

<i>Activity</i>	<i>Subject track</i>	<i>Session</i>
Contributed paper	Track 6 - Patients and other health care consumers	21Sept - room F

Título: Serviços de Informação para pacientes: necessidades e expectativas

Title: Scientific Information for Patients: needs and expectations

Autores: Nakayama EH¹, Maia JA², Matos, GD³

Abstract

The history of communication and information has been changed by several important concept changes. The “age of information” has brought profound modifications of concepts of well-being and treatment of diseases. The formerly called “patient” now becomes a “customer of health services” and demands more information about his disease, in order to take part in decision-making processes. The increase in search for scientific information by patients at the Universidade Federal de Sao Paulo’s academic library has driven attention to this problem. A search made in some of Sao Paulo’s hospitals resulted in only one facility of information for consumers. This study aims at knowing the process of search for scientific information by health customers in academic libraries, in order to raise subsidies for health information services. The research strategy consisted of an exploratory qualitative study. Patients that asked for scientific material in two libraries were interviewed. We also studied, by means of a written questionnaire, patients with chronic diseases from Sao Paulo’s Hospital. We observed that library customers had very specific needs for information, generally of diseases, about themselves or about relatives. As a rule, the information needed had not been sufficiently delivered by attending physicians. The “informed consumers” had much more demands on information and intended to cooperate with their doctors. Patients preferred to use general information materials, such as books and folders. They valued language easy to understand which confirms they need to have a specialized information services for them needs. The availability of information for this public is, nowadays, a social commitment for the Public and Private Institutions.

¹ CEDESS/UNIFESP; Disciplina de Clínica Médica/UNIFESP, São Paulo, Brazil

² CEDESS/UNIFESP, São Paulo, Brazil

³ Hospital Israelita Albert Einstein, São Paulo, Brazil

Descritores: acesso à informação, direitos do paciente, participação do paciente, bibliotecas médicas.

As transformações ocorridas nas últimas décadas na área das tecnologias de informação promoveram a "Revolução da Informação", agregando novas capacidades à inteligência humana e alterando os modos de trabalho, de compreensão de mundo e de convivência na sociedade.

A Internet, inaugurando o início de um novo momento de "acesso democratizado" à informação, tende a se tornar um dos principais veículos de divulgação da ciência nos países desenvolvidos e nas classes mais privilegiadas em todo o mundo ⁽¹⁾.

O contexto da "era da informação" introduz uma nova dimensão no âmbito da manutenção do bem-estar e no tratamento das doenças, e também um novo enfoque ao paciente, que passa a ser visto como um cliente/consumidor. Para Soar Filho , a própria palavra “paciente” traz implícita a idéia de passividade e de uma posição hierarquicamente inferior. Entretanto, segundo o mesmo autor, o termo não precisa ser abandonado, uma vez que é utilizado universalmente⁽²⁾.

No presente trabalho adotam-se os termos: *paciente* para o indivíduo que está sob cuidados médicos por apresentar uma doença e *cliente* para o indivíduo que vai à biblioteca em busca de informação, podendo ser o próprio paciente ou algum familiar do mesmo.

Para Schattner , atualmente os pacientes desejam mais informações sobre sua doença e buscam um maior envolvimento nas decisões clínicas, o que, além de ser reconhecido como um direito legal, pode resultar em muitos benefícios. Ocorrem também mudanças no grau de conhecimento dos pacientes, na relação médico-paciente e na demanda por informações de qualidade⁽³⁾.

Nesse contexto, buscou-se pesquisar, frente às novas tecnologias de acesso à informação, as demandas, as necessidades e a forma como os clientes utilizam (ou utilizariam), selecionam e se posicionam diante da informação científica. O estudo justifica-se pela perspectiva de fornecer subsídios para o planejamento de projetos de sistemas e serviços no campo da Ciência da Informação capazes de suprir de um modo mais eficiente e eficaz as necessidades desses clientes, observando que um dos seus principais direitos é o acesso a informações claras, a explicações e a esclarecimentos em linguagem acessível.

No mundo atual, onde o conhecimento embasa uma das principais modalidades de capital – o capital humano – a educação para pacientes, entendida aqui como o acesso a informações, possibilita que o “cliente” assuma um papel mais ativo e responsável na tomada de decisões em

relação a condutas diagnósticas e terapêuticas. O modelo de “decisões compartilhadas” constitui um processo pelo qual o médico e o paciente consideram as informações disponíveis sobre o problema em questão, incluindo as opções de tratamento e conseqüências. A partir daí, o médico leva em conta escolhas do paciente, seu estado de saúde e possíveis resultados. Após considerar as opções de tratamento, a decisão é tomada em comum acordo, em uma relação de parceria. O “modelo paternalístico” mostra-se cada vez menos viável na prática clínica, uma vez que o padrão de consentimento informado alterou os parâmetros do tratamento médico⁽⁴⁾, isto é, os pacientes têm um melhor conhecimento da doença e das opções de tratamento.

Para Sabbatini , o fato de os pacientes serem mais bem informados sobre suas condições repercute nas atividades preventivas e no tratamento. Por outro lado, a ausência ou a insegurança quanto aos conhecimentos e cuidados de saúde contribui para sentimentos de incapacidade, abandono e ansiedade. O autor afirma que “a sociedade é instigada a superar os desafios de busca pelo conhecimento, pela democracia e por seus direitos, aguçada pela necessidade e curiosidade”⁽⁵⁾.

A participação ativa nas tomadas de decisões aumenta a eficácia do tratamento de doenças. Esta hipótese é objeto de pesquisas de vários estudiosos, que afirmam identificar motivos para otimismo. Brown et al indica que indivíduos com hipertensão arterial foram beneficiados, ao exercerem um papel ativo no tratamento. Mulheres com câncer de mama mostraram menores evidências de depressão e ansiedade, quando informadas a respeito da doença⁽⁶⁾.

Outros estudos^(7,8,9) mostram que pacientes tratados por médicos que adotaram um estilo de consulta participativa, mais ativamente envolvidos nas discussões sobre o “gerenciamento” do diabetes mellitus alcançaram um melhor controle de glicose sanguínea. Pacientes cujas preferências são ignoradas pelos médicos podem receber um tratamento inadequado para as suas necessidades, diante das várias opções de terapia.

Para Sigulem , a maioria dos pacientes está apta a questionar por si própria ao sistema de atendimento a respeito da exatidão do diagnóstico ou tratamento. De certa forma rompe-se a linha divisória que separa o tradicional fornecedor (profissional de saúde) do consumidor em saúde (paciente)⁽¹⁰⁾.

Ao invés de os pacientes serem receptores passivos dos cuidados de saúde, é muito mais apropriada a visão deles como "parceiros" e co participantes, com um papel ativo nos cuidados que necessitam ser reconhecidos e aperfeiçoados⁽¹¹⁾.

Desta forma, atualmente é cada vez maior a necessidade de informações de qualidade que atendam às necessidades desses pacientes que buscam “decisões compartilhadas”, da mesma forma para aqueles que buscam somente estarem informados. Muitos estudos demonstram que pacientes jovens e melhor instruídos desejam mais estar envolvidos na tomada de decisão⁽¹²⁾.

A qualidade da comunicação clínica é essencial nos resultados, uma vez que pacientes bem informados sobre o prognóstico e opções de tratamento - incluindo benefícios, efeitos adversos - estão mais dispostos a aderir a um tratamento, com melhores resultados, do que aqueles que não foram informados⁽¹¹⁾.

Assim, torna-se necessário repensar o papel das instituições que “gerenciam” informações, no sentido de torná-las acessíveis à população. É possível que bibliotecas universitárias e centros de informação em hospitais e associações, dentre outros, devam adotar uma nova mentalidade, e não mais permaneçam limitadas a prover informação científica apenas aos profissionais da saúde.

Com o apogeu da “era da informação”, o crescimento da Internet assumiu destaque especial nos cinco últimos anos do segundo milênio. A democratização do acesso à informação científica – em particular no campo da saúde – coloca os profissionais em contato com um público que tem à sua disposição uma crescente oferta de informações sobre saúde e doença, de qualidade e relevância variáveis.

Como resultado, o acesso a informações científicas relacionadas à saúde não é mais atributo exclusivo dos profissionais da área. A quantidade de informações na Internet continuará crescendo nos próximos anos, assim como o contingente daqueles que terão acesso a ela⁽¹³⁾. Atualmente estima-se um em cada 12 brasileiros está conectado às novas tecnologias⁽¹⁴⁾. Como consequência, muitos médicos, por exemplo, passaram a conviver com pacientes bem informados a respeito de detalhes da sua doença e até com o próprio diagnóstico, uma vez que a Internet, ao disponibilizar informações que não costumam aparecer nas mídias tradicionais, torna-se um poderoso instrumento para os pacientes obterem informações sobre os problemas médicos e tratamentos, incluindo as diversas alternativas da medicina tradicional⁽⁴⁾.

O paciente informado agrega informações em sua estrutura cognitiva que permitem aprimorar e redimensionar sua relação com os profissionais. É nesta ótica que a educação deve ser vista: como um subsídio para a construção de relações mais eficientes e eficazes entre profissionais e pacientes, no sentido de melhorar a qualidade do cuidado à saúde. Por outro lado, os profissionais da saúde também se beneficiam, ao evitar entendimentos equivocados, e ao reconhecer o crescente benefício que de clientes que estão bem informados sobre os seus cuidados de saúde.

Da mesma forma, o crescente interesse do público em informações de saúde tem estimulado o desenvolvimento de centros de informação voltados ao cliente por toda à parte nos Estados Unidos⁽¹⁵⁾. Em decorrência, o modelo de decisões compartilhadas tem como princípio a interação médico-paciente, facilitando a prática médica e uma maior aderência ao tratamento daqueles que estão mais informados⁽¹⁶⁾. Médicos que adotam uma postura que conduz e estimula uma maior participação do paciente nas tomadas de decisão referente às opções de tratamento, com explicações e informações claras quanto às condutas e riscos, obtêm melhores resultados no tratamento e na promoção de saúde^(17,18).

Por outro lado, a falta de conhecimento cria uma barreira para os pacientes que desejam assumir maior responsabilidade por sua própria saúde. O paciente melhor informado pode contribuir melhor na parceria ativa com seus “cuidadores”⁽¹⁹⁾, tornando possível uma interação do médico, com o seu conhecimento técnico baseado em estudos e na experiência prática, e o paciente, com o seu conhecimento e experiência de vida⁽²⁰⁾. Contudo, os pacientes só podem expressar as suas preferências, sugestões, e opiniões caso tenham o acesso às informações suficientes e adequadas, incluindo explicações detalhadas sobre suas condições⁽⁷⁾.

O presente trabalho tem o intuito de conhecer o processo de busca de informação científica na área de saúde por clientes de serviços de saúde na cidade de São Paulo, na perspectiva de caracterizar os motivos da procura, as fontes e a utilização do material obtido, bem como de investigar as expectativas e potencial de utilização de serviços de informações científicas por pacientes com doenças crônicas. Espera-se que os resultados possam subsidiar o planejamento de sistemas de informações para pacientes, com melhor qualidade, no sentido de atender às necessidades e especificidades deste público.

MÉTODOS

A pesquisa realizou-se inicialmente na Biblioteca Central da Universidade Federal de São Paulo / Escola Paulista de Medicina (UNIFESP / EPM), em função da constatação de uma demanda espontânea de clientes em busca de informação bibliográfica, bem como pela relação direta que esta instituição tem com a Bireme, tradicionalmente considerada como o Centro de Referência de Informação em Ciências da Saúde da América Latina.

Foi também incluído no estudo o "Espaço Saúde" do Hospital Israelita Albert Einstein (HIAE), em decorrência de uma busca por serviços específicos de informação para clientes nos principais hospitais e laboratórios da cidade de São Paulo, onde observou-se que a instituição é a única que apresenta, dentre as pesquisadas, recursos estruturados de apoio à informação para o cliente. O Instituto de Ensino e Pesquisa dispõe de um programa denominado "Espaço Saúde". Apesar da tradição do hospital em atender a uma clientela diferenciada, com nível sócio-econômico elevado, o "Espaço Saúde" é um local destinado ao público em geral. A iniciativa, datada de 1997, partiu da Gerência de Enfermagem e do Programa de Educação Continuada em Enfermagem, sendo inaugurada em setembro de 2002. É voltada para o esclarecimento sobre doenças / manutenção da saúde/ prevenção de doenças de forma educativa, e em linguagem acessível à população em geral. São oferecidas palestras gratuitas todos os meses, sendo os temas abordados selecionados através de sugestões de funcionários, médicos e principalmente de clientes. As informações estão disponíveis em várias mídias como: vídeo, folders, livros e internet. São também distribuídos folders, baseados nos principais assuntos destacados durante a palestra. O Espaço Saúde tem infra-estrutura para pesquisa, disponibilizando mais de 100 sites selecionados por profissionais para garantir informações de qualidade. Também existe um questionário semi-estruturado em forma de folder, através do qual os clientes explicitam suas dúvidas, sendo as respostas encaminhadas aos clientes com o material disponível. Quando este não existe, são realizadas pesquisas ou o formulário é encaminhado a especialistas, que esclarecem as dúvidas do cliente.

Em um segundo momento, a pesquisa estendeu-se ao Centro de Diabetes do complexo do Hospital São Paulo, da UNIFESP. O diabetes mellitus é uma doença crônica com elevada prevalência na população mundial: estima-se que acometa 2 a 5% da população adulta em países

industrializados, o que corresponde a um contingente populacional de aproximadamente 111 milhões de indivíduos no mundo. Estes números encontram-se em ascensão, devido sobretudo ao aumento da expectativa de vida e ao conseqüente envelhecimento da população⁽²¹⁾.

A educação do paciente diabético tem papel particularmente importante no controle da doença, o que realça o valor do acesso à informação científica. Com efeito, obter um bom controle da glicemia resulta do envolvimento ativo do paciente em seu tratamento, fruto, por sua vez, do grau de entendimento da doença por parte deste. O tratamento médico isolado não resultará em um controle ideal da glicemia, a menos que o paciente seja um participante ativo⁽²¹⁾. A maior expectativa de vida esperada para pacientes informados ressalta a importância do papel da informação nesse contexto^(7,8,9).

O Centro de Diabetes conta com cerca de 25 profissionais (sendo a maioria professores universitários com mestrado ou doutorado), para atendimento multidisciplinar, por intermédio do SUS, a uma população de aproximadamente 5 mil pacientes cadastrados. Oferece serviços ambulatoriais no bairro de Vila Clementino (São Paulo) nas áreas de endocrinologia, oftalmologia, cirurgia, enfermagem e nutrição a uma média diária de 30 a 35 diabéticos. O Centro é também responsável por pesquisas científicas, constituindo-se num importante centro de referência para a América Latina e respondendo pela capacitação de cerca de 500 profissionais de saúde ao ano, entre médicos, enfermeiros e nutricionistas e outros profissionais das redes pública e particular de diversos locais do Brasil e do exterior.

Considerando-se a necessidade do entendimento de concepções e expectativas no contexto de busca de informação em saúde pelos clientes, a pesquisa caracteriza-se como um estudo exploratório, que, segundo Gil, visa proporcionar maior familiaridade com o problema com vistas a torná-lo explícito, e foi realizada a partir da abordagem qualitativa⁽²²⁾.

Os sujeitos do estudo do primeiro momento foram aleatoriamente selecionados dentre os clientes leigos que procuraram o setor de referência da Biblioteca Central da UNIFESP e o Espaço Saúde do Hospital Albert Einstein em busca de informações científicas a respeito de sua própria doença, de familiares ou amigos, no período de maio a setembro de 2004. Em coerência com o caráter exploratório da pesquisa, a entrevista semi-estruturada foi a estratégia privilegiada, no intuito de possibilitar a captação imediata e corrente da informação desejada, de forma flexível e adaptada ao fluxo e ao conteúdo das respostas do entrevistado. Assim, os clientes tiveram maiores oportunidades de expor seus reais pontos de vista. Buscou-se conhecer o processo pelo

qual os clientes compreendem, buscam e utilizam a informação científica, bem como as facilidades e/ou dificuldades encontradas no acesso à mesma.

No segundo momento, a investigação de necessidades de informação ocorreu mediante contato direto com cerca de trinta pacientes escolhidos aleatoriamente dentre os atendidos no Centro de Diabetes da UNIFESP no mês de junho de 2004. Estes sujeitos foram considerados como um grupo de “clientes potenciais de informação”. A esta população foi aplicado um questionário, preenchido pelos usuários com o auxílio da pesquisadora, que possibilitou levantar (embora com menor profundidade, mas com maior extensão de população estudada), expectativas, nível de conhecimento quanto aos locais que possam prover informação científica e fatores facilitadores e dificultadores passíveis de serem antecipados, com relação ao acesso aos mesmos. A última parte do questionário é aberta, e por intermédio desta foi possível levantar dados relativos às características de espaços e serviços institucionais que, na opinião dos sujeitos, facilitariam o acesso a informações científicas.

Tanto a entrevista quanto o questionário foram aplicados observando-se cuidados, como respeito ao entrevistado com relação ao sigilo de pesquisa e vocabulário adequado, levando em conta o nível de compreensão dos entrevistados. Todos os indivíduos (entrevistas e questionários) foram previamente informados a respeito das características da pesquisa e do sigilo das informações e concordaram expressamente em participar da pesquisa.

Para a análise de dados foi utilizada a análise de conteúdo. As etapas deste processo, segundo Lüdke e André, foram assim divididas: construção de um conjunto de categorias descritivas, através do referencial teórico e da leitura e releitura exaustiva do material coletado; análise do conteúdo implícito no material; agrupamento e classificação das informações e, finalmente, categorização dos dados ⁽²³⁾. As categorias foram elaboradas segundo Bardin, de forma exaustiva, exclusiva, objetiva e pertinente⁽²⁴⁾.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A utilização dos dois instrumentos em conjunto, a entrevista e o questionário, permitiu aliar as características de profundidade e extensão de cada um deles individualmente, trazendo a compreensão do processo de aproximação de clientes tanto reais quanto potenciais à informação científica. Os entrevistados revelaram, com detalhes, opiniões a respeito de suas relações reais e

concretas com profissionais de saúde e com a informação científica em geral. Desvendar esta realidade foi de grande importância para a melhor compreensão das necessidades de informação dessa população.

A maioria dos sujeitos da pesquisa (tanto os clientes dos serviços de informação como pacientes ambulatoriais) foi do sexo feminino. No que diz respeito à idade, os clientes do ambulatório situaram-se em faixas etárias mais elevadas, como seria esperado de uma população que demanda pessoalmente cuidados para uma condição de doença crônica, como o diabetes mellitus. A literatura indica que os clientes que desejam mais informações são em geral mulheres e clientes mais instruídos ⁽¹²⁾.

Observa-se que, com uma única exceção, todos os clientes entrevistados tinham uma profissão definida, enquanto que, dos sujeitos que preencheram os questionários, pouco mais da metade responderam “do lar” ao quesito “ocupação”. No que diz respeito à escolaridade, observou-se um maior nível de formação também nos clientes que demandaram espontaneamente por informação na biblioteca da UNIFESP e no Espaço Saúde do HIAE.

Os resultados originados das entrevistas e dos questionários foram analisados com referência a eixos de análise, que emergiram tanto a partir do próprio material empírico como da literatura especializada.

Em relação aos motivos para a busca de informações todos os entrevistados na biblioteca da UNIFESP buscavam informações sobre sua própria doença. Os clientes do Espaço da Saúde também declararam sua necessidade por material sobre sua própria saúde. Uma cliente desejava melhorar suas qualificações como educadora, trabalhando na promoção de saúde no contexto da alfabetização de adultos. Praticamente todos tinham uma dúvida específica para a qual procuravam solução.

Entretanto, o contato com o material de leitura da biblioteca ocasionalmente ampliava o interesse do indivíduo por outras temáticas. Este dado aponta para a necessidade de disponibilizar obras gerais sobre as mesas de estudo, preferencialmente com ilustrações referentes a temáticas que possam despertar o interesse do cliente, como por exemplo atlas de morfologia e fisiologia humana, dentre outros.

Observou-se que a maioria das dúvidas era decorrente de lacunas nas informações fornecidas pelos médicos que assistiam aos clientes, nos diversos Serviços dos quais estes se originavam. Todos os sujeitos pesquisados (tanto nas entrevistas como nos questionários)

afirmaram que as informações fornecidas pelos médicos durante a consulta são insuficientes. A principal justificativa alegada foi a “falta de tempo” do profissional.

As instituições de formação (como Universidades, por exemplo) são reconhecidas pelo público em geral como um local adequado para buscar informações científicas. A UNIFESP, em particular, disponibiliza aos usuários a Biblioteca Central, que conta com um vasto acervo de livros, periódicos e outras fontes de informação. Por outro lado, o Espaço Saúde não é apenas um local de realização de palestras e eventos, mas também conta com recursos para acesso a materiais científicos impressos, dos quais uma boa parte foi desenvolvida especificamente para clientes leigos. Observamos que os clientes procuraram os locais tanto motivados por informações da mídia (reportagens, principalmente) quanto por sugestão de profissionais de saúde com os quais têm contato.

Embora não tenham verbalizado, foi possível observar durante as entrevistas que os clientes tanto da UNIFESP quanto do Espaço Saúde expressavam dificuldades quanto a entrar em ambientes que julgavam ser restritos, com acesso limitado a profissionais e estudantes da saúde. Contudo, esta impressão foi prontamente modificada, frente à acolhida pelos profissionais da informação.

Um aspecto interessante da pesquisa diz respeito à preferência dos clientes pelos espaços frequentados pelos médicos e estudantes. Este é um fato relevante no planejamento de serviços de informação, onde uma tendência inicial (porém indesejável, segundo os dados levantados) poderia ser a construção de áreas reservadas ao público leigo.

Os clientes chamaram a atenção para a necessidade de divulgação de locais onde a informação científica pode ser acessada por leigos. O grau de desinformação dos pacientes a respeito de serviços de informação pode ser também identificado pelo fato de que, dos pacientes diabéticos que responderam ao questionário, nenhum conhecia a existência da Biblioteca Central ou do Espaço Saúde. Entretanto, à exceção de um indivíduo, todos afirmaram que utilizariam os serviços de informações científicas, caso este existisse e fosse divulgado.

O fato de que diversos clientes procuram bibliotecas por intermédio de recomendação de médicos e enfermeiros, principalmente, chama a atenção para o papel de divulgadores e “certificadores de qualidade” que os profissionais têm, com relação às instituições.

Um dos aspectos mais interessantes e que provocou falas mais extensas dos clientes diz respeito ao tipo de material disponível nas bibliotecas para veicular as informações científicas.

Do ponto de vista do planejamento de estruturas dirigidas para a divulgação da ciência e a facilitação da consulta a informações de saúde para clientes, este tópico também reveste-se do maior interesse.

Com relação ao tipo de fontes de informação em saúde, diversas fontes foram citadas, destacando-se: Internet, livros, artigos científicos e revistas gerais.

Apesar da abundância de informações disponíveis na Internet, o acesso à rede depende não apenas de recursos físicos, mas também de conhecimento ¹⁵. De fato, os clientes procuram a biblioteca devido à maior facilidade de acesso, mediante o auxílio recebido dos profissionais para as pesquisas.

Um dos dados mais relevantes, com respeito às fontes consultadas, refere-se à linguagem utilizada nas mesmas. Assim, a preferência dos entrevistados recaiu sobre folhetos e livros, por suas características menos técnicas. Os clientes apontaram repetidas vezes para a importância da disponibilidade de dicionários de termos médicos no ambiente de consulta.

As características das pesquisas realizadas pelos clientes mostraram que estes utilizam diversos tipos de fontes de informações, na dependência do tema pesquisado, do perfil do próprio cliente e do ambiente. Tais dados permitem afirmar que um serviço de informação deverá disponibilizar simultaneamente múltiplas modalidades de acesso à informação, com o auxílio de funcionários especialmente treinados e disponíveis para auxiliar na interação do cliente com as mesmas.

Independentemente da fonte utilizada, a importância da acessibilidade do material é destacada como o principal fator facilitador para o acesso e a compreensão dos dados. Neste aspecto, assumem destaque os produtos desenvolvidos especialmente para o público leigo, como folders, livros, revistas e páginas da Internet, dentre outros.

Confirmando estes resultados, Wyatt aponta que uma tendência inicial no planejamento de serviços de informação para leigos seria pensar em materiais no formato de folders. Contudo, para o autor, a informação precisa ser traduzida em outras línguas e estar disponível em mídias alternativas, incluindo fitas de áudio e vídeo, para aqueles com limitações nas habilidades de leitura, com letras impressas grandes, para clientes com limitações visuais, e em braile para os deficientes visuais. O material deve ser breve no conteúdo, visualmente atraente e simples, são elementos chave, para diminuir a exclusão social e aumentar a acessibilidade⁽²⁵⁾.

Um aspecto interessante evidenciado por esta pesquisa é que os clientes assinalaram uma demanda por informações diferenciadas das que são veiculadas na mídia, em geral. Segundo Rees, a maior parte das necessidades de informação para clientes a respeito de saúde e doenças podem ser satisfeitas por um artigo, por folders ou livros⁽²⁶⁾. Entretanto, em cerca de 20% das necessidades de informação para este público, há necessidade de pesquisas em bases de dados especializadas. Nestes casos o acesso à informação requer, com frequência, o auxílio de profissionais da informação (bibliotecários ou assistentes de pesquisa) ⁽²⁷⁾.

Com base nas respostas dos questionários, podemos afirmar que algumas das características desejáveis de um serviço de informação para clientes em potencial são: dispor de material de fácil leitura, contar com orientação e bom atendimento e ser um local adequadamente divulgado junto à população. A legibilidade dos textos foi mencionada por 5% dos sujeitos, que solicitam letras grandes, para clientes com redução da acuidade visual.

Uma pesquisa realizada por Deering, evidenciou que, quando se trata de uma "doença específica", a primeira fonte de informação normalmente é o profissional da informação: cerca de 90% destas demandas foram atendidas por "intermediários" na busca e obtenção das informações⁽²⁸⁾. Da mesma forma Fuller, afirma que os bibliotecários podem ter uma expressiva contribuição nas condutas referentes aos cuidados à saúde, disponibilizando informações oriundas de diversas fontes⁽²⁹⁾.

A presente pesquisa evidenciou a importância do bibliotecário no sucesso da busca de informações pelos clientes. A necessidade de acesso à informação científica e a crescente preocupação com o "consumidor / cliente" dos serviços de saúde apresenta às instituições um problema cuja relevância e atualidade são inquestionáveis.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A necessidade – que se transforma em um compromisso institucional – das Instituições públicas e privadas de prover condições para o acesso às informações científicas para clientes de serviços de saúde é uma exigência inquestionável do mundo atual.

A responsabilidade da "biblioteca científica" de assumir este papel tem merecido destaque em diversas publicações, nos últimos anos, no cenário internacional. Enquanto profissionais de saúde têm um pronto acesso aos múltiplos serviços de informação em saúde, clientes com necessidades de informação são obrigados a aceitar o mínimo de informação que

lhes é fornecida. O acesso à literatura científica não deve mais ser um privilégio exclusivo dos profissionais de saúde.

Através dos dados levantados, pudemos observar que existe, de fato, uma certa resistência por parte do próprio cliente em buscar informação em saúde, por considerá-la exclusividade do profissional de saúde. As bibliotecas públicas e universitárias especializadas desempenham um papel de destaque na disseminação de informações em saúde, em outros países. Alguns dos programas mais inovadores de informação em saúde foram desenvolvidos pelas bibliotecas, todos com a preocupação em oferecer informações para o público em geral.

A falta de serviços no Brasil, bem como a falta de divulgação do que existe, limita o acesso dos clientes, fazendo com que eles busquem serviços não especializados. Emerge, portanto, a necessidade de repensar, em nosso meio, o papel das instituições ligadas à área de saúde, no sentido de desenvolverem parcerias e recursos humanos capacitados a atenderem a esta demanda. É imprescindível o trabalho de uma equipe multidisciplinar na adequação e disponibilização dessas informações de maneira eficiente e eficaz.

Os resultados apresentados e discutidos neste trabalho ressaltam a complexidade das ações envolvidas no atendimento do compromisso social das Instituições públicas e privadas em contribuir para o aprofundamento e a ampliação da discussão do campo da educação em saúde da população em geral.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Bizzo M L G. Difusão científica, comunicação e saúde. Cad. Saúde Pública. 2002 Jan/Fev; 18 (1): 307-314.
2. Soar Filho EJ. A interação médico-cliente. Rev. Assoc. Med. Bras. 1998 Mar; 44 (1):35-42.
3. Schattner A. Truth telling and patient autonomy: The patient's point of view. American Journal of Medicine 2002 Jul; 113 (1): 66-69.
4. Froesch DL, Kaplan RM. Shared decision making in Clinical Medicine: Past research and Future directions. Am J Prev Med 1999;17 (4).
5. Sabbatini R. Os médicos, os pacientes e a internet. Revista Médico Repórter, 7 set. 1999.
6. Brown RF, Butow PN, Dunn SM, Tattersall MH. Promoting patient participation and shortening cancer consultation: a randomised trial. British Journal of Cancer. 2001;85(9): 1273-9.
7. Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. Sharing decisions with patients: is the information good enough? BMJ. 1999 Jan;318 (30): 318-22.

8. Greenfield S, Kaplan SH, Ware JE Jr, Yano EM, Frank HJ. Patient's participation in medical care: effects on blood sugar control and quality of life in diabetes. *J. Gen Inter Med.* 1988;3(5):448-57.
9. Beisecker AE, Beisecker TD. Patient information-seeking behaviors when communicating with doctors. *Med Care*, 1990; 28(1):19-28.
10. Sigulem D. Um novo paradigma de aprendizado na prática médica da UNIFESP/EPM [tese]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo; 1997. 325 f.
11. Vincent CA, Coulter A. Patient safety: what about patient?. *Qual Saf Health Care* 2002; 11:76-80.
12. Robinson A, Thomson R. Variability in patient preferences for participating in medical decision making: implication for the use of decision support tools. *Quality in health care.* 2001 10(1):i34-i38.
13. Coeira E. The internet's challenge to health care provision. *BMJ.* 1996; 312(6):3-4.
14. Kenski R. 10 anos que abalaram o Mundo. *Super Interessante* ed.180, 2002.
15. Williams MD, Gish KW, Giuse NB, Sathe NA, Carrell DL. The patient Informatics Consult Service (PICS): an approach for a patient-centered service. *Bull Med Libr Assoc.* 2001 ;89(2): 185-93.
16. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc. Sci. Med.* 1997; 44(5):681-692.
17. Salkeld G, Solomon M, Short L, Butow PN. A matter of trust--patient's views on decision-making in colorectal cancer. *Health Expect.* 2004; 7(2):104-14.
18. Stewart DE, Abbey SE, Shnek ZM, Irvine J, Grace SL. Gender differences in health information needs and decisional preferences in patients recovering from an acute ischemic coronary event. *Psychosom Med.* 2004 Jan-Feb;66(1):42-8.
19. Pittman TJ, O'Connor MD, Millar S, Erickson JI.. *Patient Education.* Jona, 2001; 31(6):316-323.
20. Karlawish JH, Fox E, Pearlman R. How changes in Health Care Practices, Systems, and Research challenge the practice of informed consent. *Medical Care.* 2002 Sept; 40(9), supplement.
21. Van Den Arend IJM. Management of type 2 diabetes: a challenge for patient and physician. *Patient Education and Counseling*, v. 40, p. 187-194, 2000
22. Gil CA. *Métodos e técnicas de pesquisa social.* 3.ed. São Paulo: Atlas, 1991.
23. Lüdke M, Andre MEDA. *Pesquisa em Educação: Abordagens qualitativas.* São Paulo: EPU, 1996.
24. Bardin L. *Análise de conteúdo.* São Paulo: Gaia, 1996.
25. Wyatt JC. Information for patients. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 2000; 93: 467-471.
26. Rees, A.M. *Consumer Health Information: Source book.* 5.ed. Phoenix: Oryx Press, 1997.
27. Pemberton PJ, Goldblatt J. The Internet and the changing roles of doctors, patients and families. *MJA* 1998;169: 594-595.
28. Deering MJ, Harris J. Consumer Health information demand and delivery: implications for libraries. *Bull Med Libr Assoc*, v. 84, n.2, april 1996; 84(2): 209-16.



ICML 9 | CRICS 7

9th World Congress on Health Information and Libraries
Salvador - Bahia, Brasil | 20 - 23 September, 2005



4th regional Coordination Meeting of the VHL
Salvador - Bahia, Brasil | 19 - 20 September, 2005

29. Fuller SS, Ketchell DS, Tarczy-Hornoch P, Masuda D. Integrating knowledge resources at the point of care: opportunities for librarians. *Bulletin of the Medical Library Association*, 1999; 87(4):393-403.

30. Nakayama EH. *A Biblioteca Científica e o processo de busca de informação por pacientes*. [tese] São Paulo:Universidade Federal de São Paulo; 2004. 102f.

Texto baseado na tese "A biblioteca científica e o processo de busca de informação por pacientes", defendida em 17 de dezembro de 2004⁽³⁰⁾.