

Diretrizes para desenvolvimento da competência em informação para pessoas com fibrose cística

Eliane Rodrigues Mota Orelo ^I

^I Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, Brasil;
elianeorelo@gmail.com; <https://orcid.org/0000-0003-2225-0302>

Elizete Vieira Vitorino ^{II}

^{II} Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, Brasil;
elizete.vitorino@ufsc.br; <https://orcid.org/0000-0003-2462-6553>

Resumo: Este trabalho tem por objetivo apresentar Diretrizes para o desenvolvimento da Competência em Informação para as pessoas com Fibrose Cística. Consiste numa pesquisa social, com abordagem qualitativa e perspectiva epistemológica na fenomenologia. Caracteriza-se ainda como um estudo bibliográfico, documental e de natureza exploratória. A Coleta de dados se deu no acervo da Biblioteca Universitária da UFSC, no portal Scielo Brasil, no Portal Capes, nas bases de dados Ebsco e Web Of Science e, nas revistas nacionais de Biblioteconomia e Ciência da Informação, os termos de busca foram: “Information Literacy”, “Competência em Informação” “Cystic Fibrosis” e “Fibrose Cística”. Realizou-se entrevistas semiestruturadas via plataforma “google meet”, com pessoas com Fibrose Cística, acima de 18 anos de idade, residentes no estado de SC. A análise dos dados foi utilizado a ferramenta do Discurso do Sujeito Coletivo. Como resultados, apresenta as Diretrizes para desenvolvimento da Competência em Informação, que estão organizadas em quatro componentes: Acesso; Avaliação; Uso e Comunicação da Informação.

Palavras-chave: competência em informação; fibrose cística; vulnerabilidade; diretrizes

1 Introdução

Neste artigo, nos propomos a apresentar as Diretrizes para o desenvolvimento da Competência em Informação para pessoas com Fibrose Cística (FC), pois entendemos que, no contexto da sociedade atual, na qual as informações e as tecnologias de informação e comunicação (TIC) avançaram significativamente e, inegavelmente, o excesso de informações também se configura como um

dificultador para o acesso às informações, desenvolver a Competência em Informação para pessoas com problemas de saúde se torna uma urgência.

A Competência em Informação é uma área de estudos amplamente abordada, tanto no cenário internacional – desde 1970 – como no contexto nacional desde o início dos anos 2000. A Competência em Informação envolve diferentes fases da vida e acompanha o desenvolvimento cognitivo das pessoas (De Lucca; Caldin; Righi, 2015), por isso, é compreendida como uma competência que prepara os indivíduos para o aprendizado ao longo da vida, ou seja, ensina-os a como aprender a aprender (IFLA, 2005).

Entendemos que ser competente em informação é um requisito necessário às pessoas com alguma enfermidade crônica ou grave, pois as informações para tratamento de saúde são relevantes e representam melhorias significativas na qualidade de vida dessas pessoas. Nesse artigo, o grupo em foco, são as pessoas com Fibrose Cística (FC). Essas pessoas são acometidas por uma doença grave, progressiva e ainda sem cura, que traz inúmeros desafios e dificuldades (De Luca; Menezes; Ocampos, 2009). É uma doença complexa, grave, pois embora com os avanços no tratamento e aumento na expectativa de vida dessas pessoas, ainda apresenta uma alta taxa de mortalidade. Consequentemente, o número de pacientes pediátricos ainda supera o número de pacientes adultos e a expectativa de vida gira na faixa dos 30 a 40 anos, especialmente em países desenvolvidos. Trata-se de uma doença multissistêmica, afetando diversos órgãos, mas com maior gravidade nas manifestações pulmonares e pancreáticas (Martínez-Lamas *et al.*, 2011).

Ser competente em informação para pessoas com FC, significa não somente compreender a enfermidade e os impactos que ela terá na vida, mas também conhecer direitos relacionados ao tratamento e benefícios governamentais, implica em saber, por exemplo, como e onde conseguir medicamentos de alto custo e a burocracia necessária para obtê-los. Esses são alguns exemplos da importância de se ter acesso correto e relevante de informações para pessoas enfermas ou com familiares nessa condição, e consequentemente, de desenvolverem a Competência em Informação para si.

2 Competência em Informação

Os estudos sobre Competência em Informação já estão consolidados, em âmbito nacional e internacional. A temática emergiu na década de 1970, nos EUA, apresentada por Paul Zurkowski, num contexto de forte expansão das tecnologias de informação e comunicação (TIC) e de publicações de informações numa velocidade nunca vista antes. Segundo Belluzzo (2021, p. 27) “[...] o objetivo era aprimorar habilidades na utilização dos recursos de informação disponíveis e que viessem a ser desenvolvidos sob o impacto das inovações tecnológicas”. Desde então, o movimento para o desenvolvimento da Competência em Informação se expandiu, instituições como a *American Library Association* (ALA), *International Federation Library Associations* (IFLA) e *United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization* (UNESCO) incorporaram a *Information Literacy* em suas áreas de estudo e de atuação, com isso, o movimento atravessou fronteiras, alcançando pesquisadores, profissionais da informação, especialmente os bibliotecários, e instituições em todo o globo.

A Competência em Informação foi definida como um direito humano básico, capaz de promover a inclusão social (IFLA, 2005, p. 1). Em uma atualização mais recente, em 2016 a *Association of College and Research Libraries* (ACRL), apresentou um novo conceito para a Competência em Informação, definindo-a como um:

[...] conjunto de capacidades integradas que abrange a descoberta reflexiva da informação, a compreensão de como a informação é produzida e valorizada, e a utilização da informação na criação de novos conhecimentos e na participação ética em comunidades de aprendizagem (Association of College and Research Libraries, 2022, p. 6)

Da mesma forma, em território nacional, a Competência em Informação vem se fortalecendo como uma área de estudos relevante na sociedade. Na concepção de Dudziak (2008, p. 47) a Competência em Informação vincula-se à cidadania, pois ultrapassa em muito as habilidades de “busca, organização e uso das informações” pois ser competente em informação:

[...] significa saber o porquê do uso de determinada informação, considerando implicações ideológicas, políticas e ambientais. [...] O comportamento reflexivo está direcionado a uma atuação crítica sobre a realidade, em termos individuais e coletivos. (Dudziak, 2008, p. 47).

Vitorino e Piantola (2009; 2011) trazem uma nova abordagem aos estudos sobre Competência em Informação, e argumentam que para ser desenvolvida em plenitude, é preciso que sejam consideradas as suas dimensões: técnica, estética, ética e política, que juntas e em equilíbrio, favorecem o desenvolvimento da Competência em Informação.

Em consonância, Brito e Vitorino (2019, p. 37) defendem que a Competência em informação, “[...] dentre várias possibilidades, mune as pessoas de habilidades críticas, para que possam ter uma compreensão da informação de forma ampla”. (Brito; Vitorino, 2019, p. 37).

Corroborando com esse entendimento, Belluzzo (2021, p. 28) pondera que a Competência em Informação “[...] é uma área em que o processo de ensino e aprendizagem está centrado e que constitui um conjunto de ações que promove a interação e internalização de fundamentos conceituais, atitudinais e de habilidades específicas”. Segundo a autora, essas ações são essenciais para que as pessoas possam compreender a informação, a sua abrangência e a sua aplicabilidade no cotidiano ao longo da vida.

Os conceitos que apresentamos já demonstram a relevância da Competência em Informação em nossa sociedade, na qual o volume e os fluxos informacionais acontecem numa velocidade exponencial. Além disso, o excesso de informações disponibilizadas pode ser entendido como uma barreira ao acesso às informações, pois esbarra nas habilidades dos cidadãos em reconhecer fontes seguras e informações relevantes para suas necessidades, essa situação pode colocá-los em situações até mesmo perigosas, ao se depararem com informações manipuladas, distorcidas e inverídicas.

Certamente, o desenvolvimento da Competência em Informação se configura numa necessidade urgente, considerando que estamos inseridos e vivenciamos numa sociedade na qual a informação é um elemento vital. Se

pressupomos que a informação perpassa todas as áreas da nossa vida, quando nos deparamos com informações necessárias a manutenção da saúde, parece-nos que a Competência em Informação se torna ainda mais relevante.

Conforme observa Dudziak (2008, p. 45), a manutenção da qualidade de vida, da saúde e bem-estar são considerados direitos humanos universais. Segundo a autora, “[...] todos os cidadãos têm direito ao acesso às informações que são relevantes à sua saúde e à saúde de seus familiares”. Desta forma, a Competência em Informação na saúde é essencial, defende Dudziak (2008, p. 45).

É sob essa perspectiva que entendemos que propor Diretrizes de Desenvolvimento da Competência em Informação para as pessoas com Fibrose Cística é pertinente, já que, ao terem acesso às informações seguras sobre sua condição de saúde, essas pessoas podem alcançar maior qualidade de vida, aumentar a adesão ao tratamento ao terem maior compreensão da doença e de como a FC pode afetá-las. Na próxima sessão apresentamos, sucintamente a FC.

3 Fibrose Cística (Mucoviscidose)

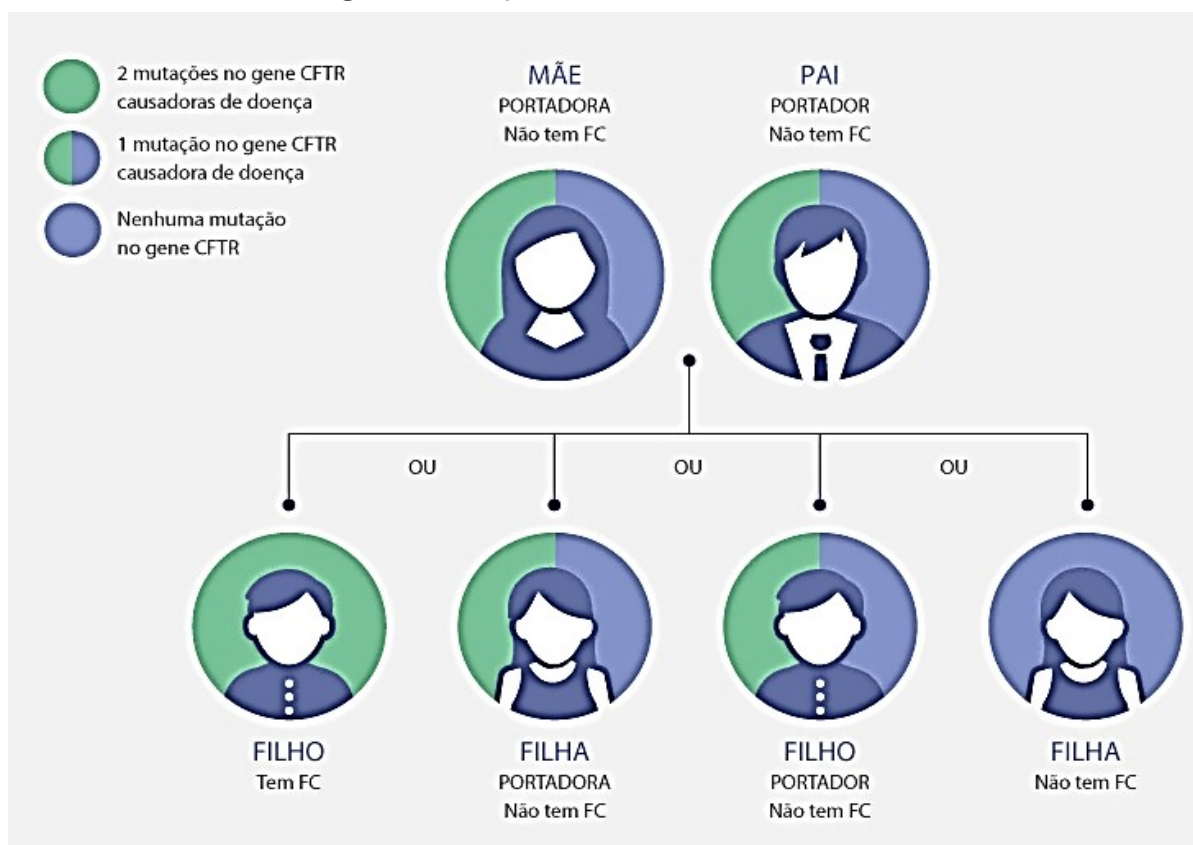
A Mucoviscidose ou, Fibrose Cística (FC), como é popularmente conhecida, é uma doença genética autossômica recessiva, caracterizada por uma alteração do gene CFTR responsável pela codificação da proteína reguladora de condutância de cloro (Martínez-Lamas *et al.*, 2011; Mota *et al.*, 2015; Athanazio *et al.*, 2017; Saraiva-Pereira; Fitarelli-Kiehl; Sanseverino, 2011; Carneiro, *et al.*, 2023). Trata-se de uma doença multissistêmica, ou seja, afeta diversos órgãos, no entanto, são as manifestações pulmonares a principal causa de morbidade e mortalidade decorrentes da FC (Martínez-Lamas *et al.*, 2011). É considerada ainda uma doença complexa, grave, crônica, progressiva e sem cura (De Luca; Menezes; Ocampos, 2009). Segundo o Ministério da Saúde (MS), a Fibrose Cística é:

[...] determinada por um padrão de herança autossômico recessivo e afeta especialmente os pulmões e o pâncreas, num processo obstrutivo causado pelo aumento da viscosidade do muco. Nos pulmões, esse aumento na viscosidade bloqueia as vias aéreas propiciando a proliferação bacteriana (especialmente pseudomonas e estafilococos), o que leva à infecção crônica, à lesão pulmonar e ao óbito por disfunção respiratória. No pâncreas, quando os ductos estão

obstruídos pela secreção espessa, há uma perda de enzimas digestivas, levando à má nutrição (Brasil, 2017).

É uma enfermidade congênita – a pessoa nasce com ela – e genética autossômica recessiva, portanto, uma doença não transmissível ou contagiosa. A FC só se desenvolve quando a pessoa recebe dois genes defeituosos, herdados, necessariamente, um do pai e o outro da mãe. As pessoas que possuem apenas um gene não desenvolvem a doença, são os considerados portadores assintomáticos ou heterozigotos simples. Desta forma, um casal em que ambos – pai e mãe - são portadores assintomáticos do gene defeituoso para FC, tem a cada gestação, 25% de chances de ter um filho com FC (CF Source, 2020; Vertex Pharmaceuticals [2015?]), conforme demonstrado na Figura 1.

Figura 1 - Herança Genética Autossômica Recessiva



Fonte: CF Source (2020).

Considerada uma doença rara, ou seja, há baixa incidência da doença na população, estima-se que no mundo, haja cerca de 70.000 pessoas com FC, na Europa, por exemplo, 1 caso a cada 2.000-3.000 nascimentos (Mota *et al.*, 2015).

Estudos recentes indicam que a incidência da FC no Brasil é estimada entre um para 3.500 até um para cada 10.000 nascidos vivos, porém, há que se considerar variações regionais conforme a miscigenação local (Santos *et al.*, 2017; Antunes, 2009; Paschoal; Pereira, 2010; Carneiro *et al.*, 2023; Servidoni *et al.*, 2017; Brasil, 2010). Atualmente, no estado de Santa Catarina, estão registrados na Secretaria de Estado da Saúde e na Associação Catarinense de Assistência ao Mucoviscidótico (ACAM) um total de 208¹ pessoas em tratamento para FC.

Elborn (2016, p. 2519), alerta que já foram identificadas mais de 2000 mutações genéticas, sendo muitas delas associadas às causas da FC². Para o autor, essas mutações apresentam diferentes efeitos na fabricação da proteína CFTR, “[...] sua função de processamento e sua estabilidade na membrana celular, o que abre a oportunidade para diferentes abordagens moleculares das diferentes consequências funcionais das mutações³”

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

Em consonância, Elborn (2016) observa que nas últimas décadas a idade média de sobrevida aumentou progressivamente, estando superior a 40 anos em países desenvolvidos. Segundo o autor, essa melhora na expectativa foi alcançada com a compreensão da relevância em se aumentar a desobstrução das vias aéreas, tratar agressivamente as infecções pulmonares e corrigir os déficits nutricionais das pessoas com FC.

O diagnóstico precoce é reconhecido na literatura como fundamental para o tratamento de pessoas com FC, pois pode proporcionar maior qualidade de vida

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

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

Quadro 1 - Sinais e Sintomas Clínicos da Fibrose Cística

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

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

Pessoas que apresentem dois ou mais dos sintomas apresentados no Quadro 1, devem procurar imediatamente médico pneumologista e/ou gastrointestinal, para fazer os exames para confirmar ou descartar a enfermidade.

Merece ressalva ainda que, desde o início da década de 2000 o diagnóstico para Fibrose Cística foi incluído no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), o famoso ‘teste do pezinho’ o que possibilita o diagnóstico precoce. O programa foi instituído no Brasil em 6 de junho de 2001 pela Portaria GM/MS nº 822 (Brasil, 2001) e prevê o diagnóstico de quatro doenças: Fenilcetonúria; Hipotireoidismo Congênito; Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias e; Fibrose Cística (Brasil, 2001). Recentemente, no ano de 2021, foi sancionada a Lei n. 14.154 de 26 de maio de 2021, que altera e amplia a cobertura do rastreamento de doenças no recém-nascido, disponíveis via Sistema Único de Saúde (SUS) no âmbito do PNTN (Brasil, 2021).

Athanazio *et al.* (2017) e Adde (2010) observam que após resultados de duas dosagens positivas no teste do pezinho, sendo a segunda realizada em até 30 dias de vida do bebê, é necessário que se faça o **teste do suor** para que se possa confirmar ou excluir o diagnóstico da Fibrose Cística. Além dos exames laboratoriais do teste do pezinho, teste do suor, os exames de mapeamento genético e elastase fecal, também são exames devem ser realizados em pacientes com sintomas característicos da FC.

Após a realização dos exames supracitados e confirmado o diagnóstico para a doença o paciente deverá iniciar o tratamento imediatamente e deverá ser acompanhado por “[...] médicos gerais e especialistas, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos e assistentes sociais” (Esposito, 2009, p. 426). Segundo a autora, todos os pacientes precisam ser monitorados quanto aos sintomas, devem realizar exames físicos e espirometria, medição da saturação de oxigênio no sangue, bem como, exames laboratoriais de cultura da secreção do trato respiratório, incluindo o teste de sensibilidade aos antibióticos (TSA). Os exames de imagem, embora não sejam exames de rotina e feitos com frequência, também são recomendados para acompanhamento da evolução da doença, especialmente a tomografia computadorizada de alta resolução de tórax.

O que podemos evidenciar é que a FC, por ser grave e progressiva e ainda sem cura, coloca os pacientes em uma condição de vulnerabilidade, por conta da condição de saúde.

4 Metodologia

Quanto aos aspectos metodológicos, esta pesquisa situa-se no âmbito da Ciência da Informação, que por sua vez, está inserida nas Ciências Sociais Aplicadas. Dito isto, entendemos que se trata de uma Pesquisa Social pois, conforme observa Groulx (2014, p. 95) “[...] pesquisa social é aquela que se ocupa em compreender os problemas sociais, bem como, as práticas profissionais e institucionais, no intuito de propor estratégias para solucioná-los”.

É uma pesquisa orientada pela abordagem qualitativa e tem como perspectiva epistemológica a fenomenologia. As pesquisas qualitativas são aquelas que se ocupam em analisar e entender os aspectos exclusivamente humanos, contemplados no mundo dos significados, das crenças, dos valores e de comportamentos de determinado grupo de pessoas (Minayo, 2010). Em consonância, Groulx (2014) defende que a pesquisa qualitativa contribui para a aquisição de uma percepção mais ampla e global dos problemas e questões estudadas, além de considerar o contexto sociocultural de cada situação. Para Creswell (2014) a pesquisa qualitativa é desenvolvida porque algum problema precisa ser explorado.

A fenomenologia consiste no estudo dos fenômenos e, a noção deste, coincide com a noção de experiência, podemos inferir que a fenomenologia se ocupa das vivências, das experiências que nos são dadas pela percepção dos objetos pela consciência. Entendemos, portanto, que a ciência deve trabalhar em função das pessoas, buscando melhor compreender o mundo e a melhor forma de resolver problemas, incluindo os problemas sociais, que abrangem questões de saúde física e psicológica, econômicas, culturais, sanitárias etc., que afetam a vida em sociedade. Acreditamos que a abordagem fenomenológica contribui nesse sentido, à medida que se preocupa em “[...] analisar as vivências intencionais da consciência para perceber como aí se produz o sentido dos fenômenos, o sentido desse fenômeno global que se chama mundo” (Dartigues, 2005, p. 26).

Esta pesquisa se caracteriza ainda como bibliográfica, documental e de natureza exploratória. O levantamento bibliográfico foi realizado no acervo da Biblioteca Universitária da UFSC, no portal Scielo Brasil, no Portal Capes, nas bases de dados Ebsco e Web Of Science e, nas revistas nacionais de

Biblioteconomia e Ciência da Informação. Os termos de busca utilizados foram: “competência em informação” em língua portuguesa e “information literacy” na língua inglesa.

Já o levantamento bibliográfico sobre Fibrose Cística teve como ‘ponto de partida’ o livro: Fibrose Cística enfoque multidisciplinar, organizado pelo Dr. Norberto Ludwig Neto. Optamos ainda por um levantamento bibliográfico sobre Fibrose Cística no Portal Capes, o termo de busca foi “*cystic fibrosis*”, com os seguintes filtros: período: 2010 até 2020; tipo: artigos; periódicos: *Journal of pediatrics*; *Journal of cystic fibrosis*; *Official Journal of the European Cystic Fibrosis Society*; *Gastroenterology*.

No portal da Scielo Brasil, realizamos dois levantamentos. O primeiro levantamento em 2018, utilizamos o termo: Fibrose Cística, refinamos a busca por artigos em língua portuguesa, disponíveis em todas as revistas da área da saúde, na ocasião foram recuperados 115 artigos. O segundo levantamento em 2022, realizamos nova busca e o termo de busca utilizado foi: Fibrose Cística. Os filtros de refinamento aplicados foram os seguintes: Coleções: todas. Não aplicamos filtro de período cronológico e verificamos que o artigo mais antigo recuperado foi publicado em 2002. Foram recuperados um total de 120 artigos. Além dos levantamentos relatados acima, também buscamos documentos sobre Fibrose Cística no site do Ministério da Saúde (MS) do Brasil, pois entendemos que os materiais disponibilizados pelo MS são relevantes e refletem as condutas e protocolos de saúde para o tratamento da FC no país.

Além do levantamento bibliográfico, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com pessoas com FC, acima de 18 anos de idade, residentes no estado de SC.

A entrevista semiestruturada consiste numa conversa, focada em determinado assunto (objeto da pesquisa), tem a vantagem de ser flexível e adaptável, podendo ser ajustada às circunstâncias inesperadas (Richardson, 2017). Nessa modalidade de entrevista, segundo Richardson (2017, p. 233), o pesquisador prepara perguntas previamente, essas questões servirão de guia para condução da entrevista

De um universo de aproximadamente 70 pessoas com FC, maiores de 18 anos de SC, obtivemos um retorno positivo para participação da pesquisa de sete participantes, sendo que dois foram pré-teste. Além destes, teve também a participação de uma das autoras, como autoetnografia, já que esta também é uma pessoa com FC.

Cabe ressaltar que diante das circunstâncias sanitárias, da pandemia de covid-19, bem como, da contraindicação de encontros presenciais entre pessoas com Fibrose Cística⁴, as entrevistas foram realizadas, exclusivamente, na modalidade remota, via aplicativo de videochamada *google meet*, com a gravação das entrevistas autorizada pelos participantes.

Sobre o tamanho das amostras nas pesquisas qualitativas, Creswell (2014, p. 130), sustentando-se em autores como Pinnegar, Daynes e Dukes, defende que a intenção nas pesquisas qualitativas é elucidar as questões particulares e específicas, desta forma, sugere que em pesquisas fenomenológicas obtenha-se a participação de três a dez pessoas (Pinnegar; Daynes, 2007 *apud* Creswell, 2014, p. 130; Dukes, 1984⁵ *apud* Creswell 2014, p. 130).

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

Os DSCs obtidos na pesquisa serviram de subsídios para a construções de Diretrizes para o Desenvolvimento da Competência em Informação voltado às pessoas com FC.

5 Diretrizes para competência em informação para pessoas com fibrose cística

Para criarmos as Diretrizes para Competência em Informação para pessoas com FC, tomamos como ponto de partida, o documento publicado em 2008 pela IFLA, *Diretrizes sobre desenvolvimento de habilidades em informação para a aprendizagem permanente* elaborado por Jesus Lau e traduzido para a língua portuguesa pela pesquisadora brasileira, professora Dra. Regina Célia Baptista Belluzzo. Este documento apresenta uma estrutura prática necessária ao desenvolvimento de um programa de desenvolvimento da Competência em Informação.

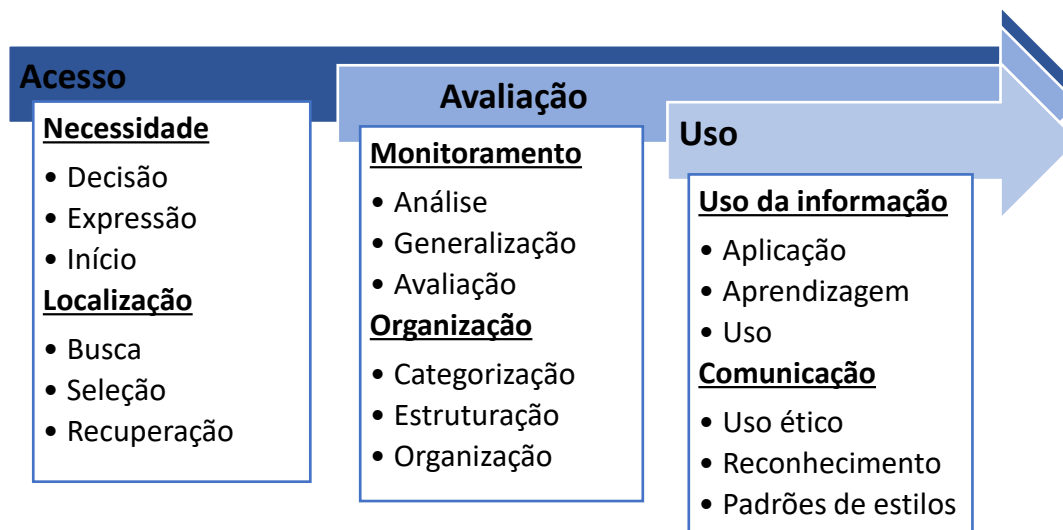
No documento é apresentada uma proposta com padrões internacionais para o desenvolvimento da Competência em Informação, segundo Lau (2008, p. 17), esses padrões estão organizados a partir de três componentes básicos: “acesso, avaliação e uso da informação”. O autor observa ainda que ao se desenvolver um programa para Competência em Informação, esses padrões podem ser adotados na íntegra, todavia, orienta que sejam feitas as devidas adequações ou adaptações, considerando-se as diferentes necessidades de determinado grupo, organização ou, num contexto macro, a realidade do país a ser implementado. Em nosso entendimento, isso é muito pertinente, pois, a realidade e o contexto social de um país desenvolvido para um país em desenvolvimento são bastante distintos.

Da mesma forma, as necessidades informacionais divergem entre grupos de pessoas (pessoas com FC; pessoas em situação de rua; comunidade LGBTQI+⁶, comunidade indígena, adolescentes em situação de vulnerabilidade; idosos etc.), já que estes possuem características e particularidades. Portanto, desenvolver um programa de Competência em Informação requer um olhar atento as essas especificidades, de tal forma, a se pensar diretrizes que atendam as necessidades do grupo em foco.

A proposta apresentada por Lau (2008) serve como um ponto de partida, os componentes ali apresentados foram construídos com base nas experiências internacionais e estão presentes ainda na maioria dos padrões para Competência em Informação já desenvolvidos por diferentes associações de bibliotecários, tais

como: “AASL⁷, ACRL, SCONUL⁸ e o Instituto Australiano e Neozelandês para o Desenvolvimento de Habilidades em Informação” (Lau, 2008, p. 16). Essas diretrizes estão organizadas em três componentes essenciais, conforme apresentamos na Figura 1.

Figura 2- Padrão IFLA - Diretrizes para desenvolvimento de Competência em Informação



Fonte: Lau (2008).

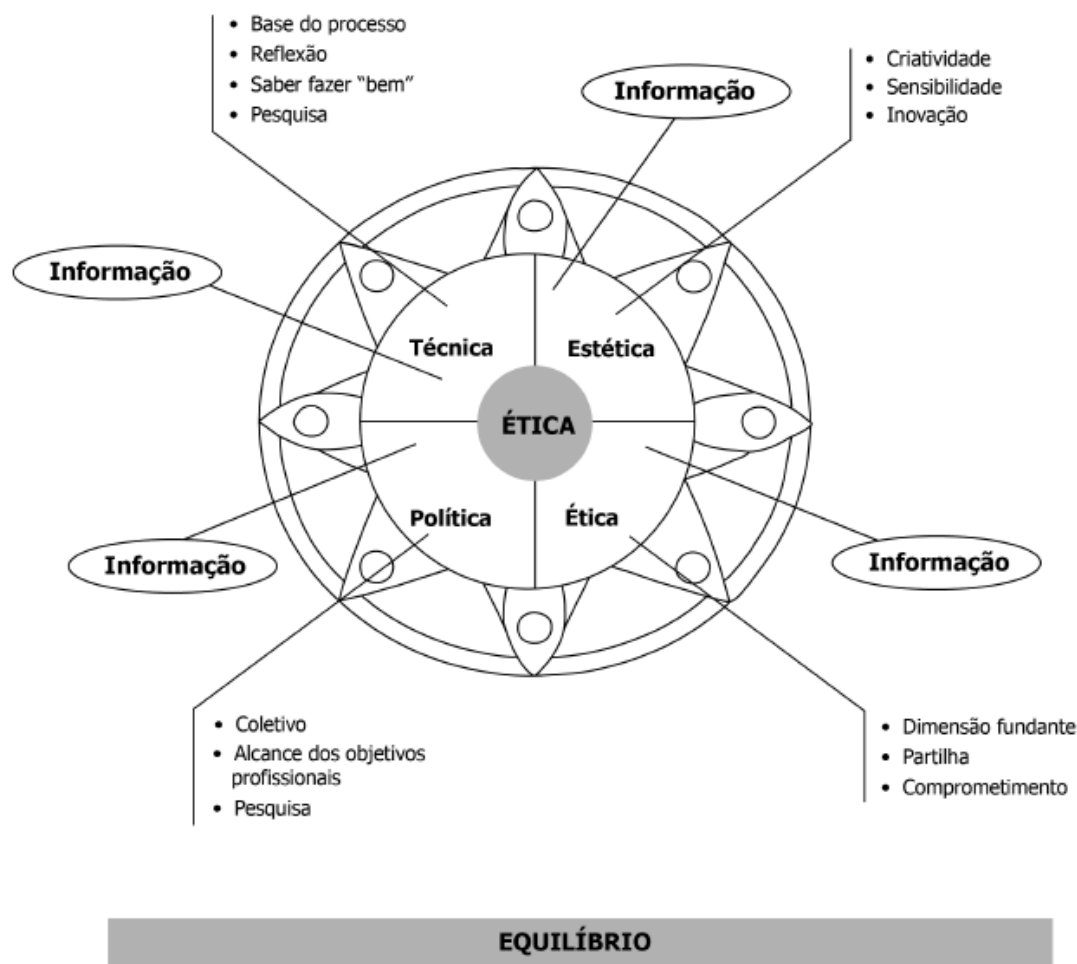
Os três componentes apresentados por Lau (2008) representam as etapas necessárias ao desenvolvimento da Competência em Informação, essas etapas, por sua vez, envolvem ações que cada indivíduo executa no decorrer do processo informacional.

As diretrizes desenvolvidas por Lau (2008), apresentadas na Figura 1, nos permitem conjecturar diretrizes para desenvolvimento da Competência em Informação para as pessoas com FC, estas devidamente adaptadas ao contexto e as necessidades das pessoas com FC.

No entanto, além das diretrizes supracitadas, optamos ainda em buscar respaldo noutro documento norteador, os Princípios para o desenvolvimento da Competência em Informação, desenvolvido por Vitorino e Piantola (2019, p. 163). As autoras apresentam então a *Mandala de Princípios para o desenvolvimento da Competência em Informação*, conforme Figura 2. Os princípios, segundo Vitorino e Piantola (2019, p. 193) são: *Informação; Ética;*

Dimensões Técnica, Estética, Ética e Política. Cabe destacar que a mandala foi desenvolvida com foco nos profissionais da Informação brasileiros.

Figura 3 - Mandala de princípios para o desenvolvimento da Competência em Informação



Fonte: Vitorino e Piantola (2019).

Ao observarmos a mandala de princípios, notamos que há afinidade entre as diretrizes propostas por Lau (2008) e os princípios apresentados por Vitorino e Piantola (2019). Os componentes *Acesso*, *Avaliação* e *Uso* da informação estão presentes na *Mandala de Princípios*. As ações da etapa acesso estão presentes na dimensão técnica. As ações da etapa avaliação, podemos encontrar nas dimensões técnica e estética. Já as ações presentes na etapa uso, são verificadas nas dimensões política e ética da mandala. O princípio informação, por sua vez, está

presente em todos os componentes, uma vez que todas as ações a envolvem. Da mesma forma, o princípio ética pode ser observado em todas as etapas das diretrizes, pois a ética orienta todas as ações para o bem, para o correto.

Os documentos norteadores supracitados nos dão subsídios para apresentarmos as Diretrizes para a Competência em Informação para as pessoas com Fibrose Cística, com as devidas adaptações conforme orienta Lau (2008), feitas considerando o contexto das pessoas com Fibrose Cística a partir dos Discursos do Sujeito Coletivo (DSC)⁹.

As narrativas encontradas nas entrevistas, revelam que os participantes sentem necessidade de receber informações sobre a FC, tratamento, mesmo quando se trata de informações pontuais para alguma situação, ou ainda, uma nova manifestação da doença. Ficou evidente que a busca por informações se inicia no consultório, com os médicos assistentes e demais profissionais que os acompanham. No entanto, é perceptível a necessidade de informações complementares, estas, por sua vez, são buscadas para além dos consultórios, por exemplo: em conversas com outras pessoas com FC e em sites na internet.

Embora a maioria dos participantes afirma não ter grandes dificuldades no acesso (busca, recuperação e seleção) das informações acerca da FC, percebemos que as buscas, frequentemente, estão limitadas aos sites como o da **Unidos pela Vida** e o da **ACAM** e, que poucos participantes estão aptos a buscarem informações em fontes científicas, algo que os próprios entrevistados reconhecem, pois afirmam não acessarem, ou mesmo, conhecerem bases de dados científicas.

Emergiu ainda das narrativas, a questão da linguagem técnica/científica utilizada na comunicação entre os profissionais da saúde, bem como, nos meios científicos, que por trazer termos técnicos, muitas vezes desconhecidos dos pacientes, traz prejuízos à compreensão dessas informações voltadas as questões de saúde na FC.

Desta forma, construímos as diretrizes para o desenvolvimento da Competência em Informação para pessoas com FC, que apresentamos na Figura 4, pautando-nos nos documentos norteadores: as Diretrizes apresentadas por Lau (2008), a Mandala de Princípios desenvolvida por Vitorino e Piantola (2019) e

nas narrativas dos entrevistados, acreditamos que essas diretrizes possam orientar e dar subsídios para a elaboração de estratégias direcionadas ao desenvolvimento da Competência em Informação para pessoas com FC.

Figura 4 - Diretrizes para Competência em Informação para pessoas com Fibrose Cística



Fonte: Elaborado pelas autoras.

As diretrizes que construímos estão agrupadas em quatro componentes: Acesso, Avaliação, Uso e Comunicação. Cada componente incorpora um grupo de atividades necessárias ao desenvolvimento da Competência em Informação. Além disso, em cada componente emana características das dimensões: Técnica, Estética, Ética e Política. Como já dito, a Dimensão Ética está presente em todos os componentes, pois é a dimensão fundante, que orienta as ações para o bem, no entanto, também reconhecemos características das outras dimensões. Desta

forma, há componentes que comungam das características de mais de uma dimensão.

Acesso é um componente composto por ações intimamente relacionadas à Dimensão Técnica e Ética, pois nessa etapa as pessoas buscam reconhecer quais são as suas necessidades informacionais, identificar – até mesmo conhecer - as fontes de informação voltadas à área da saúde, elaborar as estratégias de busca, recuperar informações e selecionar aquelas potencialmente relevantes (por ser a primeira etapa, é uma seleção preliminar).

Avaliação agrega características das Dimensões Técnica, Estética e Ética. Entendemos que as atividades deste componente requerem que o indivíduo possua algum nível técnico de análise, interpretação e síntese de informações, daí sua aproximação com a Dimensão Técnica. A Dimensão Estética, por sua vez, se revela na sensibilidade e na criatividade necessárias à avaliação criteriosa de relevância, organização e definição do grau de utilidade das informações. A Ética é a dimensão que orienta todas as ações.

Uso da informação abarca ações que estão diretamente relacionadas às dimensões Política e Ética. Usar as informações exige que o sujeito desenvolva senso crítico e de convívio em sociedade. O convívio social é político, é dialogar com os demais cidadãos, buscar compreender e fundamentalmente, respeitar as diferenças e, envolve ainda, o cumprimento das leis vigentes e a observância das regras sociais e isso inclui o uso correto e coerente das informações. Se o convívio social é político, ele inexistente sem a Ética. A Dimensão Ética, é a que nos conduz a “[...] ações capazes de propiciar o bem viver dentro do contexto social” (Vitorino; Piantola, 2019, p. 43). São as dimensões Política e Ética que norteiam as ações de aplicação e uso das informações, do uso ético, do respeito às leis e do reconhecimento da propriedade intelectual e, aqui, podemos acrescentar ainda, do combate à desinformação. Isso se torna mais relevante ainda quando se olha para informações no contexto médico e de saúde global.

Comunicação é uma ação que, geralmente, está agregada noutro componente, todavia, adaptando as diretrizes para pessoas com FC, é pertinente a colocarmos como um componente de destaque. Considerando a comunicação médico/paciente, bem como, a comunicação científica, em que a linguagem mais

técnica esteve presente nos DSC dos entrevistados como complicador da comunicação, essa adaptação se justifica. Sobre a comunicação clínica, Campos, Leão e Dohms (2021, p. 68; 70) advogam que “[...] é uma ferramenta essencial para a relação profissional de saúde-paciente” e complementam que a boa comunicação clínica “[...] evita que os profissionais de saúde deem informações esparsas e rasas, fazendo uso de linguagem técnica e de difícil compreensão aos pacientes”. Acrescentamos ainda, que uma boa comunicação entre médicos e pacientes também possibilita aos pacientes compreenderem melhor a linguagem técnica e, conseqüentemente, sentirem menos dificuldades ao buscar informações médico/científicas complementares.

O componente Comunicação possui as características das Dimensões Técnica, Estética, Ética e Política. As atividades que envolvem comunicação, compartilhamento e ampliação vocabulário técnico tem características da Dimensão Técnica, pois é necessário que a pessoa possa se comunicar, aprenda novos termos técnicos e o significado deles no seu contexto de saúde, além disso, compartilhar informações, muitas vezes demanda alguma habilidade com ferramentas de tecnologias de informação (TIC). No entanto, as características das Dimensões Ética e Estética também se manifestam na Comunicação, visto que, comunicar-se é relacionar-se com os outros sujeitos, e a Ética é indissociável na comunicação médica. Já a Dimensão Estética se revela na sensibilidade e solidariedade com o próximo, na comunicação que valoriza e “enxerga” o outro – o médico que dá atenção ao paciente e busca comunicar-se efetivamente; o paciente que compreende que o médico pode orientá-lo para manutenção e recuperação da saúde – e é também na comunicação médico e paciente que se criam vínculos e se estabelece uma relação de confiança, necessária especialmente nos casos de pacientes com doenças graves e crônicas, como é o caso da FC, nas quais as consultas ocorrem periodicamente e com muita frequência. A Dimensão Política está presente no convívio, nas relações que se estabelecem e, essas interações sociais necessitam de alguma forma de comunicação entre as pessoas para se consolidarem.

6 Considerações finais

Acreditamos que desenvolver a Competência em Informação voltado às pessoas que, de alguma forma encontram-se em condição de vulnerabilidade, como é o caso das pessoas com Fibrose Cística, implica em contribuir para a inclusão social, bem como, para a redução nas iniquidades.

Nesta pesquisa, nos propusemos a apresentar Diretrizes para o Desenvolvimento da Competência em Informação para as pessoas com Fibrose Cística. A construção destas diretrizes foi pautada em documentos já existentes, dando consistência e robustez. Entendemos que as Diretrizes dão o Norte, o cominho para a construção de programas voltados ao desenvolvimento da Competência em Informação para as pessoas com FC. Acreditamos ainda que as Diretrizes que propusemos servem ainda, com algumas adaptações, a outros grupos de pessoas com alguma enfermidade crônica e/ou grave, ampliando, assim, as possibilidades de aplicação.

Essas diretrizes não são fixas, rígidas, nem se configuram num ‘caminho único’, ao contrário, nos dão uma luz, apontam possíveis caminhos para o desenvolvimento desta competência. Considerando nossa sociedade, dita da informação, onde os fluxos informacionais ocorrem de forma veloz e, onde verifica-se ainda grande quantidade de informações manipuladas e falsas, desenvolver a Competência em Informação especialmente para grupos de pessoas vulneráveis, com alguma condição de saúde delicada, ganha caráter de urgência, pois as informações sobre a saúde, além de se configurarem num direito básico, podem ser a diferença entre mais qualidade e maior expectativa de vida, pode ainda representar redução de custos na saúde – pública e privada –, pois tratamentos assertivos reduzem infecções e complicações de saúde.

Esperamos que essas Diretrizes que apresentamos que contribua para melhoria na qualidade de vida das pessoas com FC, mais que isso, desejamos que esta pesquisa desperte noutros pesquisadores o desejo de ampliar as pesquisas na área.

Referências

- ADDE, Fabíola Villac. Técnicas diagnósticas na fibrose cística. *In*: PASCHOAL, Ilma Aparecida; PEREIRA, Mônica Corso. **Fibrose cística**. São Caetano do Sul: Yendis, 2010, p. 59-72.
- ANTUNES, Evandro Thomsen. Epidemiologia. *In*: LUDWIG NETO, Norberto (ed.). **Fibrose cística enfoque multidisciplinar**. 2. ed. Florianópolis: Secretaria de Saúde, 2009. cap. 1.
- ASSOCIAÇÃO CATARINENSE DE ASSISTÊNCIA AO MUCOVISCIDOSO. **Fibrose Cística: o que é?** Palhoça, 25 ago. 2020. Disponível em: <http://www.acam.org.br/fibrose-cistica>. Acesso em: 18 nov. 2018.
- ASSOCIATION OF COLLEGE AND RESEARCH LIBRARIES (ACRL). **Referencial da literacia da informação para o ensino superior**. Versão Portuguesa. Lisboa: Associação Portuguesa de Bibliotecários, Arquivistas, Profissionais da Informação e Documentação, 2022. Disponível em: <https://bad.pt/wp-content/uploads/2022/11/relatorioreferencial.pdf>. Acesso em: 19 out. 2023.
- ATHANAZIO, Rodrigo Abensur *et al.* Diretrizes brasileiras de diagnóstico e tratamento da fibrose cística. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, Brasília, v. 43, n. 3, p. 219-245, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1806-375620170000000065>. Acesso em: 13 out. 2020.
- BELLUZZO, Regina Celia Baptista. Passado, presente e perspectivas para o desenvolvimento da competência em informação. *In*: SPUDEIT, Daniela; VITORINO, Elizete Vieira. **Competência em informação e o cenário das pesquisas e práticas no Brasil: um olhar para o futuro e para a internacionalização**. São Paulo: Abecin, 2021. cap. 1.
- BRASIL. Lei n. 14.154, de 26 de maio de 2021. Altera a Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), [...]. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, ano 159, n. 99, p. 1, 27 maio 2021.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Fibrose Cística (FC)**. Brasília, ago. 2017.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 822, de 6 de junho de 2001. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, n. 110, 7 jun. 2001.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria SAS/MS n. 224 de 10 de maio de 2010. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, n. 87, 10 maio 2010.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n. 510** de 7 de abril de 2016. Brasília, 2016. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>. Acesso em: 15 fev. 2022.

BRITO, Tânia Regina; VITORINO, Elizete Vieira. A multidimensionalidade Competência em Informação e vulnerabilidade social. *In*: CORREA, Elisa Cristina Delfini; SPUDEIT, Daniela; VITORINO, Elizete Vieira. **Pesquisas e práticas de Competência em Informação**. Florianópolis: Rocha, 2019. cap. 1.

CAMPOS, Carlos Frederico Confort; LEÃO, Jéssica; DOHMS, Marcela. Comunicação clínica efetiva. *In*: DOHMS, Marcela; GUSSO, Gustavo (org.). **Comunicação Clínica: aperfeiçoando os encontros em saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2021. p. 61-74.

CARNEIRO, Gabriella Vieira *et al.* Association between phenotypic and genotypic characteristics and disease severity in individuals with cystic fibrosis. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 41, p. 1-9, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2023/41/2021286>. Acesso em: 12 out. 2022.

CF SOURCE. **Causa da fibrose cística**. São Paulo, 2020. Disponível em: <https://www.cfsource.com.br/pt-br/genetica-da-fc/causa-da-fc>. Acesso em: 18 nov. 2020.

CRESWELL, John W. **Investigação qualitativa e projeto de pesquisa: escolhendo entre cinco abordagens**. 3. ed. Porto Alegre: Penso, 2014.

DALCIN, Paulo de Tarso Roth; SILVA, Fernando Antônio de Abreu. Fibrose Cística no adulto: aspectos diagnósticos e terapêuticos. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, Brasília, v. 34, n. 2, p. 107-117, 2008.

DARTIGUES, André. **O que é a fenomenologia?** São Paulo: Centauro: 2005.

DE LUCCA, Djuli Machado; CALDIN, Clarice Fortkamp; RIGHI, João Primo Ramirez. O desenvolvimento da Competência Informacional nas crianças a partir da literatura infantil. **RDBCI: Revista Digital de Biblioteconomia e Ciência da Informação**, Campinas, v. 13, n. 1, p. 192-206, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.20396/rdbci.v13i1.1588> Acesso em: 15 abr. 2024.

DE LUCA, Gisele Rozzone; MENEZES, Maria Elizabeth; OCAMPOS, Maristela. Genética e diagnóstico molecular. *In*: LUDWIG NETO, Norberto (org.). **Fibrose cística: enfoque multidisciplinar**. 2. ed. Florianópolis: Secretaria Saúde, 2009. cap. IV.

DUDZIAK, Elisabeth Adriana. Os faróis da sociedade de informação: uma análise crítica sobre a situação da competência em informação no Brasil. **Informação & Sociedade: Estudos**, João Pessoa, v. 18, n. 2, 2008.

ELBORN, Stuart J. Cystic fibrosis. **The Lancet**, Amsterdam, v. 388, n. 10059, p. 2519-2531, 2016. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)00576-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)00576-6). Acesso em: jan. 2023.

ESPOSITO, Concetta. Fibrose cística no adulto. In: LUDWIG NETO, Norberto (Coord.). **Fibrose cística: enfoque multidisciplinar**. 2. ed. Florianópolis: Secretaria Saúde, 2009. cap. XIX.

FIRMIDA, Mônica de Cássia; LOPES, Agnaldo José. Aspectos epidemiológicos da fibrose cística. **Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto - UERJ**, Rio de Janeiro, ano 10, out./dez. 2011.

GROULX, Lionel-Henri. Contribuição da pesquisa qualitativa à pesquisa social. In: POUPART, Jean *et al.* **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos**. 4.ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2014. p. 95-126.

HUANG, Wenqing, *et al.* Upregulation of CFTR in patients with endometriosis and its involvement in NFκB-uPAR dependent cell migration. **Oncotarget**, New York, v. 8, n. 40, p. 66951-66959, 2017. Disponível em: <https://www.doi.org/10.18632/oncotarget.16441>. Acesso em: 11 jun. 2021.

INTERNATIONAL FEDERATION OF LIBRARY ASSOCIATIONS AND INSTITUTIONS (IFLA). **Declaração de Alexandria sobre competência informacional e aprendizado ao longo da vida**. Versão em português do documento Beacons of the Information Society. Alexandria: IFLA Publicações, 2005.

LAU, Jesús. **Diretrizes sobre desenvolvimento de habilidades em informação para a aprendizagem permanente**. Alexandria: IFLA Publicações, 2008. Tradução: Regina Célia Baptista Belluzzo. Disponível em: <https://repository.ifla.org/handle/123456789/440>. Acesso em: 3 mar. 2020.

LEFÈVRE, Fernando; LEFÈVRE, Ana Maria Cavalcanti. Discurso do sujeito coletivo: representações sociais e intervenções comunicativas. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 23, n. 2, 502-507, abr./jun. 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-07072014000000014>. Acesso em: 10 nov. 2021.

LEFÈVRE, Fernando; LEFÈVRE, Ana Maria Cavalcanti. **O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos)**. 2. ed. Caxias do Sul: EDUCS, 2005.

MARTÍNEZ-LAMAS, Lucía. *et al.* Pandora e a sputorum colonization in a patient with cystic fibrosis. **Archivos Bronconeumología**, Barcelona, v. 47, n. 11, p. 571-574, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arbr.2011.06.014>. Acesso em: 15 out. 2018.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2010.

MOTA, Laís Ribeiro *et al.* Estudos genéticos sobre a Fibrose Cística no Brasil: uma revisão sistemática. **Revista Ciências Médicas e Biológicas**, Salvador, v.

14, n. 2, p. 238-245, 2015. Disponível em:
<https://doi.org/10.9771/cmbio.v14i2.13893>. Acesso em: 13 out. 2020.

PASCHOAL, Ilma Aparecida; PEREIRA, Mônica Corso (org.). **Fibrose cística**. São Caetano do Sul: Yendis, 2010.

REIS, Francisco J. C.; DAMACENO, Neiva. Fibrose Cística. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 74, supl. 1, p. 76-94, 1998.

RIBEIRO, Antonio Fernando. Acometimento do sistema digestório na fibrose cística e suas consequências. In: PASCHOAL, Ilma Aparecida; PEREIRA, Mônica Corso (org.) **Fibrose cística**. São Caetano do Sul: Yendis, 2010. p. 363-378.

RICHARDSON, Roberto Jarry. **Pesquisa Social: métodos e técnicas**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2017.

SANTOS, Sueli Maria dos Reis; BARROSO, Mayara Dias; DUARTE, Thaís Rothier; JESUS, Maria Cristina Pinto. Perfil epidemiológico e social da Fibrose cística na infância e adolescência. **Saúde (Santa Maria)**, Santa Maria, v. 43, n. 1, p. 112-122, 2017.

SARAIVA-PEREIRA, Maria Luiza; FITARELLI-KIEHL, Mariana; SANSEVERINO, Maria Teresa Vieira. A genética na fibrose cística. **Clinical and Biomedical Research**, Porto Alegre, v. 31, n. 2, p. 160-167, 2011.

SERVIDONI, Maia Fátima *et al.* Teste do suor e fibrose cística: panorama da realização do teste em centros públicos e privados do estado de São Paulo. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, Brasília, v. 43, n. 2, p. 121-128, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1806-37562016000000076>. Acesso em: 12 out. 2022.

VERTEX PHARMACEUTICALS. **Fibrose Cística**: entenda mais sobre a doença. Brasil, [2015?]. [Catálogo de divulgação].

VITORINO, Elizete Vieira; PIANTOLA, Daniela. **Competência em Informação**: conceito, contexto histórico e olhares para a Ciência da Informação. Florianópolis: EdUFSC, 2019.

VITORINO. Elizete Vieira; PIANTOLA, Daniela. Competência informacional - bases históricas e conceituais: construindo significados. **Ciência da Informação**, Brasília, v. 38, n. 3, p. 130-141, 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.18225/ci.inf.v38i3.1236>. Acesso em: 23 out. 2023.

VITORINO. Elizete Vieira; PIANTOLA, Daniela. Dimensões da competência informacional. **Ciência da Informação**, Brasília, v. 40, n. 1, p. 99-110, 2011.

Guidelines for developing Information Literacy for people with cystic fibrosis

Abstract: The aim of this work is to present Guidelines for the development of Information Competence for people with Cystic Fibrosis. It consists of social research, with a qualitative approach and an epistemological perspective based on phenomenology. It is also characterized as a bibliographical, documentary, and exploratory study. The data was collected from the UFSC University Library, the Scielo Brasil portal, the Capes Portal, the Ebsco and Web Of Science databases and, in national Library and Information Science journals, the search terms were: "Information Literacy", "Cystic Fibrosis". Semi-structured interviews were conducted via the "Google Meet" platform with people with Cystic Fibrosis, over 18 years of age, living in the state of Santa Catarina. The Collective Subject Discourse tool was used to analyze the data. The results show the Guidelines for Developing Information Competence, which are organized into four components: Access; Evaluation; Use, and Communication of Information.

Keywords: information literacy; cystic fibrosis; vulnerability; guidelines

Recebido: 21/11/2023

Aceito: 20/04/2024

Declaração de autoria:

Concepção e elaboração do estudo: Eliane Rodrigues Mota Orelo e Elizete Vieira Vitorino.

Coleta de dados: Eliane Rodrigues Mota Orelo.

Análise e interpretação de dados: Eliane Rodrigues Mota Orelo.

Redação: Eliane Rodrigues Mota Orelo.

Revisão crítica do manuscrito: Eliane Rodrigues Mota Orelo e Elizete Vieira Vitorino.

Como citar

ORELO, Eliane Rodrigues Mota; VITORINO, Eizete Vieira. Diretrizes para desenvolvimento da competência em informação para pessoas com fibrose cística. **Em Questão**, Porto Alegre, v. 30, e-136943, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1590/1808-5245.30.136943>



-
- ¹ Cabe ressaltar que esses números refletem o número de pacientes com processos ativos para recebimento de medicamentos para o tratamento da FC em Santa Catarina, não necessariamente, o número exato de pessoas portadoras de FC no estado.
- ² More than 2000 gene variants have been identified, many of which have been associated with disease causation (Elborn, 2016, p. 2519).
- ³ Mutations have different effects on the manufacture of CFTR protein, its processing function, and its stability at the cell membrane, which opens up the opportunity for different molecular approaches to the different functional consequences of the mutations (Elborn, 2016, p. 2519).
- ⁴ Essa recomendação tem o intuito de evitar a contaminação cruzada de agentes biológicos (bactérias, fungos e vírus) entre os pacientes com fibrose cística, já que, em sua maioria, estas pessoas já são colonizadas por bactérias e o contato entre os pacientes facilita a “troca” de cepas.
- ⁵ DUKES, S. Phenomenological methodology in the human sciences. **Journal of Religion and Health**, New York, v. 23, n. 3, p. 197-203, 1984. *Apud* Creswell (2014).
- ⁶ LGBTQI+ (Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transexuais, Transgêneros, Travestis, Queer, Assexuais e outras expressões de gênero).
- ⁷ American Association of School librarians - AASL
- ⁸ Society of College, National and University Libraries - SCONUL
- ⁹ Os DSCs foram criados a partir de entrevistas com Pessoas com FC e constam na Tese de Doutorado defendida em dezembro de 2023, apresentada ao PGCIN da UFSC.