesquisa.

Referências

BERTRAM, D. **Likert scales: ...are the meaning of life.** 2007. Disponível em: <<http://www.webcitation.org/6sIDPpm04>>. Acesso em: 5 out. 2012.

HARNAD, S. Opening access by overcoming Zeno's paralysis. In: JACOBS, N. (Org.) **Open Access: key strategic, technical and economic aspects.** Oxford: Chandos, 2006. p. 73-86.

MARCONI, M. D. A.; LAKATOS, E. M. **Técnicas de pesquisa.** 6. ed. São Paulo: Atlas, 2007.

MATTEL, M. S.; JACOBY, J. Is there an optimal number of alternatives for Likert-Scale items? Effects of testing time and scale properties. **Journal of Applied Psychology**, Washington, v. 56, n. 6, p. 506-509, 1972.

MEDICAL LIBRARY ASSOCIATION. **The Medical Library Association task force on health information literacy.** 2003. Disponível em: <<http://www.mlanet.org/resources/healthlit/define.html>>. Acesso em: 1 maio 2013.

MILLER, J. D. Public understanding of, and attitudes toward, scientific research: What we know and what we need to know. **Public Understanding of Science**, London, v. 13, n. 3, p. 273-294, 2004.

MULLEN, L.B. **Open Access and its practical impact on the work of academic librarians.** Oxford: Chandos, 2010.

NIEMELÄ, R. et al. A Screening Tool for Assessing Everyday Health Information. **Libri**, Berlin, v. 62, n. 2, p. 125-134, 2012.

PALMER, K. L.; DILL, E.; CHRISTI, C. Where There's a Will There's a Way?: Survey of Academic Librarian. **College & Research Libraries**, Chicago, v. 70, n. 4, p. 315-335, 2009.

SAVOLAINEN, R. Everyday life information seeking: Approaching information seeking in the context of "way of life". **Library & Information Science Research**, New York, v. 17, n. 3, p. 259-294, 1995.

SUBER, P. **Open access**. Cambridge: MIT Press, 2012

VOGT, C. et al. Percepção Pública da Ciência: uma revisão metodológica e resultados. In: LANDI, F. R.; GUSMÃO, R. (Org.). **Indicadores de ciência, tecnologia e inovação em São Paulo - 2004**. São Paulo: Fapesp, 2005. p. 12-28.

WILLINSKY, J. **The access principle**: The case for open access to research and scholarship. Cambridge: MIT Press, 2006.

ZUCCALA, A. The layperson and open access. **Annual Review of Information Science and Technology**, Hoboken, v. 43, n. 1, p. 1-62, 2009.

The general public's perceptions of open access to scientific health information

Abstract: The aim of the research was to map how members of the general public in Brazil find, access, evaluate and use health information found on the Internet. An online survey of structured questions was used as a protocol for face-to-face interviews with members of the public randomly selected. The collected data underwent statistical analysis, performing simple correlations with variables of age, gender and occupation. Adapting the monitoring tool developed by Niemelä et al., a score for the participants' degree of Everyday Health Information Literacy was generated based on the participants' perceptions of how they carry out certain daily information tasks. Although participants obtain health information from medical and/or scientific sources, overall they lack confidence in their own skills to retrieve information and assess its reliability. Perceived credibility of health information sources on the Internet was higher for scientific articles available in open access, although only a quarter of participants in fact use these. Many participants claim to have used, or would use, health information found on the Internet in the decision-making process, including to change doctors. Participants' relatively low estimation of their health information literacy skills could be tackled with programmes directly aimed at minimising this perceived lacuna.

Keywords: Health information literacy. Health information. Open access. Scientific literature. Quantitative survey.

Recebido: 16/08/2017

Aceito: 13/11/2017



APÊNDICE A - Questões discutidas no artigo

01-06 — Escolha a opção que melhor descreve seu grau de concordância sobre as afirmações a seguir:

1. É importante estar informado sobre assuntos de saúde.
2. Eu sei onde procurar informação sobre saúde.
3. É fácil estimar ou julgar a confiabilidade da informação de saúde encontrada.
4. A linguagem de informação de saúde costuma ser difícil de entender.
5. É difícil saber em quem acreditar em assuntos de saúde.
6. Eu acho interessante ter acesso a informação de saúde proveniente de fontes médicas ou científicas.

08 — Onde você costuma procurar informação sobre saúde?

- a. Amigos, família, conhecidos, vizinhos, colegas de trabalho
- b. Farmácia
- c. Programas de TV
- d. Panfletos/material de divulgação em unidades de saúde
- e. INTERNET
- f. Órgãos de saúde municipais
- g. Rótulos/bulas
- h. Médico de família
- i. Médico/profissional de saúde
- j. Conhecidos com competência em assuntos de saúde
- k. Outros

10 — Que tipo de site você acessa buscando essa informação

- a. Blogs
- b. Fóruns
- c. Wikis
- d. Redes sociais

- e. Portais
- f. Governamentais
- g. Institucionais
- h. Canais de vídeo
- i. Notícias
- j. Repositórios de artigos

11 — Você confia nessas informações?

- a. Blogs
- b. Fóruns
- c. Wikis
- d. Redes sociais
- e. Portais
- f. Governamentais
- g. Institucionais
- h. Canais de vídeo
- i. Notícias
- j. Repositórios de artigos

13 — Você sabe dizer qual a diferença entre um artigo jornalístico sobre ciência e um artigo científico?

21 — Você conhece o SciELO?

22 — Já o utilizou para procurar informações sobre saúde?

23 — Por conta de informação que você encontrou na INTERNET, você já perguntou ao seu profissional de saúde sobre um possível tratamento?

24 — Por conta de informação que você encontrou na INTERNET, você já recusou ou recusaria um remédio?

25 — Por conta de informação que você encontrou na INTERNET, você já recusou ou recusaria um procedimento de saúde?

26 — Por conta de informação que você encontrou na INTERNET, você já mudou ou mudaria de médico?