

Ministério da Saúde  
**FIOCRUZ**  
Fundação Oswaldo Cruz



**ICICT**  
Instituto de Comunicação e Informação  
Científica e Tecnológica em Saúde

**Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde (PPGICS)**

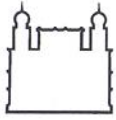
**USO DE FONTES DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE POR MULHERES COM CÂNCER DE MAMA**

**por**

**CRISTIANE FERREIRA BOTEGA**

Rio de Janeiro

27 de fevereiro de 2019



Ministério da Saúde  
**FIOCRUZ**  
Fundação Oswaldo Cruz



## **Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde (PPGICS)**

# **USO DE FONTES DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE POR MULHERES COM CÂNCER DE MAMA**

**por**

**CRISTIANE FERREIRA BOTEGA**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Ciências.

Orientadora: Dra. Cícera Henrique da Silva.

Rio de Janeiro

27 de fevereiro de 2019

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca de Ciências Biomédicas/Icict/Fiocruz

**Botega, Cristiane Ferreira.**

**Uso de fontes de informação em saúde por mulheres com câncer de mama / Cristiane Ferreira Botega. - Rio de Janeiro, 2019.  
93 f.; il.**

**Dissertação (Mestrado) - Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde, 2019.**

**Orientadora: Cícera Henrique da Silva.**

**Bibliografia: f. 86-90**

**1. Fontes de Informação em Saúde . 2. Comportamento de Busca de Informação. 3. Câncer de Mama. 4. Mulheres. 5. Cuidados durante o Câncer.  
I. Título.**

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da Biblioteca de Manguinhos/ICICT com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

CRISTIANE FERREIRA BOTEGA

**USO DE FONTES DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE POR MULHERES COM CÂNCER DE MAMA**

Dissertação apresentada ao Programa de PósGraduação Stricto Sensu do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestrer em Ciências.

Rio de Janeiro, 27 de fevereiro de 2019.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Cícera Henrique da Silva

Presidente

PPGICS/ICICT/FIOCRUZ

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Maria Cristina Soares Guimarães

Membro Titular Interno

PPGICS - ICICT/FIOCRUZ

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Kizi Mendonça de Araújo

Membro Titular Externo

ICICT/FIOCRUZ

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Rosane Abdala Lins

Membro Suplente Externo

ICICT/FIOCRUZ

---

Prof<sup>a</sup>. Dr. Paulo Roberto Borges de Souza Júnior

Membro Suplente Interno

PPGICS/ICICT/FIOCRUZ

## AGRADECIMENTOS

À minha orientadora Cícera, conhecedora dos sete mares e que aceitou participar dessa aventura, segurando firme o timão comigo.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES, que me deu um tesouro em forma de bolsa de estudos.

Ao Juliano, generoso ao me presentear com os mapas.

À tripulação do Laboratório de Informação Científica e Tecnológica em Saúde, em especial às professoras Cristina, Kizi e também à Denise, que vêm me acompanhando desde quando eu era marinheira.

A toda equipe de apoio do PPGICS, pessoas sempre atenciosas na manutenção das velas.

Aos meus colegas de turma, pessoas com trajetórias tão diferentes e ricas e que se encontraram no mesmo cais.

As minhas amigas da turma da especialização do Curso de Informação Científica e Tecnológica em Saúde– ICTS de 2016, que acenam para mim de outros barcos para me incentivar.

A minha mãe, por me desejar bons ventos, à minha amiga Chris, por me acalmar nas tempestades e à Nath, que me convenceu de que eu podia ser Mestre nessa embarcação.

BOTEGA, Cristiane Ferreira. **Uso de fontes de informação em saúde por mulheres com câncer de mama**. 2019. Dissertação. (Mestrado em Informação, Comunicação em Saúde) – Fundação Oswaldo Cruz, Instituto de Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Rio de Janeiro, 2019.

## RESUMO

O câncer de mama é o tipo de câncer mais comum entre as mulheres no Brasil e no mundo. O campo de pesquisa de estudos de informação e saúde tem uma forte tradição no Brasil e no que se refere à busca de informação também há inúmeros estudos que visam identificar hábitos de obtenção de informação em saúde.

No entanto, ainda são raras as análises que visem identificar as principais fontes de informação em saúde usadas pelos diferentes segmentos da população brasileira, principalmente quando a necessidade de informação está ligada a um agravo e ao paciente buscador. O que já se sabe é que existe uma relação entre tipos de fontes de informação utilizadas e o perfil socioeconômico e demográfico, e isso pode ser importante para determinar quais fontes e tipologias de informação são mais efetivas do que outras nas estratégias de promoção de saúde.

Cabe, portanto, perguntar, dada uma ampla oferta de veículos de informação, quais são as principais fontes de informação em saúde usadas por um determinado perfil de usuários? Sendo assim, esta dissertação propôs-se a identificar e caracterizar a produção científica no cenário nacional e internacional que discutissem sobre hábitos de busca de informação por mulheres com câncer de mama e quais fontes de informação são utilizadas para se informar sobre os cuidados durante o tratamento da doença.

Para alcançar este objetivo, foram realizadas buscas em bases de dados nacionais e internacionais, sendo uma multidisciplinar, duas da área de ciência da informação e uma das ciências da saúde, complementadas com busca livre com motores de busca.

**Palavras-chave:** Fontes de informação em saúde. Comportamento de busca de informação. Câncer de Mama. Mulheres. Cuidados durante o Câncer.



BOTEGA, Cristiane Ferreira. **Uso de fontes de informação em saúde por mulheres com câncer de mama.** 2019. Dissertação. (Mestrado em Informação, Comunicação em Saúde) – Fundação Oswaldo Cruz, Instituto de Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Rio de Janeiro, 2019.

#### **ABSTRACT**

Breast cancer is the most common type of cancer among women in Brazil and in the world. The field of research of health information studies has a strong tradition in Brazil and as far as the search for information is concerned there are also numerous studies that aim to identify habits of obtaining health information. However, there are still few studies that aim to identify the main sources of health information used by the different segments of the Brazilian population, especially when the need for information is linked to a disease and to the searching patient.

What is already known is that there is a relationship between the types of information sources used and the socioeconomic and demographic profile, and this may be important in determining which sources and types of information are more effective than others in health promotion strategies.

It is therefore appropriate to ask, given the wide range of information vehicles, which are the main sources of health information used by a given user profile? Thus, this dissertation proposed to identify and characterize the national and international scientific production that discuss information-seeking habits by women with breast cancer and which information sources are used to inform about the care during the treatment of the disease.

In order to reach this objective, searches were carried out in national and international databases, being one multidisciplinary, two from the area of information science and one from the health sciences, complemented by free search with search engines.

**Keywords:** Health information sources. Information Seeking behavior. Breast cancer. Women. Cancer care.

## **LISTA DE FIGURAS, QUADROS E TABELAS**

### **FIGURAS**

Figura 1 – Ficha síntese (summary) do resultado Pubmed no VP.....p. 21

### **QUADROS**

Quadro 1 - Estratégias de buscas realizadas nas fontes selecionadas.....p. 20

Quadro 2 – País, instituição e ano de publicação dos estudos analisados.....p. 29

Quadro 3 - Síntese dos objetivos e métodos dos estudos analisados ..... p. 41

### **TABELAS**

Tabela 1 - Estratégias de buscas realizadas na Base BRAPCI .....p. 27

Tabela 2 – Quantitativo de registros recuperados por base consultada.....p. 28

## LISTA DE SIGLAS

ACS - American Cancer Society

BCN – Breast Cancer Nurse

BRAPCI - Base de Dados em Ciência da Informação

CAM - Complementary and Alternative Medicine

CAPES – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

CHESS - Comprehensive Health Enhancement Support Studies

CID – Classificação Internacional de Doenças

CIS - Cancer Information Service

CMSS - Computer-Mediated Social Support

CPS - Control Preference Scale

CRII– cancer-related internet information

CSP - Sacramento Cancer Surveillance Program

DDPP - Digital Divide Pilot Project

DOD – Department of Defense

EBBC – Encontro Brasileiro de Bibliometria e Cientometria

ENANCIB – Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação

FIOCRUZ – Fundação Oswaldo Cruz

HBM - Health Belief Model

HINTS - Health Information National Trends Survey's

ICICT – Instituto de Comunicação e Informação em Saúde

INCA – Instituto Nacional do Câncer

INQ-BC - Information Needs Questionnaire –Breast Cancer

LILACS – Literatura Latinoamericana em Ciências da Saúde

LISA – Library and Information Science Abstracts

MBSS - Miller Behavioral Style Scale

MESH – Medical Subject Headings

NCI - National Cancer Institute

NIH – National Institutes of Health

NLM – National Library of Medicine

PINQ - Patient Information Needs Questionnaire

PPGICS – Programa de Pós-graduação em Informação e Comunicação em Saúde

SCIELO – Scientific Electronic Library Online

SPSS - Statistical Package for the Social Sciences

TIC'S – Tecnologias de Informação e Comunicação

TINQ-BC - Toronto Information Needs Questionnaire

TPB - Teoria do Comportamento Planejado

UNB – Universidade de Brasília

UFPR – Universidade Federal do Paraná

VP – Vantage Point

WOS – *Web of Science*

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>3</b>
<b>2</b>	<b>JUSTIFICATIVA</b>	<b>6</b>
<b>3</b>	<b>REFERENCIAL TEÓRICO</b>	<b>10</b>
3.1	Estudo de usuários e comportamento de busca da informação	10
3.2	O Contexto do usuário e a <i>information literacy</i>	15
<b>4</b>	<b>OBJETIVOS</b>	<b>17</b>
4.1	Objetivo geral	17
4.2	Objetivos específicos	17
<b>5</b>	<b>METODOLOGIA</b>	<b>19</b>
5.1	Buscas em base de dados nacional	19
5.2	Buscas nas bases de dados internacionais	20
5.3	Análise do conteúdo das referências	23
5.4	Limitações do estudo	25
<b>6</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b>	<b>26</b>
6.1	Buscas na Base de dados nacional BRAPCI	27
6.2	Buscas nas bases de dados internacionais	28
6.2.1	Cenário internacional	31
6.2.2	Objetivos e métodos	40
6.2.3	Necessidades e fontes de informação utilizadas pelos pacientes	59
<b>7</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>84</b>
	<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>86</b>
	<b>APÊNDICE</b>	<b>91</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O primeiro documento médico sobre câncer de mama do qual se tem conhecimento se chama “Instruções sobre tumores da mama”, um papiro de Edwing Smith (1600 a.C.) com informação sobre procedimentos cirúrgicos e detalhes das enfermidades. A mama que se apresentasse quente ao tato não tinha tratamento. Outros problemas poderiam ser tratados com fogo ou extirpando a mama com instrumentos cortantes (FURQUIM, 2014).

Ao longo desses milhares de anos, muita coisa mudou em relação à doença, ao tratamento e à relação médico-paciente. Durante a primeira metade do século XX também era diferente. Era considerado um ato de crueldade explicar ao paciente o diagnóstico ou os efeitos dos medicamentos que seriam utilizados durante o tratamento. Apenas a família tinha noção dos detalhes da doença e do caminho que seria percorrido. Assim, mulheres com câncer de mama tinham pouca ou nenhuma informação especializada sobre seu real quadro de saúde. Além da desinformação e passividade, complicações pós-cirúrgicas eram frequentes, assim como depressão, ansiedade, diminuição da autoestima e das funções física e sexual das pacientes mastectomizadas (TAVARES; TRAD, 2005).

A relação médico-paciente sofreu uma mudança mais sensível nos últimos anos, e é possível identificar que há mais de um tipo de relação, que são classificadas de acordo com a troca de experiências, a responsabilidade pela tomada de decisões e envolvimento (VEATCH, 1972). Essa relação continuou sendo transformada e atualmente o paciente não depende apenas do discurso médico transmitido em consultório.

O contexto social em que os indivíduos consomem saúde e informação médica mudou dramaticamente ao longo da última década. A rápida difusão da tecnologia da internet colocou uma quantidade sem precedentes de informações ao alcance de pessoas comuns. Com a grande quantidade de recursos disponíveis na Internet, desde redes sociais até bases de dados com informação sobre doenças e prevenção, essas

fontes são, sem dúvida, uma influência sobre vários aspectos da saúde (REDDY et al, 2013).

O fácil acesso à informação disponível na internet favoreceu o autodidatismo sobre diversos assuntos, inclusive na área da Saúde (TABOSA; PINTO, 2016b). Os pacientes fazem buscas por diversos motivos, como por exemplo, compreender sintomas, chegar ao consultório com alguma informação para dialogar com o médico, ou até mesmo fazer um autodiagnóstico e automedicação. Os resultados das buscas podem ser discutidos com a família e pessoas próximas, ou até mesmo compartilhado em redes sociais online (TABOSA; PINTO, 2016b).

Os números com relação ao acesso à internet são promissores. Estima-se que 48% da população mundial tenha acesso e esse percentual é ainda maior ao observar apenas os jovens entre 15 e 24 anos. Infelizmente existe desigualdade no acesso por gênero em todos os continentes, e a proporção mundial feminina é 12% menor que a masculina. No Brasil o acesso por homens e mulheres é igualitário (INTERNATIONAL TELECOMMUNICATION UNION, 2017).

Aparentemente, o cenário é claro: já se sabe que as pessoas buscam informação sobre saúde e existem muitas pessoas conectadas à internet. Logo, parece um tanto óbvio que as buscas ocorram no ambiente *online*. Mas não devemos nos esquecer de que a televisão ainda é muito popular no país e 90% dos lares do Brasil possuem ao menos um aparelho de tv, e cerca de 63% dos brasileiros usam a televisão para se informar (G1, 2017a). Muitos canais de televisão possuem programas com conteúdo específico sobre saúde (GARBIN; PEREIRA NETO; GUILAM, 2008), o que sugere que a tv é também uma provável fonte de informação.

Com números tão animadores, parece um tanto óbvio que a busca por informação ocorre diariamente e com muita facilidade, lançando mão de apenas um clique. Porém, devemos refletir se isso ocorre de forma homogênea em todas as faixas etárias e em todos os contextos socioeconômicos. Pacientes mais velhos, acostumados a práticas centradas no médico, podem sentir-se confiantes apenas com a informação transmitida

por ele, oscilando entre o medo e o desejo de obter nova informação sobre a doença que enfrenta (LEYDON et al, 2000).

A proposta deste estudo é levantar/conhecer estudos no cenário mundial sobre como as mulheres com câncer de mama buscam informação sobre diversos aspectos da doença. Almejava-se encontrar estudos que abordassem em profundidade a forma como essas mulheres lidam com a informação nos dias atuais, desde o acesso à internet e televisão, passando pelo uso dos dispositivos até os principais temas de interesse relacionados à doença.

Esta dissertação é composta por esta introdução e mais sete capítulos: o segundo apresenta a justificativa para o desenvolvimento da pesquisa e situa a doença, o terceiro o arcabouço teórico em que será baseado o estudo é dividido em dois subitens: comportamento de busca de informação (*information-seeking behavior*) e competência em informação (*information literacy*), seguido do quarto capítulo que especifica o objetivo geral e os específicos e do quinto que trata da metodologia e procedimentos realizados para o alcance dos objetivos desenhados. No sexto capítulo são apresentados os resultados e discussões e no sétimo e último capítulo as considerações finais. Compõe ainda esta dissertação o capítulo das referências utilizadas.

Por fim, cabe esclarecer que a mesma se enquadra na linha de pesquisa 1 Produção, Organização e Uso da Informação em Saúde do Programa de Pós-graduação em Informação e Comunicação em Saúde (PPGICS).



## 2 JUSTIFICATIVA

Eu nasci no Rio de Janeiro e sempre morei no Centro, a poucas ruas dos Arcos da Lapa. Há 20 anos, após certa resistência da minha família, mudamo-nos para outro local no mesmo bairro, uma rua em frente à Unidade Um do Instituto Nacional do Câncer (Inca), cujo prédio pode ser visto de dentro do nosso apartamento, antes mesmo de chegarmos às janelas.

Conviver com esse vizinho não foi tarefa tão assustadora quanto minha mãe temia, mas também não foi tão simples. Com o tempo nos acostumamos com os discursos de servidores ao megafone em atos por melhorias, com o fluxo dos veículos que param à porta e com as buzinas dos carros que vêm atrás. Acostumamo-nos com a calçada tomada por pacientes em cadeiras de rodas e acompanhantes, com o comércio popular que se instalou à porta, com os tradicionais aventais rosa dos voluntários circulando pelos estabelecimentos do bairro. Mas não nos acostumamos com os rostos deformados, com as mulheres que choram ao falar ao telefone, com as crianças que já têm membros amputados que contrastam com a alegria da infância. Às vezes é possível ver uma ou outra brincando, correndo e disputando corrida, apesar das muletas.

Essa convivência diária despertou curiosidade sobre a doença e sobre as pessoas que frequentam o local. Aparentemente, o número de mulheres acompanhantes é superior ao dos homens. Isso não é surpresa e não se dá apenas por questões demográficas. Na nossa sociedade, a mulher é responsável pela criação dos filhos, pela organização da família, pelo amparo aos pais, pelo cuidado do outro e de si mesma. É ela quem se doa. E quando uma mulher fica doente, quem se doa por ela?

A decisão por estudar um tema relacionado a mulheres sempre me pareceu óbvia. Sou mulher num cenário marcado pela violência ligada a questões de gênero, pelas diferenças socioeconômicas e que trouxe à tona um vocábulo antigo e até então pouco conhecido: *sororidade*, a empatia e união entre as mulheres. O Inca,

coincidentalmente apinhado de mulheres, já suscitava inquietações com relação ao câncer e arrematou a questão. No contexto dos saberes da minha trajetória acadêmica, decidi estudar como as mulheres com câncer de mama se relacionam com as fontes de informação em saúde. A escolha por esse câncer específico não foi à toa, pois talvez seja o tipo de câncer que represente maior impacto na vida das mulheres, pois atinge um órgão carregado de simbolismo sexual e de feminilidade, influenciando, negativamente, a qualidade de vida delas (PAREDES et al, 2003).

Câncer é o nome que se dá a um grupo de mais de 100 doenças cujo aspecto comum é o crescimento desordenado de células que se alastram nos tecidos e órgãos, podendo espalhar-se para outras partes do corpo, a chamada metástase. Essas células multiplicam-se rapidamente de forma incontrolável, resultando na formação de tumores malignos, chamados neoplasias malignas, que constituem risco de vida ao indivíduo (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2018c).

O câncer lidera as causas de morte no mundo e, entre mulheres, o tumor de mama é o mais prevalente, inclusive no Brasil. É a maior causa de morte por câncer nas mulheres em todo o mundo, e só no Brasil tivemos 14.206 óbitos em 2013. O câncer de mama é a segunda causa de morte por câncer nos países desenvolvidos, atrás somente do câncer de pulmão, e a maior causa de morte por câncer nos países em desenvolvimento (FUNDAÇÃO DO CÂNCER, 2018).

O câncer de mama apresenta diversas características, sendo a mais comum o aparecimento de um nódulo, duro, irregular e na maioria das vezes indolor. São observados também a retração da pele, dor, inversão do mamilo, aumento dos vasos da região, descamação ou ulceração do mamilo e secreção de fluidos. Também podem surgir linfonodos na axila (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2018a).

O desenvolvimento do câncer de mama é decorrente de vários fatores, como os biológicos e ambientais, com destaque àqueles relacionados à idade, aspectos endócrinos e genéticos. O câncer de mama de caráter hereditário (predisposição genética) corresponde a cerca de 5-10% do total de casos (BRASIL, 2013).

A prevenção primária do câncer de mama ainda apresenta limitações, uma vez que ainda não possui uma causa definida. Dessa forma, a doença tem significado um dos grandes desafios às políticas públicas de saúde que atinge grande parte da população brasileira, exigindo o desenvolvimento de programas e ações de promoção e prevenção da saúde, de tratamento e controle da doença, bem como de uma rede de serviços adequados e integrados que conte com profissionais competentes que possam atuar nas diferentes regiões do país (OHL et al., 2016)

O tratamento varia de acordo com o estágio da doença, suas características biológicas, e com as condições da paciente, levando em consideração a idade, status menopausal, comorbidades e preferências. O tratamento pode ser dividido em duas etapas, uma chamada tratamento local, que envolve a cirurgia, a radioterapia e a reconstrução da mama; e sistêmico, que envolve a quimioterapia, hormonioterapia e terapia biológica (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2018b).

Com relação à cirurgia, a erradicação do tumor é feita pela retirada dos linfonodos e da mama, chamada mastectomia. Esse procedimento pode ser total ou parcial e, segundo Paredes et al. (2003), embora eficaz, revela-se como mutilador, visto que retira da mulher órgãos carregados de simbolismo sexual e de feminilidade, influenciando, negativamente, a qualidade de vida dessas mulheres.

De acordo com o mesmo levantamento feito por Paredes et al (2003, p.101):

Reconstruir a mama possibilita à mulher mastectomizada ou com indicação de mastectomia incorporar ao tratamento do câncer de mama conceitos de qualidade de vida, de integridade, com preservação da autoimagem e, conseqüentemente, um processo de reabilitação menos traumático, trazendo benefícios físicos, psicológicos e sociais.

A reconstrução da mama é antes de tudo uma decisão pessoal da paciente. Pode ser imediata, feita ou iniciada junto com a mastectomia; ou tardia, feita depois da conclusão do tratamento. Segundo o Instituto Oncoguia, a escolha por um ou outro procedimento depende de vários fatores, como estado de saúde da paciente, o tipo de

tratamento o ao qual ela será submetida, quantidade de tecido disponível, entre outros (INSTITUTO ONCOGUAIA, 2017). Conhecer os aspectos do tratamento e reconstrução antes de fazer escolhas pode afetar a qualidade de vida das pacientes, pois presume-se que o conhecimento afeta a tomada de decisões (GUIMARÃES; SILVA; NORONHA, 2011).

Com relação à quimioterapia, inúmeros efeitos colaterais podem surgir, como perda ou aumento de peso, queda de cabelos, enjôos e outros (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2018d). Hoffmann, Müller e Rubin (2006, p. 148) vão além, descrevendo efeitos subjetivos do tratamento:

os efeitos colaterais variam de acordo com cada tipo de tratamento, mas pode-se perder os cabelos, sofrer náuseas e indisposições constantes, apresentar cansaço excessivo e, quando necessária a cirurgia, sofrer mutilação do órgão. A mulher tende a se deparar com: o temor da morte, a degradação da autoimagem, problemas em relação à sexualidade e ao convívio social.

Após essa breve exposição, é notório que a paciente enfrenta problemas físicos e emocionais, e que a experiência do câncer é marcante, cercada de temores, inquietações e incertezas. Diante deste cenário, não é de se estranhar que a mulher diagnosticada com a doença procure se informar mais sobre as questões aqui relacionadas, como o tratamento e efeitos colaterais, alimentação e outros itens e para isso vá buscar fontes que possam ajudá-la. E estamos presenciando uma mudança na interação das pessoas com a informação, principalmente através da internet. Nas últimas décadas, devido às novas ferramentas que permitem a produção, o acesso e a distribuição da informação, presenciamos uma mudança na maneira como interagimos com os artefatos tecnológicos (TABOSA; PINTO, 2016a). Compreender este processo de busca é o principal objetivo desta dissertação, que será discriminado no capítulo 4. No próximo capítulo será apresentado o referencial teórico em que este estudo se baseará no seu desenvolvimento: estudos de usuários e comportamento de busca, aliado à competência em informação (*information literacy*).

### 3 REFERENCIAL TEÓRICO

A base teórica para o desenvolvimento da pesquisa vem dos estudos da área de biblioteconomia e ciência da informação. Neste item serão discutidos o que estas áreas chamavam de estudos de usuários da informação e que mais recentemente, tem sido chamado de comportamento de busca de informação (*information-seeking behavior*). Entende-se que este tema tem estreita ligação com o que no Brasil tende-se a chamar de competência em informação (*information literacy*), pois o comportamento de busca do indivíduo vai depender de muitos fatores como o conhecimento de recursos e fontes de informação, familiaridade com a tecnologia digital. Sendo assim, a literatura científica a ser aqui discutida englobará estes temas: estudo de usuários da informação, comportamento de busca da informação e competência em informação.

#### 3.1 Estudo de usuários e comportamento de busca da informação

O olhar sobre os usuários de informação não é algo recente e passou por algumas mudanças. No início do século XX os estudos sobre leitores de bibliotecas feitos nos Estados Unidos enxergavam o usuário de forma coletiva em grupos sociais, e alguns deles estavam mais preocupados com sua classe social do que com os motivos que os levavam a buscar informação. Em 1948, a Conferência sobre Informação Científica da Royal Society de Londres teve valiosa importância na área, pois a partir dela surgiu a preocupação em entender como as pessoas usavam a informação em seu trabalho e, particularmente, como a utilizavam em ciência e tecnologia (WILSON, 2000).

A palavra “informação” por si só apresenta diversas definições. Tentou-se, por exemplo, distinguir informação de “dados” e “conhecimento”. A situação torna-se mais delicada quando não há distinção entre “fatos”, “conselhos” e “opinião”. A primeira delas é presumida (nem sempre corretamente) como livre de juízos de valor, diferentemente das outras duas. Nos estudos de usuários, “informação” denota uma

entidade física ou fenômeno, o canal de comunicação através do qual as mensagens são transferidas (como quando falamos da incidência da informação oral versus escrita), ou os dados factuais, empiricamente determinados e apresentados em um documento ou transmitidos oralmente (WILSON, 1981).

O Dicionário de Biblioteconomia e Arquivologia, organizado por Murilo Cunha e Cordélia Cavalcanti, dois professores do programa de Ciência da Informação da Universidade de Brasília (UnB) apresenta a seguinte definição para estudo de usuário (em inglês *user analysis* ou *user study*)

Pesquisa para saber o que as pessoas necessitam em matéria de informação, ou se essas pessoas estão satisfeitas e sendo atendidas adequadamente por seus provedores. Esses estudos comprem também a investigação de como e para que a informação é utilizada pelos usuários, assim como as formas que essas necessidades são expressas e conhecidas dentro de uma área temática ou pelos que utilizam os produtos e serviços de uma biblioteca, arquivo ou sistema de informação. (CUNHA; CAVALCANTI, 2008, P. 159)

Na mesma obra de referência (CUNHA; CAVALCANTI, 2008, p. 96), pode-se encontrar a seguinte definição para o que os autores denominaram comportamento de usuário (em inglês: *information seeking behavior, user behavior, user pattern*). Segundo os autores, o conceito é usado na Biblioteconomia e na Psicologia: “maneira pela qual o usuário responde quando utiliza um serviço ou sistema de informação. Isto evolui como o usuário recupera uma informação, mostra uma estratégia de busca, tempo que gasta para localizar a informação e padrões de navegação, conduta informacional”.

Thomas D. Wilson (2000), pesquisador a quem se atribui ter cunhado o termo *Information Seeking Behavior* (comportamento de busca da informação) em 1981, define o termo como uma busca intencional por informação para satisfazer uma necessidade, alcançar algum objetivo. As necessidades humanas são diversas e Wilson (1981) buscou conceitos e definições, destacando-as dessa forma: 1- Necessidades fisiológicas, como a necessidade de comida, água, abrigo, etc. 2 Necessidades afetivas

(às vezes chamadas necessidades psicológicas ou emocionais) tais como a necessidade de realização, de dominação, etc. 3- Necessidades cognitivas, tais como a necessidade de planejar, aprender uma habilidade, etc. Essas três categorias estão inter-relacionadas. As necessidades fisiológicas podem desencadear necessidades afetivas e / ou cognitivas; necessidades afetivas podem dar origem a necessidades cognitivas; e os problemas relacionados à satisfação de necessidades cognitivas (como a incapacidade de satisfazer necessidades ou o medo de revelar necessidades) podem resultar em necessidades afetivas (por exemplo, para reafirmação). Logo, para satisfazer suas necessidades, um indivíduo pode se engajar num processo de busca de informação.

Isso não significa que uma necessidade afetiva ou cognitiva irá imediatamente desencadear a busca por informação. Muitos outros fatores além da existência de uma necessidade definirão esse processo: a importância de satisfazer a necessidade, o risco de atuar sem a informação completa, a disponibilidade de fontes de informação, os custos de usá-las, e assim por diante. Muitas decisões são tomadas com informações incompletas ou com base em crenças, sejam elas chamadas de preconceitos, fé ou ideologia. Assim, a busca por informação pode não ocorrer de todo, ou pode haver um intervalo de tempo entre o reconhecimento da necessidade e os atos de busca; ou, no caso de necessidades afetivas, nem a necessidade nem sua satisfação podem ser conscientemente reconhecidas pelo indivíduo; ou uma necessidade cognitiva de baixa importância pode ser satisfeita após dias, meses ou mesmo anos depois de ter sido reconhecida, ou a disponibilidade da informação pode trazer o reconhecimento de uma necessidade cognitiva anteriormente não reconhecida. O autor prossegue observando que o contexto de qualquer uma dessas necessidades pode ser a própria pessoa, ou o papel que demanda o trabalho ou a vida da pessoa, ou os ambientes (político, econômico, tecnológico etc.) que aquela vida ou obra acontece. Ele então sugere que as *barreiras* que impedem a busca por informações surgirão do mesmo conjunto de contextos. (WILSON, 1981)

Choo (2003) descreve com clareza algumas facetas do processo de busca da informação. A busca é um *processo de construção* de conhecimento e significado. O usuário constrói o significado a partir da informação encontrada e, ao fazer isso, passa da incerteza para a confiança à medida que a busca prossegue. A *formulação de um foco* ou de um ponto de vista norteará os caminhos do processo de busca. A formulação é um ato de reflexão, onde se interpreta a informação encontrada e define-se a área na qual se concentrarão as buscas, mas que infelizmente é ignorado por alguns usuários, que iniciam buscas sem possuir um foco claro.

A informação encontrada pode ser *redundante* ou *original*. A informação redundante é rapidamente identificada pelo usuário, que classifica como relevante ou irrelevante. A informação original amplia o conhecimento, mas pode não corresponder à construção do usuário, exigindo reconstrução. O excesso de informação redundante gera aborrecimento, e o excesso de informação original causa ansiedade.

O *estado de espírito* do usuário influencia a sua atitude em relação à tarefa de busca. O usuário que esteja num estado de espírito mais investigativo tende a empreender ações mais expansivas, exploratórias, enquanto uma pessoa num estado de espírito mais indicativo prefere ações conclusivas. O estado do usuário muda durante o processo de busca, passando, talvez, de uma atitude mais investigativa e exploratória nos primeiros estágios do processo a uma atitude mais indicativa na fase final.

Ainda segundo o autor citado acima, o processo de busca implica uma série de *escolhas pessoais*, baseadas nas expectativas do usuário sobre que fontes e estratégias serão eficientes. Eles fazem previsões ou desenvolvem expectativas sobre que fontes serão usadas ou não, sobre a ordem em que serão usadas, e se a informação obtida é relevante ou não. A relevância não é absoluta nem constante, ela varia de um indivíduo para outro. Finalmente, o *interesse* e a *motivação* do usuário crescem à medida que a busca avança e torna-se ainda maior nos estágios finais, quando o foco foi definido e o usuário já tem compreensão para se engajar na busca. Ele prossegue:



Em resumo, o vazio cognitivo, ou incerteza, que impulsiona o processo de busca, é acompanhado de diferentes estados emocionais. Nos primeiros estágios da busca de informação, a incerteza e a falta de conhecimento provocam ansiedade, confusão, frustração e dúvida. À medida que o processo se desenvolve, a confiança cresce e surge um sentimento de satisfação, se a busca foi um sucesso. Esses estados emocionais motivam e determinam a maneira como o indivíduo processa e usa a informação. As reações emocionais influenciam e são influenciadas pela capacidade do usuário de construir significado, focalizar a busca, distinguir informações relevantes e irrelevantes, lidar com o emocional e as expectativas e aprofundar seu interesse na pesquisa (CHOO, 2003, pág 93).

Para prosseguir num estudo dessa categoria, fica claro que deve-se levar em consideração o contexto social no qual estão inseridos, suas necessidades de informação e suas características cognitivas, a fim de obter resultados mais precisos.

### **3.2 – O contexto do usuário e a *Information Literacy***

Wilson (2010) afirma que o usuário pode interagir com sistemas de informação manual (como um jornal ou uma biblioteca) ou com sistemas baseados em computador, como por exemplo, a Internet. O mesmo autor comenta em outro trecho do mesmo artigo que as desigualdades digitais estavam presentes e poderiam persistir em sociedades cuja desigualdade social está instalada. Isso nos leva a uma breve reflexão sobre o cenário digital do nosso país. Sabemos que cerca de 116 milhões de brasileiros acessam a internet principalmente para trocar mensagens de texto, fazer chamadas e assistir conteúdo ligado a entretenimento (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2018). Porém, a maioria dos usuários é composta por crianças acima de dez anos e pessoas jovens, e o acesso é menor entre os usuários de 60 anos ou mais (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2018). Levando em consideração que, segundo o Datasus (BRASIL, 2012) o câncer de mama leva a óbito mulheres idosas, é válido olhar com mais atenção para essa população com relação ao acesso à informação.

Vechiato e Vidotti (2014) consideram pessoas idosas como usuário potencial da informação disponível nos mais diversos canais, e descobriu em seu estudo que os idosos sabem que é possível consultar a internet para efetuar buscas, mas poucos dominam as ferramentas tecnológicas. Ele considera que há uma tendência de que as próximas gerações terão traços diferentes em seu comportamento informacional em relação às gerações anteriores, o que demonstra a efetividade em se estudar o contexto que esses grupos específicos (etários, segmentos profissionais entre outros) se inserem. Se hoje se discute a inclusão informacional dos idosos e o uso de Tecnologias da Informação e Comunicação (TIC's) para o acesso e uso de informação, certamente teremos outras reflexões quando os nativos digitais (hoje ainda crianças) se tornarem idosos.

Isso nos leva a refletir sobre o conceito *Information Literacy*, que foi definido por Dudziak (2003, p. 28) como:

...processo contínuo de internalização de fundamentos conceituais, atitudinais e de habilidades necessário à compreensão e interação permanente com o universo informacional e sua dinâmica, de modo a proporcionar um aprendizado ao longo da vida.

A *Information literacy* tem como objetivo formar indivíduos que saibam determinar a natureza e a extensão de sua necessidade de informação como suporte a um processo inteligente de decisão, dialogando com colegas, definindo e articulando suas necessidades de informação, identificando potenciais fontes e considerando os custos e benefícios em relação à natureza e extensão de seus propósitos. Para tal, é necessário que conheçam o mundo da informação e sejam capazes de identificar e manusear fontes de informação, estando familiarizados com as várias mídias de informação, incluindo jornais, revistas, televisão, internet, além das pessoas (DUDZIAK, 2003).

Esses aspectos do comportamento de busca e *Information Literacy* serão considerados na realização deste estudo. O foco do estudo serão os estudos de usuário

da informação aplicados a mulheres com câncer de mama. A doença em si geralmente atinge mulheres a partir dos 30 anos, sendo mais frequente em mulheres acima dos 50 anos, atingindo também mulheres idosas. Almeja-se conhecer as pesquisas realizadas, em nível nacional e internacional sobre o comportamento de busca da informação voltados para cuidados durante a doença, e sua familiarização com os dispositivos de acesso, a navegação nos mesmos e quais “barreiras” são impeditivas para efetuar buscas. De forma sumária, o objetivo geral e os específicos serão apresentados no próximo capítulo.

## **4 OBJETIVOS**

### **4.1 Objetivo geral**

Identificar e caracterizar a produção científica nacional e internacional que discutam sobre a busca de informação por mulheres com câncer de mama.

### **4.2 Objetivos específicos**

- Identificar países e instituições que produziram conhecimento sobre o tema;
- Identificar e qualificar tipos de estudo e principais métodos utilizados nos estudos;
- Identificar e qualificar as principais fontes utilizadas pelas pacientes para busca de informação.

Apresentados aqui o objetivo geral e os específicos, no próximo capítulo será detalhado o caminho da pesquisa, bem como os procedimentos para sua realização.

## 5. METODOLOGIA

Para responder a pergunta sobre fontes de informação utilizadas por mulheres com câncer de mama, a pesquisa aqui relatada cumpriu as seguintes etapas: pesquisa bibliográfica em base de dados nacional, em bases internacionais e análise do conteúdo dos artigos considerados relevantes.

A pesquisa desenvolvida caracteriza-se como descritiva e exploratória e, procurou identificar por meio de buscas na produção científica, indexada em fontes de informação nacionais e internacionais dimensões bibliográficas (ano da publicação, afiliação, temas de pesquisa), tomadas como importantes para delimitar o estado-da-arte no tema.

### 5.1 – Busca em base de dados nacional

Inicialmente, foram realizadas buscas na Base de Dados em Ciência da Informação – Brapci ([www.brapci.br](http://www.brapci.br)), visando identificar a produção nacional sobre o tema. A Brapci é base nacional, que foi desenvolvida pela Universidade Federal do Paraná -UFPR e cobre 57 periódicos nacionais, 2 eventos nacionais na área de ciência da informação (Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação - Enancib e o Encontro Brasileiro de Bibliometria e Cientometria - EBBC, além de algumas teses e livros.

As estratégias de buscas realizadas na Brapci foram bastante abrangentes utilizando termos da ciência da informação como comportamento de busca, comportamento informacional, *information seeking*, estudo de usuário, competência em informação, competência informacional, literacia, *information literacy* e *health literacy*. As buscas foram feitas individualmente por cada um destes termos entre aspas na opção que varre todos os campos da base. Vale a pena ressaltar que neste caso, a opção foi realmente verificar primeiramente o estado-da-arte nacional relacionado a

estudos de usuários, comportamento de busca e competência em informação e depois focar naqueles que foram realizados no campo da saúde.

As referências recuperadas foram copiadas em arquivos individuais para cada uma das estratégias e reunidas posteriormente num único arquivo, a fim de retirar as possíveis duplicatas. Após este procedimento, buscou-se identificar os textos que tivessem foco em qualquer aspecto ligado busca de informação na área da saúde, a partir da leitura dos títulos das referências. Quando havia dúvida do conteúdo, voltava-se na base para ler o resumo, pois a base não apresenta o resumo na primeira página de resultados, sendo necessário clicar em cada referência para se ter acesso. Foram lidos na íntegra os textos considerados relevantes para a revisão bibliográfica sobre o tema, que foram incorporados ao referencial teórico desta dissertação.

Com base nesse panorama inicial, iniciou-se a etapa da pesquisa em fontes internacionais, como descrito a seguir.

## **5.2 Buscas nas bases de dados internacionais**

Esta etapa visou a identificação da produção científica internacional no tema, indexada em bases de dados bibliográficas internacionais. As três bases de dados selecionadas foram: Library Information and Science Abstracts - Lisa, *Web of Science* - WoS e Medline/Pubmed.

A Lisa foi escolhida por ser uma base de dados especializada em Biblioteconomia e Ciência da Informação, que indexa artigos de periódicos de 68 países em mais de 20 idiomas. Ela é produzida pela empresa ProQuest e seu acesso foi realizado via Portal de Periódicos Capes, mantido pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Capes ([www.periodicos.capes.gov.br](http://www.periodicos.capes.gov.br)).

A *Web of Science* é uma base de dados multidisciplinar, desenvolvida pelo Institute of Scientific Information - ISI e atualmente é de propriedade da Clarivate Analytics. Esta base indexa cerca de 12 mil periódicos de todas as áreas do conhecimento e seu acesso também pode ser realizado via Portal da Capes

Por sua vez, a Pubmed é um portal desenvolvido e mantido pela National Library of Medicine - NLM do National Institute of Health - NIH dos Estados Unidos e compreende mais de 29 milhões de citações de literatura biomédica da MEDLINE, revistas de ciências da vida e livros *online*. Seu acesso foi feito diretamente no endereço <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>.

As estratégias de busca, descritas no quadro 1 a seguir, foram construídas com base no vocabulário aprendido a partir do resultado da busca inicial realizada na Brapci e aplicadas nas bases Lisa e WoS. No caso da Pubmed, além dessas palavras-chave, foi feita uma combinação com os descritores encontrados no Medical Subject Headings – MESH.

**Quadro 1 – Estratégias de buscas realizadas nas fontes selecionadas**

Nome da base	Estratégia	Campos selecionados	Período de cobertura
Lisa	"breast cancer" AND ("user study" OR "information seeking")	Todos	Todos os anos disponíveis
WoS	"breast cancer" OR "breast neoplasm" AND ("user study" OR "information seeking")	Tópico (varre campos de título, resumo e palavras-chave)	Todos os anos disponíveis
Medline/Pubmed	"Breast Neoplasms"[Mesh] OR "Breast Cancer Lymphedema"[Mesh] OR "Unilateral Breast Neoplasms"[Mesh] OR "Triple Negative Breast Neoplasms"[Mesh] OR "Inflammatory Breast Neoplasms" [Mesh] OR "breast cancer" OR "breast neoplasm"] AND ("Information Seeking Behavior"[Mesh] OR "user study")	Campo básico da tela	Todos os anos disponíveis

Fonte: elaboração própria

Todas as buscas desta etapa foram realizadas no dia 31 de agosto de 2018. Os resultados obtidos em cada uma destas bases foram descarregados no formato mais completo disponível em cada base em arquivos individuais. A seguir foram importados um a um pelo software proprietário Vantage Point versão 8.0, assinatura do Laboratório de Informação Científica e Tecnológica em Saúde, transformados e exportados e planilhas (abas) distintas do programa Microsoft Excel. Na figura 1, a seguir, tem-se um exemplo da ficha *summary* produzida pelo VP, que apresenta uma síntese dos campos dos registros importados da base Pubmed.

**Figura 1 – Ficha síntese (summary) do resultado Pubmed no VP**

Source File: G:\XICICT\pubmed\_result.txt  
 Source Date: Aug 31 2018 14:12  
 Source Database: PUBMED-Medline Format

**SUMMARY SHEET** Number of Records: 58

Field	Number of Items	% Coverage	Data Type	Meta Tags
(filters)	>=500			
Abstract	56	96%		
Affiliation	119	100%		Organization
Affiliation (Country)	43	100%		Country
Author	244	100%		Person
Chemical Registry Numbers	4	3%		
Date Published	51	100%		Date
Date Published (Year)	9	100%	Year	
Email	41	62%		
Grant Acknowledgements	29	20%		
Journal Title Abbrev.	35	100%		
Mesh Terms	293	100%		
Publication Type	12	100%		Document Type
PubMed ID	58	100%		
Source	58	100%		
Title	58	100%		Record Title
~Raw Record	58	100%		

Summary / List: Title /

Fonte: Dados da pesquisa

A busca na WOS obteve 363 registros, a da Lisa 98 e a da Medline/ Pubmed, 58. Cada planilha exportada foi verificada de modo a buscar eventuais duplicatas na mesma base. Para definir se um item seria considerado duplicata, foram observados os campos de título (*title*), nome do autor (*author*), e fonte (*source*). Nesta primeira etapa, somente uma duplicada foi encontrada na base Lisa, tendo sido retirada do resultado.

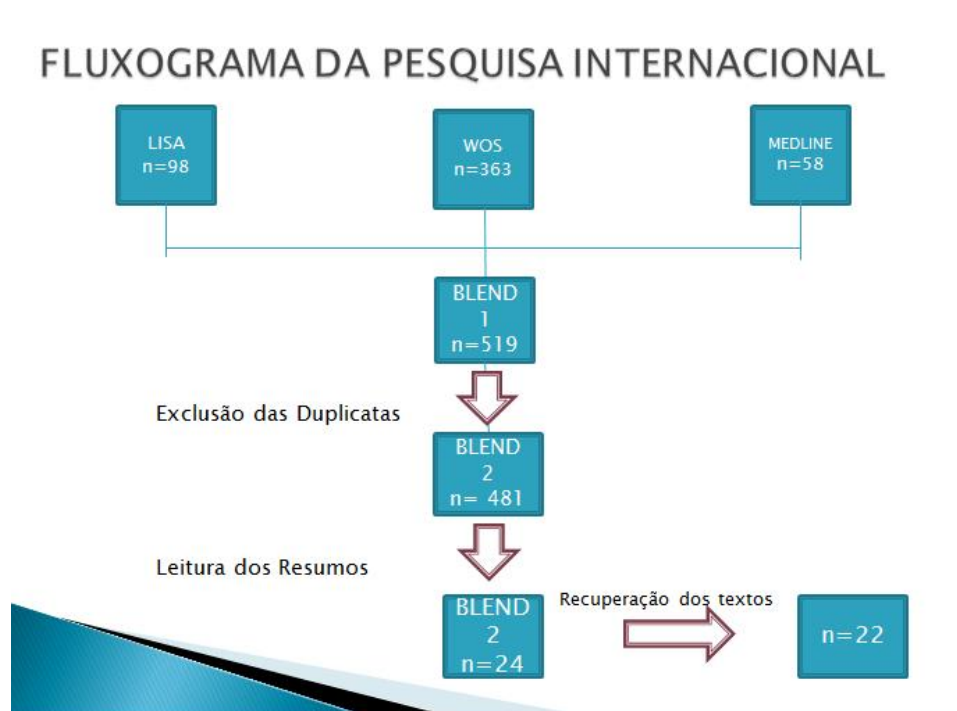


Cada planilha foi realçada com uma cor diferente para os caracteres, de modo a preservar a origem dos dados, para que a base pudesse ser identificada com facilidade em caso de necessidade. A planilha da WOS foi realçada em vermelho, a da Pubmed em azul e a da Lisa em preto.

Em seguida, as três planilhas foram agrupadas numa só. Cada uma possuía campos expressos em colunas diferentes, e para tal agrupamento foram mantidas as colunas comuns a todas as planilhas, como as de título, resumo, nome dos autores, e data da publicação. A data se apresentava diferente em cada base, em algumas havia apenas o ano, em outras o mês e até mesmo a estação do ano. A data foi padronizada de modo a apresentar apenas o ano da publicação.

Após esse agrupamento, chamada provisoriamente de *blend*, os resultados foram ordenados alfabeticamente. Em seguida, foram excluídos aqueles encontrados por mais de uma base. A figura a seguir sintetiza o caminho percorrido. Em seguida, procedeu-se à etapa de análise do conteúdo do conjunto de referências resultante.

**Figura 2 – Fluxograma da pesquisa em bases de dados internacionais**



Fonte: elaboração própria

### 5.3 Análise do conteúdo das referências

Nesta etapa visava-se extrair do conjunto de referências obtido os seguintes parâmetros, além dos informadas automaticamente pela base: população, faixa etária, fase da doença, justificativa e tipo de estudo e anotações, que se transformaram em colunas acrescentadas ao arquivo Excel. Na figura a seguir, tem-se um extrato da planilha, onde é possível ver os campos oriundos das bases consultadas e que se encontram no idioma original, bem como os campos que foram acrescentados.

Esta análise foi feita com base na leitura do títulos e os resumos dessas referências. Caso o trabalho não se enquadrasse no perfil de estudo que se almejava

analisar, ele prontamente era marcado como “excluir” na coluna decisão, sem a necessidade de preencher os outros parâmetros.

**Figura 3 – Tela da planilha de análise das referências obtidas -**

	A	B	C	F	H	I	J	K	L	M
	Title	Authors	Abstract	OBSERVAÇÃO	POPULAÇÃO	FAIXA ETÁRIA	FASE DA DOENÇA	JUSTIFICATIVA	TIPO DE ESTUDO	Anotações
17	Information-seeking experiences and decision-	Kaku, Tsunehisa;	PURPOSE: To	Estudo de usuário,	104 mulheres com cancer de	Não especificado	Não especificado	examinar a relação entre as	estudo transversal	A Escala de Preferências de Controle (CPS), de por Degner et al. foi utilizado para avaliar os p
18	Situating Internet Use: Information-Seeking Among	Balka, Ellen;	In recent years	Estudo de usuários com	mulheres	Não especificado	Não especificado	Explorar o uso da Internet como	não informado	Buscaram em uma população conhecida por se competente no uso da Internet nos permitiu e
19	Social and psychological determinants of levels of	Gustafson, David H;	Despite the benefits	Estudo de usuário sobre	231 mulheres		recem diagnosticadas			Rich get richer (pessoas com apoio offline têm chances de aproveitar o ambiente online, pois
20	Sources and types of online information that breast cancer	Bylund, Carma L;	Objectives: Most	Estudo de usuário	70 mulheres	não especificado	não especificado	Diferenciar entre fontes e tipos de	ENTREVISTAS	Estudo destaca passo importante para melhor: interações entre os profissionais de saúde, os
21	Why do patients seek an alternative channel? The	Hawkins, Robert;	Breast cancer is	Estudo de usuário com	122 mulheres	não especificado	diagnostico	Durante o curso da doença, as	dados coletados	Apresenta a Internet como um complemento usa mídia impressa, sendo uma alternativa pa
22	WOMENS SELECTION OF SOURCES FOR INFORMATION	Johnson, JD;	This study examined	Estudo de usuários que	317 mulheres	não especificado	não especificado		Exame da relação das variáveis centrais do	Identificar as variáveis que distinguem as mulh buscam ativamente informações sobre a dete
23	Worry as an Uncertainty-Associated Emotion: Exploring the Role of Worry in Health	Hawkins, Robert P; Lee, Sun	This study was carried out to	Estudo de usuário com	224 mulheres com	não especificado	diagnostico	Foi proposto que a preocupação influencia	dados de um painel	ESTUDO FOCADO EM EMOÇÕES E ANGUSTIAS C MOTIVAM A PACIENTE A PROCURAR INFORMA
24										
25										
26										

Fonte: elaboração própria

Apesar de utilizar uma estratégia de busca que visava buscar apenas resultados pertinentes ao tema, “falsos positivos” foram encontrados, principalmente na WOS, que possui o parâmetro “keyword plus”, que é um campo acrescido pela base e contém palavras-chave inserida pelos algoritmos da base com base na permutação das palavras dos títulos das referências e não pelo autor do estudo. Este procedimento aumentou as possibilidades de serem encontrados registros referentes a estudos não pertinentes ao objetivo da pesquisa tais como estudos sobre distúrbios mentais, saúde na infância, doenças do aparelho gastrointestinal, dentre outros, correspondentes às referências, que foram reservados para exclusão. Após essa análise, foram excluídos os não pertinentes e mantidos os demais para uma análise mais aprofundada.

O procedimento a seguir foi a busca dos textos considerados relevantes na íntegra, para serem lidos e analisados. Apenas dois deles tinham acesso restrito e não puderam ser baixados nem adquiridos a tempo do fechamento desta dissertação.

Ao analisar os resultados, observou-se o desenho do estudo, o tipo de metodologia utilizada, detalhes sobre a amostra e a conclusão. Os resultados dessa análise serão discutidos no próximo capítulo.

#### **5.4 Limitações do estudo.**

Toda pesquisa bibliográfica corre o risco de, não sendo exaustiva, perder-se informação, ou seja, de não se recuperar informação concernente ao tema pesquisado, seja porque a estratégia de busca não conteve termos que refletissem a visão do autor sobre a pesquisa realizada ou porque as bases sempre vão cobrir uma parte da produção científica na área, segundo sua política de indexação, dentre outros motivos, conforme aprendido em oficina de busca de informação oferecida no âmbito do PPGICS.

Como dito nos subcapítulos anteriores, as buscas ocorreram em bases de dados nacional e internacionais. Porém, numa busca livre feita no Google com os termos *câncer de mama e fonte de informação*, obteve-se como resultado um artigo sobre um estudo realizado em Goiânia (GODINHO; KOCH, 2005). Publicado pela Revista de Radiologia Brasileira, disponível na SciELO, Tal artigo utilizou como palavras-chave os termos *neoplasias mamárias, detecção e rastreamento*.

Apesar de ser um artigo não muito aprofundado na área e não ter base teórica de Estudos de Informação, tal estudo nos leva a refletir sobre a existência de textos que não tenham sido recuperados por conta da escolha das palavras-chaves utilizadas nas estratégias e que podem não corresponder às utilizadas pelos autores e pela seleção das fontes neste processo. O periódico citado é indexado pelas fontes Literatura

Latinoamericana em Ciências da Saúde - Lilacs e pela Scientific Electronic Library Online - SciELO não utilizadas no presente estudo. Considera-se contudo que mesmo que estas fontes tivessem sido rastreadas, este texto não teria sido encontrado, uma vez que o autor focou sua representação temática por termos do agravo, não havendo nenhum que mostrasse que o foco era busca de informação por mulheres com câncer de mama.

## 6. RESULTADOS E DISCUSSÕES

Neste capítulo serão apresentados os resultados encontrados, bem como discussões acerca dos mesmos, tendo sido divididos em dois subitens, referentes a cada etapa descrita no capítulo anterior: a de busca na base BRAPCI, a das buscas nas bases internacionais.

### 6.1 - Base de dados nacional BRAPCI

Na busca inicial feita na BRAPCI verificamos que há itens duplicados e que poucos são os dedicados à área da saúde (tabela 1). Ao buscarmos o termo comportamento de busca, por exemplo, somente três resultados estavam relacionados à área da saúde.

**Tabela 1 – Estratégias de buscas realizadas na Base BRAPCI**

<b>Conceito 1 - Comportamento de busca</b>	
Comportamento de busca	44
Comportamento informacional	104
Information seeking	39
Information-seeking	8
Total	195
<b>Conceito 2 - Estudo de usuário</b>	
Estudos de usuário	92
<b>Conceito 3 - Competência em informação</b>	
Competência em informação	135
Competência informacional	156
Literacia	13
Total	304

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da pesquisa na base BRAPCI

Ao buscar na mesma base com o termo mais próximo de comportamento de busca, ou seja, estudos de usuário, recuperamos 92 referências de estudos com este termo, e apenas oito deles analisaram algum aspecto de usuário ligado à saúde. Entretanto, os títulos demonstraram que seu objeto de análise poderia estar mais próximo de usabilidade de sistemas de informação ou páginas da *web* (2), usuários de

laboratórios farmacêuticos (3), pais de pacientes com síndrome de *down* (1), usuário com deficiência (2).

No caso das buscas sobre estudos realizados sobre **competência em informação**, pudemos verificar que o termo mais utilizado pelos pesquisadores da área no Brasil é **competência informacional**, embora os outros dois (competência em informação e literacia) sejam bastante utilizados, parecendo apontar que ainda não há consenso no termo mais apropriado em português. De fato, o que se observa é que há uma tendência crescente a se utilizar o termo **competência em informação**, pois dos 62 (70%) artigos publicados no período 2016-2018, 43 deles preferiram se referir ao tema trazendo já o termo com esta grafia no título. Os artigos recuperados com o termo **competência informacional** no mesmo período foram 38 artigos no mesmo período e um percentual menor: 22 (58%) artigos utilizaram o termo no título. Apesar do grande número de trabalhos identificados, apenas quatro são dedicados a alguma dimensão de busca na área da saúde e nenhum deles focado no tema desejado, qual seja fontes de informação utilizadas pelas pacientes com câncer.

Assim, aconforme informado anteriormente, aproveitaram-se os textos dentro dos conceitos no referencial teórico sobre os temas, desprezando os demais.

## 6.2 Buscas nas bases de dados internacionais

Na tabela 2 a seguir estão apresentados os quantitativos de registros encontrados em cada base consultada.

**Tabela 2 – Quantitativo de registros recuperados por base de dados consultada**

Base de dados	Número de registros
LISA	98
MEDLINE/PUBMED	58
WOS	363
Total	519

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da pesquisa nas bases consultadas

Ao final dos procedimentos descritos no item 5.3, esta pesquisa obteve 22 registros, cujas referências completas se encontram no Apêndice, sendo 9 deles provenientes dos Estados Unidos da América - EUA, dois do Reino Unido, um da Espanha, dois da Austrália, um do Irã, um da França, um da Alemanha, um da China, um do Canadá, um do Japão. Os estudos de números 16 e 21 foram os únicos indexados sob dois países, sendo eles Catar e EUA, e Coreia do Sul e EUA, respectivamente. Desses 22 estudos, 14 deles (63,6%) foram publicados em periódicos da área da Saúde, e apenas oito são provenientes da área de Comunicação e Saúde, Tecnologia e Saúde ou Educação e Saúde.

A seguir, no quadro 2, encontram-se listados os títulos, países de afiliação do autor correspondente, e data de publicação, ordenados em ordem cronológica.

#### **Quadro 2 – País, instituição e ano de publicação dos estudos analisados**

<b>Número</b>	<b>Título</b>	<b>País de Afiliação</b>	<b>Instituição *</b>	<b>Ano</b>
1	Women's selection of sources for information on breast cancer detection.	EUA	University of Washington	1995
2	Fertility - and menopause - related information needs of younger women with a diagnosis of early breast cancer.	Austrália	Prince of Wales Hospital	2005
3	Information-seeking behavior of minority breast cancer patients: an exploratory study.	EUA	National Cancer Institute	2005
4	Cancer-related information seeking: hints from the 2003 Health Information National Trends Survey (HINTS).	EUA	National Cancer Institute	2006
5	Cancer survivors information seeking behaviors: a comparison of survivors who do and do not seek information about cancer.	EUA	Tufts-New England Medical Center	2007
6	Information preferences of women receiving chemotherapy for breast cancer.	Reino Unido	Beatson Oncology Centre	2007
7	Factors associated with use of interactive cancer communication system: an application of the comprehensive model of information seeking.	EUA	University of Georgia	2010



Número	Título	País de Afiliação	Instituição *	Ano
8	Situating internet use: information-seeking among young women with breast cancer.	Canadá	Simon Fraser University	2010
9	Why do patients seek an alternative channel? The effects of unmet needs on patients' health-related internet use.	EUA	University of Wisconsin-Madison	2010
10	Information-seeking experiences and decision-making roles of Japanese women with breast cancer.	Japão	Kyushu University	2012
11	Social and psychological determinants of levels of engagement with an online breast cancer support group: <i>posters</i> , lurkers, and non-users.	EUA	The University of Georgia	2012
12	Consistency in paired comparisons of Information Needs Questionnaires (INQ) among Hong Kong Chinese breast cancer patients.	China	The Chinese University of Hong Kong	2013
13	Necesidades de información y uso de Internet en pacientes con cáncer de mama en España.	Espanha	Servicio Canario de la Salud	2013
14	Changes over time in the utilization of disease-related internet information in newly diagnosed breast cancer patients 2007 to 2013.	Alemanha	University of Cologne	2014
15	Breast cancer survivors' perceived medical communication competence and satisfaction with care at the end of treatment.	França	Institute Curie	2015
16	Cancer-related internet information communication between oncologists and patients with breast cancer: a qualitative study.	Catar/ EUA	Memorial Sloan Kettering Cancer Center	2015
17	Geographical comparisons of information and support needs of Australian women following the primary treatment of breast cancer: a 10-year replication study.	Austrália	Australian Catholic University	2015
18	Sources and types of online information that breast cancer patients read and discuss with their doctors.	EUA	University of Pennsylvania	2015
19	Beliefs in chemotherapy and knowledge of cancer and treatment among african american women with newly diagnosed breast cancer.	EUA	University of Michigan School of Nursing	2016
20	Breast cancer patients' information needs and information-seeking behavior in a developing country.	Irã	Mashhad University of Medical Sciences	2016
21	Worry as an uncertainty-associated emotion: exploring the role of worry in health information seeking.	Coréia do Sul/ EUA	Hallym University	2016

Número	Título	País de Afiliação	Instituição *	Ano
22	"I just googled and read everything": exploring breast cancer survivors' use of the internet to find information on complementary medicine	Reino Unido	University of Southampton	2017

Fonte: Elaboração própria

\*As instituições descritas aqui são aquelas informadas pelo texto para correspondência.

Após informar títulos, afiliação e ano de publicação, os estudos passarão a ser tratados de modo a ilustrar o cenário internacional, já que não foi encontrado nenhum estudo brasileiro, ressaltando seus principais pontos de partida.

### 6.2.1 - Cenário internacional

Abaixo, uma breve descrição dos estudos analisados. Buscou-se aqui sintetizar as motivações e justificativas dos autores para o desenvolvimento de suas pesquisas

**Estudo 1:** Os autores reforçam as estatísticas de que o câncer de mama afeta uma em cada nove mulheres norte-americanas. Paralelamente, pesquisas mostram que uma parcela significativa de mulheres adultas não pratica comportamentos de rastreamento. Essa subutilização das práticas de rastreamento pode ser parcialmente atribuída às crenças, atitudes e/ ou conceitos errôneos das mulheres sobre câncer de mama, exame clínico das mamas ou mamografia. Mudar as crenças das mulheres sobre a detecção precoce pode ser crucial para o controle da doença.

Mudar essas crenças pode ser possível através de uma melhor compreensão do comportamento de busca de informação sobre o câncer de mama. É necessário saber afinal quais fontes de informação as mulheres utilizam ativamente para obter informação sobre a detecção da doença. O comportamento de busca dos indivíduos afeta o escopo e a natureza da informação que pautam as decisões relacionadas à saúde. Buscar sobre a detecção da doença pode afetar as crenças e atitudes das mulheres, bem como seus comportamentos. Assim, saber o que diferencia *seekers* e *nonseekers* é relevante para a detecção precoce do câncer de mama e pode ser uma estratégia contra a doença.

Para tal, os autores utilizaram o Health Belief Model (Modelo de Crenças em Saúde – HBM), um modelo que tem sido utilizado em pesquisas sobre comportamentos preventivos de saúde e que teoriza que um indivíduo vai tomar algumas medidas de saúde preventiva quando se tem uma ameaça elevada de uma doença e quando benefícios para realizar um comportamento de saúde recomendado superam as barreiras. A motivação para buscar informação de uma determinada fonte provavelmente será influenciada por crenças sobre a própria doença. Os autores citam como exemplo que algumas fontes são confiáveis, como prestadores de serviços de

saúde e organizações de saúde, mas não são facilmente acessíveis. Outras fontes, como amigos e familiares ou a mídia são mais facilmente acessíveis, mas não muito confiáveis. Além da credibilidade percebida da fonte, os benefícios percebidos da busca por informação tendem a pertencer à crença de reduzir a ameaça percebida de câncer de mama.

**Estudo 2:** Os autores deste trabalho buscaram compreender as demandas das mulheres diagnosticadas com câncer de mama na pré-menopausa. A cada ano, a Austrália tem cerca de dez mil novos casos da doença, cerca de 27% estão na pré-menopausa. Comparadas à mulheres que não estão mais em idade fértil, as que estão na pré-menopausa com câncer de mama podem ter que considerar os efeitos secundários do tratamento da doença, pois a quimioterapia causa toxicidade direta aos ovários e pode causar amenorreia temporária ou menopausa precoce. Há alguma evidência de que os sintomas de uma menopausa precoce induzida por tratamento podem ser mais debilitantes do que aqueles associados à menopausa natural devido a um declínio do estrogênio.

Cada vez mais mulheres estão atrasando a gravidez por motivos pessoais ou profissionais, e o câncer de mama em mulheres sem filhos no momento do diagnóstico está se tornando mais comum. A gravidez após o diagnóstico é uma opção para algumas mulheres que sobrevivem ao câncer de mama e permanecem férteis. Atualmente, evidências sugerem que a gravidez após o câncer de mama não aumenta o risco de uma mulher desenvolver uma recorrência após o diagnóstico, e pode até mesmo conferir um efeito protetor. Sendo assim, os autores consideram que informar e educar adequadamente as pacientes na pré-menopausa em tempo hábil sobre os riscos de infertilidade após o tratamento para a doença está se tornando cada vez mais importante.

**Estudo 3:** Neste estudo, os autores buscaram compreender quais eram os recursos que grupos étnicos dos Estados Unidos usavam pra obter informação sobre câncer de mama. Segundo os mesmos, a informação desempenha um papel fundamental para ajudar os pacientes a entender o processo da doença e permitir que tomem decisões médicas informadas. Os pacientes que sentem que recebem informação suficiente são mais propensos a ficar satisfeitos com seu nível de envolvimento no gerenciamento de sua doença. Fontes pessoais como médicos e outros profissionais de saúde são fontes preferenciais de informação por muitos pacientes com câncer. A televisão, o jornal e o rádio são outras fontes importantes de informações médicas e de saúde.

Outras fontes de informação sobre o câncer provêm de uma variedade de materiais educacionais e programas desenvolvidos e disponibilizados para pacientes com câncer, incluindo fitas de vídeo, fitas de áudio, material de texto e linhas diretas. A Internet oferece uma enorme quantidade de informações sobre o câncer. Atualmente, acredita-se que o National Cancer Institute (NCI), a American Cancer Society (ACS) e Cancer Care sejam as fontes mais confiáveis de informação sobre o câncer na Internet. O NCI também opera o Cancer Information Service (CIS), um serviço que pode ser

acessado por telefone e *chat*, que atende às necessidades de informação de pacientes com câncer, suas famílias, profissionais de saúde e a população, e tais recursos podem ser ferramentas importantes para os americanos.

**Estudo 4:** Para os autores, houve um expressivo aumento de ferramentas que trazem informação sobre o câncer, através de mídias, incluindo a televisão, mídia impressa e Internet. A busca por informação tem se mostrado importante no enfrentamento, na redução do estresse, na melhor compreensão do processo de adoecimento e apoio social.

Com isto, o National Cancer Institute dos Estados Unidos iniciou um trabalho sobre o câncer para apoiar a pesquisa científica, promovendo a comunicação contra o câncer. Como parte desse trabalho, desenvolveram o Health Information National Trends Survey (HINTS), uma pesquisa aplicada à população americana a cada dois anos, que avalia os conhecimentos, atitudes e comportamentos da população. Embora vários estudos tenham investigado a busca de informação sobre o câncer, essas investigações muitas vezes foram conduzidas com pacientes, pretendiam avaliar a eficácia das intervenções ou foram realizadas com amostras restritas. Desse modo, o HINTS se apresenta de forma mais abrangente, uma oportunidade de explorar os comportamentos de busca de informação em saúde do público americano.

**Estudo 5:** Segundo o texto, a busca de informação fornece pistas para a ação e influencia os resultados psicológicos e comportamentais, o que pode ser útil ao projetar intervenções para promover comportamentos saudáveis no estilo de vida em sobreviventes de câncer. Quando confrontados com uma doença potencialmente fatal, como o câncer, a informação pode fornecer o conhecimento necessário sobre a doença, tratamento e manejo do autocuidado. Pode também facilitar o enfrentamento, mediando a incerteza, a ansiedade e fornecendo apoio social. Os autores reforçam que os sobreviventes tem necessidades informacionais sobre diagnóstico, metas de tratamento e tratamento, efeitos colaterais e impacto na qualidade de vida. Com isso, os autores desenvolveram seu trabalho utilizando o Health Information National Trends Survey - HINTS, uma pesquisa nacional americana sobre o uso público da informação relacionada ao câncer.

**Estudo 6:** Os autores argumentam que estão surgindo mudanças nos serviços de saúde e na relação médico-paciente, tendo em vista que, com o aumento da expectativa de vida, mais pessoas precisam de atendimento, cabendo ao paciente gerenciar seus cuidados em casa, de forma mais autônoma e menos paternalista. No Reino Unido, a maioria dos pacientes recebe quimioterapia num ambiente ambulatorial, e estudos anteriores argumentam que isso tem um grande impacto sobre pacientes e profissionais de saúde, pois há novas questões informacionais relacionadas à toxicidade fora do ambiente hospitalar.

A literatura utilizada pelos autores indica que as mulheres com câncer de mama têm grande necessidade de informação e embora a busca por informação seja

considerada uma forma de lidar com uma nova situação, os pacientes só se beneficiam da informação quando demonstraram comportamento ativo em sua busca. A Internet é uma mídia em rápido crescimento, e os autores expressam que a informação disponível na Internet não está sob orientação ou regulamentação e, portanto, pode ser de confiabilidade e qualidade questionáveis.

**Estudo 7:** Os autores se apoiam no rápido crescimento da internet, o que indica que os usuários, antes apenas receptores passivos, agora buscam ativamente informação, inclusive informação em saúde. Uma variedade de ferramentas *online* acabou por desenvolver a competência dos pacientes sobre a gestão de sua doença, o que sugere que o envolvimento com esses recursos ao longo da jornada do câncer pode ser tão importante quanto o conteúdo desses recursos. Os autores consideram que o Comprehensive Health Enhancement Support System - CHESS, uma plataforma que reúne serviços de Informação, pode ser utilizada para tais buscas por pacientes americanos.

**Estudo 8:** Os autores consideram que nos últimos anos a Internet tem recebido considerável atenção como meio de disseminação de informação em saúde. Uma expansão dos sites de informação de saúde tem sido apoiada por documentos de política de saúde em vários países, sugerindo que uma maior disponibilidade de informação em saúde pela Internet levará ao surgimento de pacientes mais informados, capazes de avaliar os riscos e benefícios de diferentes tratamentos.

Embora no Canadá o câncer de mama acometa principalmente mulheres acima de 50 anos, 20% são mais jovens do que isso. Mesmo com esse expressivo índice, foram feitas poucas pesquisas sobre as experiências das jovens com câncer de mama. Isso é especialmente preocupante, uma vez que as experiências de câncer de mulheres jovens são diferentes das experiências de mulheres na pós-menopausa. Primeiro, o diagnóstico e o tratamento do câncer de mama em mulheres mais jovens e mais velhas geralmente diferem. Em segundo lugar, as mulheres jovens frequentemente exibem manifestações mais agressivas do câncer de mama e são diagnosticadas em um estágio posterior da doença. Finalmente, elas também estão lidando com desafios de vida diferentes dos desafios das mais velhas, pois muitas têm preocupações com a carreira, finanças e/ ou cuidar de uma família jovem, e a fertilidade também pode ser uma grande preocupação. As necessidades não satisfeitas, a infelicidade e o sofrimento financeiro são maiores nas mulheres mais jovens do que nas mulheres mais velhas. As moças relatam que a informação que reflete suas preocupações simplesmente não está disponível, e frequentemente comentam que a informação disponível está voltada para mulheres acima de 50 anos. Para elas, o problema não é a falta de informação, pois muitas sentiram-se bombardeadas por panfletos e folhetos, mas ainda assim suas necessidades informacionais não foram atendidas.

**Estudo 9:** Este artigo sugere que a Internet surgiu como uma fonte importante de informação relacionada à saúde, onde pessoas com boa saúde podem procurar

informação para aprender mais sobre seu bem-estar físico, e pessoas com doenças podem procurar informação para entender o diagnóstico, tratamento e prognóstico de suas doenças. Apesar de um número crescente de pessoas com câncer usar a Internet para obter informação sobre saúde, pouco se sabe sobre o que realmente motiva os pacientes a consultarem a Internet em busca de informação sobre sua doença.

Os autores defendem que o CHES, é uma alternativa ao “vasto” corpo de informação disponível na Internet, oferecendo informação e suporte emocional com base nas necessidades dos usuários americanos.

**Estudo 10:** Os autores baseiam-se no fato do câncer de mama ser o mais comum entre as mulheres japonesas, e se apoiam em estudos anteriores que relatam que a busca de informação por mulheres com câncer de mama é um ato individualista. Algumas mulheres fazem buscas ativas, outras querem evitar a informação, e muitas mulheres flutuam entre buscar e evitar. Ao buscar informação, as mulheres experimentam muitas emoções e reações, que os autores chamam de *information-seeking experience*.

Paralelamente, a tomada de decisão compartilhada passou a ser considerado o modelo ideal para o aumento da autonomia do paciente nos cuidados de saúde. Sabe-se, por exemplo, que pacientes mais jovens e mais instruídos tendem a ter um papel ativo na tomada de decisão. No entanto, conhecer a relação de experiências de busca de informações e papéis de decisão é importante para apoiar os pacientes em suas tomadas de decisão.

**Estudo 11:** Os autores se baseiam em revisões de literatura que sugerem que uma maneira comum das mulheres com câncer de mama lidarem com sua doença é a participação em Computer-Mediated Social Support - CMSS (Grupos de Apoio Social Mediado por Computado). Porém, apesar dos benefícios e da crescente disponibilidade de grupos *online* de apoio ao câncer, muitas pacientes com câncer de mama ainda não participam ativamente dos grupos de apoio. Estudos anteriores específicos sobre grupos de apoio ao câncer de mama mostraram que, embora recebessem hardware, acesso à Internet e treinamento gratuitos, cerca de 54% das pacientes não participavam do grupo CMSS nem compartilhavam seus sentimentos e pensamentos com outros, talvez por existirem barreiras sociais e psicológicas que impedissem a participação em grupos de apoio *online*. Esses usuários americanos podem ser divididos em *Posters*, *Luckers* e *Non Users*, que poderia ser compreendido como pessoas ativas no ambiente *online*, que respondem e postam conteúdo; observadores e não-usuários, respectivamente.

**Estudo 12:** Os autores indicam que o câncer de mama é o mais prevalente entre as mulheres de Hong Kong, e é a terceira maior causa de morte por câncer nessa população. Eles consideram que fornecer informação apropriada para as pacientes é um dever vital dos profissionais de saúde, pois a informação é importante para que as pacientes entendam suas doenças e tomem decisões sobre suas opções de tratamento. A literatura mostra que há equívocos entre os profissionais de saúde sobre as

necessidades de informação dos pacientes com câncer, que são, por vezes, deixados de lado. Além disso, alguns estudos descobriram que existem discrepâncias na percepção das necessidades de informação entre profissionais de saúde e pacientes, e as necessidades não satisfeitas podem aumentar o sofrimento emocional das pacientes.

**Estudo 13:** Os autores desenvolveram este estudo na Espanha, e destacam que há evidências de que pessoas com câncer que usam a Internet como fonte de informação em saúde se tornam mais participativas na tomada de decisões sobre sua saúde, o que contribui para melhorar o grau de satisfação com os cuidados de saúde recebidos. Eles destacam como efeitos o maior conhecimento sobre a própria doença, o uso adequado dos serviços de saúde, a formulação de questões específicas aos profissionais, a maior adesão aos tratamentos e a melhora da percepção de apoio e acompanhamento social. Esse fato contrasta com as percepções dos médicos, que tendem a subestimar as necessidades de informação dos pacientes e superestimar o que fornecem.

Entre a comunidade médica, as perspectivas quanto ao uso da internet pelos pacientes é heterogênea e classificada em três categorias. A primeira considera que o uso da internet gera um empoderamento que favorece a transformação do modelo vertical tradicional de relação médico-paciente para um horizontal. Na segunda, o paciente informado é percebido como um desafio à *expertise* e ao monopólio do conhecimento médico. Na terceira, o paciente informado altera o padrão tradicional de relacionamento com o médico, mas não é considerado um risco para o profissionalismo.

**Estudo 14:** O texto informa que, na Alemanha, uma em cada oito mulheres enfrentará um diagnóstico de câncer de mama em sua vida. A aquisição de informação através da Internet pode ajudar a desenvolver a competência do paciente ao lidar com os desafios de uma doença grave, como o câncer de mama. Os autores argumentam que o número de pessoas com acesso à Internet continua aumentando e conseqüentemente, aumenta o número de pessoas que usam a Internet como fonte de informação em saúde ou para atividades relacionadas à saúde. Nas últimas duas décadas, isso levou a grandes mudanças tanto na maneira como a informação em saúde é consumida e na facilidade com a qual os leigos podem acessá-la.

A acessibilidade à Internet e seu uso para fins em saúde são distribuídos de forma desigual sobre a população e seus efeitos não são isentos de controvérsias. Concentrando-se nos benefícios para as pacientes, vários estudos enfatizam que o uso de informação em saúde da Internet está associado a uma maior participação na tomada de decisão, melhores decisões, mudanças de comportamento em saúde e pode permitir que pacientes se comuniquem com os médicos de forma mais eficaz. Em contraste, outros estudos argumentam que o uso da Internet para informação em saúde pode levar à erosão da relação médico-paciente, ou até mesmo confundir as pacientes.

As pacientes que usam a Internet para obter acesso à informação em saúde para várias doenças tendem a ser as mais jovens e de maior nível socioeconômico. Essa “divisão digital” bem documentada pode se tornar uma grande ameaça à equidade na assistência médica. Paralelamente, embora muitas pesquisas se concentrem nos

correlatos demográficos do uso de informação em saúde *online*, nenhum estudo investigou as diferenças entre os locais de tratamento. Se a variação entre os locais de tratamento persistir após o controle das características individuais, isso pode oferecer outras pistas importantes para as motivações do paciente para usar a Internet para obter informação. Assim, é possível que experiências insatisfatórias no encontro médico ou explicações limitadas comunicadas por profissionais em saúde resultem no aumento do uso da Internet do paciente para informação relacionada à saúde.

**Estudo 15:** Este artigo concentra-se nas mulheres francesas consideradas sobreviventes do câncer de mama, aquelas que tiveram câncer pela primeira vez e concluíram o tratamento prescrito. As sobreviventes têm diversas preocupações, incluindo a recorrência da doença, o monitoramento contínuo de sua saúde e mudanças no estilo de vida, e a informação aparece como sendo algo importante para enfrentar esse período após o tratamento.

**Estudo 16:** Os autores baseiam-se em estatísticas que mostram que 72% dos adultos americanos usam a internet para procurar informação sobre saúde. Estudos que examinaram o uso da internet entre populações de pacientes com câncer mostraram que 31-60% dos pacientes com câncer e sobreviventes, bem como seus cuidadores, usaram a Internet para pesquisar *cancer-related internet information*, que em português pode ser denominado como *informação em saúde relacionadas ao câncer*, tratada aqui pela sigla CRII. Esse número está aumentando, e muitos pacientes com câncer indicam que pretendem discutir ou discutir a informação com seus médicos. Os autores trazem a teorias de *facework*, (CUPACH, 1994) um conjunto de teorias de comunicação interpessoal, para examinar as interações paciente-médico nas quais o CRII é introduzido.

De acordo com essa teoria, a comunicação de um indivíduo pode ameaçar seu rosto, o que é chamado de ato de ameaça ao rosto. Por sua vez, o parceiro de conversação pode responder de maneira a ajudar a reduzir essa ameaça, *apoiando* o rosto da outra pessoa ou *ameaçando* ainda mais a face da outra pessoa. Seguindo essa estrutura, a introdução do CRII pelo paciente na consulta médica pode ameaçar o rosto do paciente. Então, as respostas dos médicos podem servir para *apoiar* o rosto do paciente (validando os esforços do paciente) ou ameaçar ainda mais o rosto do paciente (alertando o paciente sobre os perigos da Internet ou discordando do paciente sem validar seus esforços). Apoiando o uso dessa estrutura, pesquisas anteriores indicaram que pacientes com câncer têm listado preocupações com a preservação do rosto como uma razão para evitar a introdução de CRII. Para examinar essas interações dentro de uma estrutura teórica de *facework*, é necessário observar a comunicação médico-paciente diretamente.

**Estudo 17:** Os autores expõem que as pessoas na Austrália regional e remota têm muito mais probabilidade de morrer de câncer do que aqueles em áreas urbanas, pois estão geograficamente isolados das instalações de cuidados e, portanto, não têm o mesmo



acesso a especialistas, clínicos gerais e serviços de saúde afins como nas áreas metropolitanas. Paralelamente, as necessidades de mulheres com câncer de mama variam dependendo de suas circunstâncias particulares, e os autores reconhecem a importância de abordar as necessidades das mulheres australianas em áreas rurais e remotas, o que tem se mostrado difícil devido à provisão de serviços de saúde rural sendo desafiada por questões de equidade, cobertura e oferta.

**Estudo 18:** Os autores se baseiam no fato de que o uso da internet para pesquisar informação em saúde é comum entre pacientes com câncer, inclusive entre os americanos. O uso da informação encontrada na internet pelas pacientes tem benefícios potenciais, pois pode melhorar as habilidades de auto-ajuda dos pacientes, o que se tornaria menos dispendioso do que o cuidado profissional. Apesar desses resultados positivos, a informação de saúde *online* também pode ter desvantagens para pacientes e cuidadores. A oncologia é uma área na qual as pessoas provavelmente serão confrontadas com várias opções de tratamento igualmente válidas, e a informação vinda da Internet pode introduzir dados conflitantes e opções de tratamento, fazendo com que pacientes fiquem sobrecarregados, nervosos, ansiosos e confusos. Além disso, a precisão da informação de saúde obtidas *online* tem sido questionada. Paralelamente, as pessoas que usaram a internet e visitaram um profissional de saúde acabaram por discutir a informação encontrada com esses profissionais.

**Estudo 19:** Os autores destacam a prevalência do câncer de mama nos Estados Unidos, comentando que a sobrevivência das mulheres afro-americanas é de cerca de cinco anos menor se comparada às mulheres brancas. As diferenças raciais biológicas não explicam toda essa variação de sobrevivência da doença, e a possível explicação para tais disparidades na sobrevivência incluem a chegada ao médico em estágio avançado da doença e baixa adesão ao rastreamento do câncer de mama. Além disso, algumas barreiras sociais, econômicas e culturais à triagem e ao tratamento, como injustiça social, pobreza e desconfiança generalizada do sistema de saúde, podem afetar as mulheres afro-americanas.

Evidências mostram que a quimioterapia sistêmica e a terapia hormonal podem melhorar a sobrevivência após o diagnóstico de câncer de mama, porém, mulheres afro-americanas são mais propensas a interromper o tratamento precocemente ou ter atrasos no tratamento em comparação às mulheres brancas. Os autores destacam que estudos anteriores exploraram fatores associados aos atrasos no tratamento quimioterápico e encerramento precoce do tratamento, e indicaram que a relação paciente-médico e as crenças espirituais dos pacientes podem estar associadas a disparidades de tratamento. Outros fatores, como idade, estado civil, cobertura do plano de saúde, características emocionais e sociais e fatores associados à doença ou tratamento também podem influenciar. Pesquisas também sugerem que outros fatores socioculturais desconhecidos podem influenciar as disparidades de tratamento. Para garantir que o consentimento para a quimioterapia em mulheres afro-americanas com

câncer de mama recém-diagnosticado seja informado, é necessário explorar e entender suas percepções sobre a necessidade da quimioterapia.

Os resultados do tratamento são criticamente importantes para a tomada de decisão em relação à adesão à terapia prescrita. Afro-americanos tradicionalmente são menos ativos na busca de informação saúde do que outros grupos étnicos. Em geral, eles têm menos conhecimento sobre seus corpos e falta de conscientização sobre a prevenção do câncer. Os autores citam uma pesquisa anterior com mulheres com câncer de mama, onde mulheres afro-americanas mostraram-se menos propensas que mulheres brancas a responder corretamente a perguntas sobre suas características tumorais, incluindo estágio da doença. Além disso, devido ao número desproporcional de afro-americanas que vivem abaixo do nível de pobreza, as afro-americanas podem ter níveis mais baixos de alfabetização em saúde do que as brancas e têm menor probabilidade de questionar os médicos.

**Estudo 20:** Este estudo foi desenvolvido no Irã, onde o câncer de mama é o mais comum, correspondendo por cerca de 24% de todos os tipos de câncer no país, e observou-se um crescimento de números de casos nos últimos anos. Segundo os autores, nas últimas décadas tem sido dada mais atenção a essas pacientes, e observou-se que elas participam ativamente de seu processo de cuidado, e o envolvimento delas na tomada de decisões sobre a doença depende do fornecimento de informação adequada. Segundo o texto, tal necessidade se origina da falta de compreensão de seu estado de saúde, e obter informação adequada pode elevar do nível de participação no tratamento, melhorar a relação entre o médico e a paciente, além de melhorar a saúde mental e os níveis de satisfação entre os pacientes.

**Estudo 21:** Este artigo busca compreender como e porque a preocupação motiva o indivíduo a buscar informação. Para os autores, ser diagnosticado com câncer é uma experiência devastadora para os pacientes, pois vivenciam situações estressantes durante o tratamento doença, o que pode produzir diversos sentimentos negativos, como medo, ansiedade, preocupação ou raiva, e também vergonha e inutilidade. Embora desagradável, a preocupação tem uma função útil que motiva o comportamento de saúde dos indivíduos americanos. Quando experimentam o câncer, os pacientes se preocupam com a imprevisibilidade do câncer, o que pode motivá-los a procurar informação para lidar com a doença.

Os autores reforçam que estudos anteriores já trabalharam em cima desse tema, mas ainda assim pouco se sabe sobre porque e como a busca de informação é motivada pela preocupação, e se a informação obtida de fontes externas realmente diminui a quantidade de preocupação. Este estudo argumenta que a preocupação dos pacientes causada pela ameaça desconhecida do câncer pode aumentar seu desejo de obter informação adicional em saúde, o que, por sua vez, leva a uma busca. A Internet desempenha um papel importante, podendo constituir uma fonte de informação sobre saúde. Os pacientes usam a informação obtida pela Internet para obter amplo conhecimento sobre seu diagnóstico, tratamento e suporte, bem como conselhos de

outros pacientes. Através do uso da Internet, os pacientes podem ser capazes de obter uma melhor compreensão de suas próprias doenças e opções de tratamento e, conseqüentemente, obter um maior conhecimento sobre sua doença. No entanto, alguns estudos sugeriram que mais informação pode nem sempre levar a melhores resultados de saúde, pois os pacientes podem ficar sobrecarregados com o excesso de informação.

**Estudo 22:** Os autores baseiam-se no fato de que há cerca de dois milhões de pessoas vivendo com ou após o câncer no Reino Unido, os chamados "sobreviventes de câncer". Como forma de conviver com os efeitos do câncer, sobreviventes podem usar uma variedade de técnicas de autogerenciamento, que pode ser descrito pelos autores como qualquer atividade e comportamento realizado pelos indivíduos para controlar sua saúde e lidar com a doença. Para tal, citar os problemas associados ao câncer, tais como visitas a profissionais de saúde e serviços, apoio em redes e uso da Internet para obter informação.

Os autores também ressaltam que muitos sobreviventes de câncer também usam a Complementary and Alternative Medicine (Medicina Complementar Alternativa) - CAM como uma forma de promover esse autogerenciamento. O CAM pode ser definido como: "um grupo de diversos sistemas, práticas e produtos de assistência médica, que geralmente não são considerados parte da medicina convencional" A motivação dos sobreviventes do câncer para o uso da CAM pode incluir aumentar as opções de tratamento, reduzir os efeitos colaterais do tratamento convencional, lidar com o impacto psicológico do câncer e a insatisfação com a medicina convencional.

Como se pôde observar, são diversas as motivações que levam pesquisadores a estudar sobre o câncer de mama. De alguma forma, todos eles esboçam relevância do tema, seja pelo número expressivo de mortes em seus respectivos países ou pelo impacto que causa a uma determinada parcela da população. Não só as pacientes em tratamento estão sendo estudadas, mas também as que estão na sobrevivida, o que sugere que a doença continua atacando, mas pôde ser contornada e passou a ser algo que deve ser observado ao longo do prognóstico.

### 6.2.2 Objetivos e métodos

No quadro 3, a seguir, foram sistematizados os estudos de acordo com sua numeração, seus objetivos e a descrição dos métodos utilizados pelos autores. Todos os

estudos informaram que seguiram os passos previstos para a obtenção do consentimento das pacientes e/ ou autorização de órgãos responsáveis para coleta e utilização dos dados, de acordo com a legislação de seus respectivos países.

**Quadro 3 – Síntese dos objetivos e métodos dos estudos analisados**

Estudo	Objetivos	Métodos
1	Diferenciar e compreender os perfis <i>seekers (buscadores)</i> e <i>nonseekers (não-buscadores)</i> de modo a analisar se as ações dos mesmos pode influenciar na detecção precoce e se tornar uma estratégia contra a doença.	<p>Os autores utilizaram o Health Belief Model (Modelo de Crenças em Saúde – HBM). um modelo que tem sido utilizado em pesquisas sobre comportamentos preventivos de saúde. Foi selecionada uma amostra da população geral (N = 317) das mulheres de 18 anos ou mais, sorteada aleatoriamente de uma cidade do meio-oeste americano através de um programa.</p> <p>As participantes tinham a idade média de 41 anos, variando de 18 a 76 anos; 93,3% caucasianas, 4% afro-americanas e 2,7% hispânicas, índias americanas, asiáticas ou outros; 2,7% com ensino médio incompleto, 24% de com ensino médio completo, 36,7% com ensino superior incompleto, 18,7% com ensino superior completo 18% com algum tipo de pós-graduação. Foram realizadas entrevistas telefônicas que duraram cerca de 20 minutos, feitas por entrevistadoras mulheres treinadas e monitoradas por um supervisor, entre janeiro e março de 1991.</p>
2	Os autores buscaram compreender as demandas das mulheres diagnosticadas com câncer de mama na pré-menopausa.	<p>As participantes deste estudo foram selecionadas por meio de sete clínicas rurais de oncologia em três estados australianos, através de buscas nas bases de dados institucionais.</p> <p>Foram convidadas mulheres diagnosticadas com câncer de mama em estágio inicial, com idade entre 18 e 40 anos no momento do diagnóstico e que haviam sido diagnosticadas entre seis meses e no máximo cinco anos. Para serem elegíveis, as participantes também precisavam ter sido tratadas com terapias que comprometem a fertilidade. As mulheres foram excluídas do estudo caso apresentassem metástase, fossem incapazes de dar consentimento informado ou não fossem alfabetizadas em inglês. Após a seleção, triagem e exclusão, 228 mulheres participaram do estudo. Cartas introdutórias às mulheres elegíveis para participar, e foi disponibilizado um número de telefone gratuito para quem desejasse recusar a participação.</p> <p>Dez a 14 dias após a publicação das cartas convite, as mulheres foram contatadas por telefone por membros da equipe de pesquisa para responder a quaisquer perguntas sobre o estudo, incluindo questões de consentimento informado, e para determinar seu interesse em participar. O pacote do questionário, o formulário de consentimento e um envelope pré-</p>

Estudo	Objetivos	Métodos
		<p>pago de resposta foram enviados pelo escritório central de pesquisa. Chamadas de lembrete foram feitas caso necessário.</p> <p>Alguns dados foram coletados, como idade no momento do diagnóstico, estado civil, paridade, atitudes em relação à idade fértil, nível educacional, status da menopausa, tempo desde o diagnóstico e detalhes do tratamento. Outros foram extraídos dos prontuários médicos, como data do diagnóstico, status nodal, estágio, grau do tumor, status da menopausa no momento do diagnóstico e tipo de cirurgia e/ ou tratamento. Com base nesses dados, a equipe de pesquisa desenvolveu um questionário.</p> <p>Nesse questionário, perguntas abordavam o formato e fontes de informação relacionadas à fertilidade e menopausa. Foi perguntado se as participantes receberam informações relacionadas à fertilidade e menopausa, as fontes de informação, se o paciente ou profissional de saúde iniciou as discussões sobre o assunto, em qual formato a informação foi fornecida e a importância percebida da informação relacionada à fertilidade e à menopausa, usando uma escala de Lickert para tal. Esse questionário também, continha perguntas prontas sobre fertilidade e menopausa.</p> <p>As participantes foram convidadas a avaliar a importância percebida de receber informação relacionada à fertilidade e relacionada à menopausa em cinco diferentes momentos no tratamento contínuo (tempo de diagnóstico, tempo de tomada de decisão do tratamento, durante o tratamento adjuvante, no término do tratamento adjuvante e durante acompanhamento). Também foram apresentados materiais de educação de uso comum ou estratégias de comunicação para serem avaliados por elas, dizendo o quão úteis eles poderiam ser em sua situação, numa escala de um a nove, sendo um mais útil e nove menos útil.</p>

Estudo	Objetivos	Métodos
		<p>necessidades de informação, busca de informação sobre câncer, fontes de informação, uso de telefone/ computador/ internet e dados demográficos. O questionário foi administrado por telefone por um entrevistador bilíngue com experiência nesse formato. Antes de enviar qualquer informação às entrevistadas, foram enviadas cartas introdutórias para seus respectivos médicos para obter informações sobre contra-indicações médicas/ psicológicas. Se nenhuma resposta foi recebida de seu médico, um pacote introdutório foi enviado aos entrevistados. O pacote incluiu uma carta convidando a paciente a participar do estudo e um folheto descrevendo os objetivos contendo informação sobre os benefícios, riscos e custos de participação no estudo. Um formulário também foi enviado para permitir ao indivíduo a oportunidade de recusar ou determinar o tempo mais conveniente para ligar. Se o formulário não fosse recebido, o entrevistador bilíngue entrava em contato com a potencial respondente por telefone sete dias após o envio do pacote introdutório. Antes do início da entrevista, cada respondente foi informado sobre o caráter voluntário da participação e seu direito de se recusar a responder a qualquer das questões, e foi convidado a consentir oralmente para participar. Após a obtenção do consentimento, o entrevistador bilíngue começou a administrar o questionário através do telefone. Em alguns casos, a entrevista por telefone foi reprogramada em um momento mais conveniente para o entrevistado.</p> <p>Das 388 convidadas, 287 concordaram em participar da pesquisa telefônica, 62% dos telefonemas foram realizados em inglês e 38% em espanhol. A idade média das mulheres foi de 55 anos, com faixa etária de 25 a 85 anos no momento do diagnóstico de câncer de mama. 56% identificaram-se como hispânicos e outros 36%. Desses 36%, 74% se identificaram como afro-americanos. 8% dos inquiridos se recusaram a fornecer seus origens étnicas.</p>
4	Avaliar os conhecimentos, atitudes e comportamentos em saúde da população americana de forma abrangente.	<p>A pesquisa realizada por entrevistadores treinados a partir de uma amostra captada por discagem telefônica, randomizada, que privilegiava lares afro-americanos e hispânicos. Uma pessoa maior de 18 anos de língua inglesa ou espanhola foi selecionada dentro de cada domicílio para ser entrevistada por telefone. No total, foram realizadas entrevistas completas com 6.149 adultos.</p> <p>O HINTS buscou saber sobre o acesso aos cuidados de saúde, se o entrevistado tinha seguro de saúde e se tinha uma fonte habitual de cuidados de saúde, se tinham algum tipo de cobertura de saúde ou profissional de saúde que visitassem com</p>

Estudo	Objetivos	Métodos
		<p>frequência.</p> <p>Para avaliar a história pessoal e o histórico familiar, foi perguntado se eles ou algum membro da família já haviam sido diagnosticados com câncer. Os entrevistados também foram solicitados a avaliar como percebiam a própria saúde com uma escala tipo Lickert.</p> <p>Os entrevistados foram perguntados sobre seus hábitos de busca, se já haviam procurado informação sobre o câncer de qualquer fonte. Se respondessem “sim”, deveriam identificavam tanto a fonte em que olhavam primeiro quanto o tipo de informação que procuravam em sua última busca, devendo assinalar as alternativas apresentadas. Os entrevistadores resumiram as respostas abertas e para facilitar o uso deste item, as respostas resumidas foram codificadas com uma tipologia previamente desenvolvida das necessidades de informação sobre o câncer.</p>
5	<p>Compreender comportamentos ou ações de sobreviventes americanos de vários tipos de câncer, incluindo câncer de mama, buscando diferenças entre sobreviventes que buscam informação e os que não o fazem.</p>	<p>Este estudo fez uma análise secundária utilizando os dados do HINTS I.</p>
6	<p>Compreender o comportamento de busca de informação por pacientes que recebem quimioterapia para câncer de mama, se existe alguma influencia sobre as fontes acessadas, quais são elas e o quão satisfeitas as pacientes ficaram com tais fontes.</p>	<p>Os autores recorrem a Miller Behavioral Style Scale (MBSS), também conhecida como Monitor Blunter Style Scale, para identificar "monitores" que buscam ativamente informações e "blunters" que estão dispostos a se distrair. O MBSS consiste em quatro cenários hipotéticos de evocação de ameaças, com oito respostas de enfrentamento potenciais correspondentes categorizadas como monitoramento ou atenuação.</p> <p>Potenciais participantes (n = 88) foram identificadas e recrutadas durante o atendimento para tratamento quimioterápico em um serviço de oncologia médica em um hospital de ensino no Reino Unido.</p>

Estudo	Objetivos	Métodos
		<p>Para ser elegível, as participantes tiveram que ter pelo menos um ciclo de quimioterapia para o tratamento do câncer de mama, a fim de dar tempo para que eles procurassem informação sobre sua quimioterapia. A coleta de dados foi feita por meio de questionário anônimo preenchido pelas pacientes.</p> <p>O questionário foi dividido em três seções: a Seção um fez uma série de perguntas relacionadas a fontes de informação, incluindo fontes de mídia de massa da Internet, jornais / revistas, televisão e rádio; fontes de informação escritas de livros e folhetos médicos; fontes pessoais de amigos e familiares e grupos de apoio/ voluntários; e profissionais de saúde, incluindo clínico geral, enfermeiro especializado e consultor do hospital. A seção dois foi o MBSS modificado e a seção três perguntou sobre os detalhes demográficos da participante, como idade, estado civil, nível educacional, tempo desde o diagnóstico e se já haviam recebido tratamento quimioterápico para câncer antes.</p> <p>Durante o período de coleta de dados, 88 pacientes foram identificados como elegíveis para o estudo. No entanto, dois desses pacientes não foram abordados, pois haviam recebido más notícias sobre a progressão da doença, o que foi considerado inadequado, pois os objetivos do tratamento estariam mudando. No total, 86 pacientes foram convidados a participar do estudo. Deles, 36 devolveram o questionário.</p>
7	Compreender a relação entre fatores demográficos e o uso de diferentes tipos de serviços do CHES por pacientes com câncer de mama, além de tentar descobrir se pacientes com baixo nível de competência em informação tem preferência por determinado serviço dentro do CHES.	<p>Os autores utilizaram o CHES, uma plataforma que reúne serviços de Informação, composto por <i>Perguntas e Respostas</i>, <i>Biblioteca Instantânea</i>, <i>Histórias Pessoais</i>, <i>Guia do Consumidor</i>, <i>Diretório de Referência e Dicionário</i>. Oferece ainda <i>Serviços de Resolução de Problemas</i>, incluindo <i>Ajuda a Decisões e Plano de Ação</i>; serviços de auto-monitoramento e orientação, incluindo perfis pessoais e avaliações; além de serviços interativos, como <i>Pergunte a um Especialista</i> e <i>Grupo de Discussão</i>. Estudos anteriores sobre o CHES mostraram que esses componentes contribuem para uma série de benefícios, incluindo melhor qualidade de vida, participação em decisões de saúde e uso efetivo de serviços de saúde.</p> <p>Os dados analisados neste estudo foram originalmente coletados dois maiores estudos de intervenção sobre o CHES. No primeiro, financiado pelo Department of Defense e pela National Library of Medicine (DOD/NLM) mulheres com câncer de mama recentemente diagnosticado foram recrutadas em centros de câncer em Madison WI, Cleveland, Ohio, Detroit e Rochester MN entre 2000 e 2003. No outro, financiado pelo</p>



Estudo	Objetivos	Métodos
		<p>National Cancer Institute e John and Mary Markle Foundation, chamado de Digital Divide Pilot Project (DDPP), pacientes carentes com câncer de mama em Wisconsin rural e Detroit, Michigan tiveram acesso ao CHES por quatro meses entre 2001 e 2003. Para este último, as pacientes eram elegíveis se estivessem até 180 dias após o diagnóstico, não ser pessoa em situação de rua, capaz de ler e entender uma carta de consentimento informado, e capaz de entender e responder perguntas da amostra. Uma vez que a paciente foi encaminhada para o estudo, um membro da equipe de pesquisa explicou o objetivo do estudo, revisou os critérios de elegibilidade com o paciente, explicou os riscos e benefícios de estar envolvido, incluindo que precisaria preencher pesquisas e que seu uso do computador seria monitorado. Computadores foram emprestados para este fim e as pacientes receberam treinamento pessoal para aprender a usar o computador e a Internet. No entanto, a maior parte do tempo foi gasto em aprender como usar o CHES.</p> <p>As características da amostra dos dois estudos de intervenção diferiram especialmente pelo nível de escolaridade e sua raça. No estudo do DOD/ NLM, cerca de 60% dos participantes tinham mais do que alguma educação universitária (incluindo ensino técnico, bacharelado ou pós-graduação) e apenas 23,7% eram afro-americanos. No estudo do DDPP 60% dos participantes tinham diploma do ensino médio ou receberam alguma educação universitária, e 35,9% eram afro-americanos.</p> <p>Para acompanhar o uso do CHES pelas pacientes, foi desenvolvido um sistema automático de coleta de dados para capturar cada pressionamento de tecla no uso do sistema pelos participantes. O registro de cada usuário foi identificado por seu nome de código e continha a data, a hora, a URL de cada página da <i>Web</i> solicitada e as entradas de texto ou dados. Usando um programa de computador desenvolvido pelos autores, foram analisados os arquivos de registro de transações de quatro meses de ambos os estudos que continham as atividades de todos os participantes no sistema CHES. Tal aviso de recrutamento solicitou que as mulheres os contatassem por e-mail se estivessem interessadas em "contar sua história" sobre suas experiências com busca de informação em saúde, mas também ofereceu um número de telefone caso elas quisessem para solicitar mais informação. As participantes aprenderam sobre o estudo através de <i>sites</i>, notícias por e-mail que circulavam entre os sobreviventes de câncer de mama e por meio de boletins impressos e jornais. Todas, exceto duas participantes, fizeram</p>

Estudo	Objetivos	Método
8	doença no ambiente <i>online</i> .	contato inicial sobre o estudo por e-mail; as outras contataram inicialmente a equipe de pesquisa por telefone. Elas receberam frases com sentenças pré-determinadas para incentivá-las a pensar sobre o que precisavam em determinados pontos do diagnóstico e da trajetória de tratamento. Por exemplo, " Quando eu fui diagnosticada com câncer de mama, eu senti... " e " A informação que eu senti que eu precisava no começo era... " Não foi incluída uma sentença específica sobre a Internet, pois os pesquisadores queriam ver o que as mulheres escreviam sobre a Internet de forma mais ampla. Todas as participantes do estudo possuíam ou tinham acesso a um computador e, após o contato inicial, interagiam com pesquisadores via Internet.
9	Compreender se as necessidades não atendidas das mulheres americanas com câncer de mama podem desempenhar um papel crucial na determinação do uso da Internet como fonte de informação e apoio emocional.	<p>Neste estudo, os autores buscaram compreender se as necessidades dos indivíduos que não são atendidas pelos recursos atuais podem desempenhar um papel crucial na determinação do uso da Internet como fonte de informação e apoio emocional. Ao abordar a questão, este estudo utiliza o CHES, defendido pelos autores como uma alternativa ao "vasto" corpo de informação disponível na Internet, oferecendo informação e suporte emocional com base nas necessidades dos usuários. Por exemplo, o CHES fornece aconselhamento médico completo e preciso de especialistas, pequenos grupos de discussão de acesso limitado e ferramentas para tomada de decisões, redução de riscos à saúde e gerenciamento de doenças crônicas. Os participantes do grupo CHES podem não apenas coletar informação sobre sua doença, mas também fazer uso de serviços interativos, como grupos de discussão.</p> <p>O sistema de rastreamento do CHES permite identificar URLs específicos que as participantes visitaram. Usando esses dados de tráfego dos navegadores da <i>Web</i> dos usuários, foi possível analisar os <i>Serviços de Informação e Suporte</i>. Por exemplo, os Serviços de Informação (por exemplo, Biblioteca Instantânea) oferecem acesso a breves respostas sobre centenas de perguntas de especialistas em saúde e de artigos detalhados sobre câncer de mama. Serviços de apoio, como grupos de discussão, ajudam pacientes com câncer a se comunicar com outras pessoas que compartilham suas experiências.</p> <p>Os dados para este estudo vieram de 122 mulheres que foram recentemente diagnosticadas com câncer de mama. Elas faziam parte de um grupo maior recrutado de 1999 a 2002 de centros de câncer em Madison, WI; Cleveland, OH; Detroit, MI; e Rochester, MN. As participantes foram designados aleatoriamente para uma das três condições: (1) acesso à Internet, (2) acesso a CHES e (3) escolha de vários livros ou fitas de áudio sobre câncer de mama.</p>

Estudo	Objetivos	Método
		<p>Antes do início do estudo randomizado, os participantes preencheram o formulário de consentimento e uma pesquisa de base e foram aleatoriamente designados à Internet, ao grupo CHES ou ao grupo controle. Todos os participantes foram recompensados com US \$ 15 por completar a pesquisa. Os pacientes alocados na Internet ou na condição de CHES receberam um computador entregue em casa e acesso à Internet por cinco meses. Conexões de Internet e instalação de linha telefônica (se um participante precisava deles) foram pagas pelo projeto. O uso da Internet e do CHES foi monitorado e registrado por um navegador da Web instalado no computador fornecido aos participantes. Ao instalar o computador, o grupo da Internet recebeu treinamento pessoal (média de 51 minutos) sobre como usar a Internet (navegadores, páginas da Web, hiperlinks, movimentação entre páginas, usando mecanismos de pesquisa etc.) e como usar seis sites de câncer de mama considerados de alta qualidade. Enquanto isso, o grupo CHES recebeu treinamento (com média de 58 minutos) cobrindo os conceitos básicos de uso de um computador e da Internet, mas passou mais tempo usando o CHES. Os instrutores ensinaram os participantes a navegar pelo CHES e demonstraram como usar os principais serviços do CHES.</p>
10	<p>Investigar experiências de tomada de decisões de mulheres japonesas com câncer de mama, para examinar a relação entre experiências de busca e a tomada de decisão, e explorar os fatores que influenciaram esse comportamento.</p>	<p>Para este estudo, os autores utilizaram a Control Preference Scale (Escala de Preferências de Controle - CPS), muito utilizada em estudos sobre tomada de decisão com câncer de mama em todo o mundo. Pacientes ambulatoriais foram contatadas por seus médicos e informadas sobre estudo em duas clínicas de câncer de mama, e tiveram pelo menos uma consulta médica entre março de 2011 e maio de 2011. Eles eram elegíveis se estivessem dentro de três anos da data do primeiro diagnóstico de câncer de mama e não tivessem problemas mentais, para evitar viés retrospectivo. Os pesquisadores obtiveram permissão para usar a Escala de Preferência de Controle (CPS), a traduziram e adaptaram, chegando num questionário. As 104 pacientes elegíveis receberam um questionário em casa e o enviaram anonimamente por correio. A CPS designa três papéis atribuídos ao paciente, sendo eles ativo, colaborativo e passivo, e o questionário desenvolvido visava explorar esses papéis.</p>
	<p>Explorar como várias características demográficas e psicossociais e de saúde predizem diferentes níveis de envolvimento</p>	<p>O grupo CMSS examinado neste estudo fazia parte de um projeto chamado "Living with Breast Cancer" O grupo de discussão funcionava como um quadro de avisos assíncrono baseado em texto e não como um sistema de e-mail. Ou seja, todas as mensagens estavam disponíveis e eram lidas por todos os participantes, não apenas aquelas abordadas em uma frase ou na</p>

Estudo	Objetivos	Método
11	em um grupo de apoio <i>online</i> , dividindo mulheres americanas em categorias de acordo com seu comportamento no grupo.	<p>tag "assunto". Além disso, o grupo de discussão foi monitorado por um facilitador treinado para assegurar que as discussões fossem favoráveis e não contivessem informação incorreta ou imprecisa, embora o facilitador não assumisse um papel ativo na orientação dos tópicos de comunicação e raramente interveio. O grupo CMSS foi limitado a mulheres que foram diagnosticadas com câncer de mama.</p> <p>Os dados analisados neste estudo foram coletados como parte DDPP, no qual mulheres carentes com câncer de mama nas áreas rurais de Detroit em Michigan, e no estado de Wisconsin, tiveram acesso ao programa "Living with Breast Cancer" por quatro meses. O recrutamento de Detroit começou em junho de 2001 e terminou em abril de 2003, e o recrutamento de Wisconsin começou em maio de 2001 e terminou em abril de 2003. Para ser elegível, as participantes teriam que estar dentro do nível federal de pobreza, não estar em situação de rua, dentro de um ano do diagnóstico com câncer de mama em estágio inicial ou dentro de um ano do diagnóstico de câncer de mama metastático e serem capazes de ler e entender carta de consentimento informado. As participantes receberam um computador emprestado e acesso à Internet por quatro meses. Mais de 80% das mulheres que participaram do estudo não possuíam computador em casa e tinham uma experiência muito limitada tanto no uso do computador quanto na Internet.</p> <p>A amostra foi composta por 231 mulheres, com idade média de 51 anos e mais da metade delas relatou pelo menos alguma educação universitária. Em média, mais de dois terços delas estavam nos estágios iniciais da doença (I ou II). 62,3% eram brancas e 35,9% afro-americanos e cerca de um quarto delas viviam sozinhas. Os autores reforçam que as participantes receberam computadores gratuitos, serviço de Internet e treinamento em informática individualizado. Ao remover a barreira do acesso à tecnologia, eles supõem que as características demográficas podem refletir diferenças na experiência, nas preferências e no conforto com um meio controlado por <i>mouse</i> e texto na tela.</p>
12	Examinar a consistência das pacientes de câncer de mama chineses ao fazer comparações pareadas de necessidades de informação e identificar as características demográficas e clínicas	<p>Entender o que os pacientes de câncer querem saber, medindo suas necessidades de informação, é um passo inicial importante para alcançar uma entrega efetiva de informações. Instrumentos comumente utilizados para medir as necessidades de informação de pacientes com câncer de mama incluem o Toronto Information Needs Questionnaire (TINQ-BC), o Information Needs Questionnaire –Breast Câncer (INQ-BC), o Patient Information Needs Questionnaire (PINQ) e Thurstone scaling of Information Need Questionnaire (INQ). Esta pesquisa foi</p>

Estudo	Objetivos	Método
	<p>associadas à inconsistência de priorizar suas necessidades de informação.</p>	<p>realizada utilizando essas ferramentas.</p> <p>A coleta de dados ocorreu no ambulatório de oncologia de um grande hospital regional em Hong Kong, de abril a dezembro de 2008. Os critérios de elegibilidade cobriam pacientes com diagnóstico confirmado de câncer de mama, acima de 18 anos e capazes de entender cantonês. Potenciais participantes foram pacientes ambulatoriais atendidos no ambulatório de oncologia do hospital durante o período de coleta de dados. Entre os 477 participantes elegíveis abordados, 374 consentiram em participar do estudo. Desses, 12 foram encontrados com dados faltantes, tornando a análise impossível, e foram excluídos. Um total de 362 questionários preenchidos estavam aptos para o estudo.</p> <p>As potenciais participantes foram abordadas e convidadas a participar do estudo, e a equipe de pesquisa deu uma explicação oral do estudo complementada por uma folha com dados e explicações. As entrevistas foram feitas de forma presencial, e os dados demográficos e características clínicas foram obtidos através dos prontuários médicos.</p> <p>O INQ consiste em nove itens relacionados a diferentes aspectos das necessidades de informação em pacientes com câncer de mama. Os itens são: (a) quão avançada é a doença e até que ponto se espalhou, (b) probabilidade de cura, (c) como o tratamento pode afetar a capacidade do paciente de realizar suas atividades habituais, (d) efeitos adversos desagradáveis do tratamento, (e) como os membros da família ou amigos próximos podem ser afetados pela doença, (f) se os filhos do paciente ou outros membros da família estão em risco de desenvolver câncer de mama, (g) cuidar de si próprio em casa, (h) diferentes tipos de tratamento e as vantagens e desvantagens de cada, e (i) como o tratamento pode afetar os sentimentos do paciente sobre seu próprio corpo ou atividade sexual. Os pesquisadores utilizaram procedimentos de tradução direta e reversa para transformar o questionário em chinês. Primeiro, uma enfermeira de pesquisa fluente em chinês e inglês traduziu a versão em inglês para o chinês. Segundo, um tradutor profissional fluente nos dois idiomas e depois traduzido de volta para o inglês. Os pesquisadores então compararam a versão original com a versão traduzida reversa para garantir o conteúdo e a equivalência semântica.</p>
13	<p>Realizar uma pesquisa qualitativa com mulheres espanholas com câncer de mama e, por conseguinte, criar uma plataforma de</p>	<p>Por meio de uma amostra intencional com os seguintes critérios: idade, sexo, ocupação, composição familiar, escolaridade, local de residência (urbano / rural), estágio da doença, anos desde o diagnóstico, história familiar de câncer de mama e tipo de tratamento recebido.</p> <p>Os participantes foram recrutados entre maio e agosto de</p>

Estudo	Objetivos	Método
	recursos informacionais para pacientes, familiares e profissionais de saúde.	<p>2010 com a ajuda de um comitê científico de especialistas nacionais (composto por cirurgiões, oncologistas, ginecologistas, enfermeiros, médicos da atenção primária e representantes de associações de pacientes com câncer de mama), convocado pela equipe de pesquisa para orientar sobre perguntas, concepção e interpretação dos resultados. O comitê convidou pacientes que atendiam aos critérios de inclusão e que frequentavam os serviços de saúde e associações voluntariamente a participar, apenas uma pessoa rejeitou a entrevista. Além disso, foi utilizada a técnica de "bola de neve" (uma pessoa recomenda que outra pessoa demonstre interesse em participar do estudo e que tenha o perfil necessário) para completar a amostragem teórica pretendida. A amostra foi composta por 40 mulheres e um homem com câncer de mama, entre 32 e 69 anos, em diferentes estágios da doença, residentes em diferentes localidades de 15 comunidades autônomas espanholas.</p> <p>Dois pesquisadores da equipe deslocaram-se por 26 localidades para entrevistas em profundidade durante os meses de junho a agosto de 2010. Nenhum deles conhecia os participantes. As entrevistas foram realizadas com um roteiro semiestruturado, investigando a trajetória da doença e visando explorar as necessidades de informação, uso e percepção da Internet como recurso informativo nas questões de saúde em geral e no câncer de mama.</p> <p>Antes de iniciar as entrevistas, foi solicitado aos participantes dados sócio demográficos e de saúde, que foram incluídos em um arquivo pessoal. As entrevistas duraram de uma a três horas e foram realizadas em diferentes cenários por decisão do paciente: 29 em casa, oito em associações de pacientes, dois em centros de trabalho e dois no saguão de um hotel. Foram gravadas 35 entrevistas em formato audiovisual e seis participantes solicitaram que a gravação fosse feita apenas em áudio.</p>
14	Apresentar dados sobre a proporção de pacientes alemães com câncer de mama que usaram a Internet para buscar informação sobre sua doença.	<p>Este relatório analisou dados extraídos de um programa maior de pesquisa projetado para investigar o conceito de centro de mama do estado federal alemão da Renânia do Norte-Vestfália. Pacientes com câncer de mama recém-diagnosticado tratadas em um dos hospitais credenciados do centro de mama foram solicitadas a preencher um questionário em casa após a alta hospitalar. Como critério de inclusão, as pacientes deveriam ter primeiro diagnóstico de câncer de mama, submetidas à cirurgia durante a internação atual e tivesse pelo menos uma malignidade, pelo menos uma histologia pós-operatória e um diagnóstico confirmado de câncer de mama na Classificação Internacional de Doenças (CID) código C50.x ou D05.x. O questionário foi enviado para o endereço residencial da paciente</p>

Estudo	Objetivos	Método
		dentro de uma semana após o recebimento do consentimento por escrito. O estudo foi aprovado pelo comitê de ética institucional do University Hospital of Cologne, na Alemanha. Foram analisados os dados anuais do período de 2007 a 2013.
15	Avaliar as necessidades de informação de mulheres com câncer de mama imediatamente após a alta e depois de oito meses.	<p>As mulheres foram abordadas num primeiro momento entre março de 2012 e fevereiro de 2013 no Institut Curie em Paris, na França, durante a última semana de radioterapia, e oito meses após completar o tratamento. Como critério de inclusão, as pacientes deveriam ter 18 anos ou mais, câncer de mama sem metástase, do estágio zero ao estágio III com envolvimento de linfonodos axilares, ter passado por cirurgia seguida de radioterapia, com ou sem quimioterapia e com ou sem início de terapia hormonal. Os critérios de exclusão foram dificuldades cognitivas e/ou linguísticas, e recidiva do câncer de mama.</p> <p>Os autores identificaram que as características específicas das sobreviventes podem afetar a interação na consulta médica. A “Théorie de l'attachement”, ou Teoria do Apego, é utilizada para abordar a relação entre pacientes e clínicos. Indivíduos caracterizados por relações de apego (relacionamentos e/ou estrutura familiar) mais seguras têm maior capacidade de pedir ajuda de forma adequada, portanto, têm maior probabilidade de ter suas necessidades de cuidado e informação atendidas. Além disso, um diagnóstico de câncer de mama afeta a autoestima, e indivíduos com maior auto-estima tendem a lidar de forma mais ativa com eventos estressantes, o que poderia facilitar a comunicação espontânea com os médicos, incluindo a expressão de dificuldades e necessidade de ajuda, diminuindo assim as necessidades posteriores. Os autores trabalharam com as seguintes hipóteses:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>(a) As habilidades de comunicação das mulheres, a satisfação com o cuidado, a estrutura familiar e a autoestima afetam o nível de necessidades de informação oito meses após o término do tratamento, controlando os fatores psicológicos, sociodemográficos e clínicos.</li> <li>(b) A idade e o nível de educação moderam a relação entre as habilidades de comunicação, a satisfação com o cuidado, e a necessidade de informação oito meses depois.</li> </ul> <p>As mulheres receberam questionários em dois momentos, primeiro no hospital, ao final do tratamento, e oito meses depois, pelo correio. Dados sociodemográficos de base (idade, nível de instrução, estado civil, status profissional e ter filhos ou não) e dados clínicos (estágio da doença, tipo de tratamento antitumoral e histórico médico) foram registrados a partir de prontuários médicos. Das 426 sobreviventes abordadas para participar do estudo, 360 (85%) completaram os questionários no primeiro</p>

Estudo	Objetivos	Método
		momento, 283 (66%) no segundo momento. A idade média foi de 56 anos, a maioria dos participantes era casada ou tinha um relacionamento (69,3%), e 60,5% tinha ensino médio ou superior.
16	Observar de que forma aspectos da teoria <i>facework</i> aparecem nas consultas médicas nas ocasiões em que o paciente insere a CRII	<p>Neste estudo, gravações em áudio de consultas clínicas foram examinadas em que o CRII foi discutido entre um oncologista e uma paciente com câncer de mama. Os dados das consultas de médico-paciente gravadas no áudio incluídas no presente estudo fizeram parte de um estudo maior que examinou a comunicação paciente-médico sobre o CRII. As pacientes elegíveis para este estudo tiveram um diagnóstico de câncer de mama, eram do sexo feminino, tinham 21 anos ou mais e falavam inglês.</p> <p>O Recrutamento ocorreu em duas fases. Na primeira fase, 299 pacientes foram abordadas. Destas, 67 pacientes responderam que haviam lido informação na internet no último mês e 36 consentiram no estudo. Na segunda fase, as estratégias de recrutamento foram ampliadas para incluir pacientes com histórico de obtenção de CRII, independentemente de ter sido no último mês. Dos 259 pacientes abordados, 49 reconheceram uma história de CRII, e 17 pacientes indicaram que leram informação na internet relacionada ao câncer de mama no último mês. Destas 17 pacientes, 6 consentiram no estudo. Combinando ambas as fases, um total de 42 pacientes foram recrutadas para a etapa em que as consultas clínicas entre pacientes e médicos foram registradas. Destas 42 pacientes, 21 relataram a discussão do CRII em suas consultas clínicas e estas gravações de áudio analisadas para este estudo.</p> <p>Após o consentimento para o estudo, cada participante completou os questionários pré-consulta e pós-consulta. Antes de suas consultas agendadas, os participantes preencheram um questionário que avaliava informação sociodemográficas, intenção de discutir informação da Internet, tópicos destinados a discussão, nível de ansiedade e confiança do médico. Os resultados sobre ansiedade e dependência do médico são relatados em outros lugares. Os pacientes haviam previamente consentido em gravar seu encontro clínico em áudio. No dia da consulta, um assistente de estudo de pesquisa configurou um gravador de áudio no início da consulta para registrar a consulta clínica. Após a consulta, os participantes preencheram um questionário para avaliar se haviam discutido o CRII com seu oncologista. Finalmente, oncologistas mamários e cirúrgicos relataram se estavam ou não cientes de uma discussão ocorrendo sobre o CRII durante a consulta clínica.</p> <p>A amostra final incluiu 21 consultas de médico-paciente gravadas em áudio. A equipe de análise não pôde detectar as discussões do CRII em cinco das consultas, mesmo com a</p>



Estudo	Objetivos	Método
		<p>assistência dos tópicos de conversas previstos pelos pacientes. Em duas das cinco consultas em que a discussão do CRII não pôde ser detectada, os oncologistas também não detectaram a discussão. A maioria (80%) dos pacientes deste grupo estava chegando a uma visita pela primeira vez. As 16 transcrições de consultas gravadas em áudio, nas quais as discussões puderam ser detectadas, foram analisadas qualitativamente.</p> <p>As participantes eram predominantemente brancas, casadas e altamente instruídas, com doença não recorrente de estágio inicial. Eles variaram entre 27,5 e 73,2 anos de idade. A maioria dos pacientes (87,5%) relatou intenção de discutir o CRII antes de sua consulta. Os oncologistas detectaram a discussão do CRII nessas 16 consultas a maior parte do tempo. A maioria desses pacientes (81,3%) estava em consulta de acompanhamento. A análise qualitativa das 16 consultas nas quais o CRII foi discutido revelou quatro temas amplos: discussões do CRII iniciadas pelo paciente, discussões iniciadas por médicos sobre CRII, reações do médico ao início de uma discussão do CRII e as reações do paciente à discussão do CRII.</p>
17	<p>Comparar dados sobre necessidades informacionais de mulheres com câncer de mama na Austrália, replicando um estudo feito dez anos antes.</p>	<p>As estatísticas revelam que as pessoas na Austrália regional e remota têm muito mais probabilidade de morrer de câncer do que aqueles em áreas urbanas. Muitos pacientes com câncer estão geograficamente isolados das instalações de cuidados e, portanto, não têm o mesmo acesso a especialistas, clínicos gerais e serviços de saúde afins como nas áreas metropolitanas. Com isso, os autores buscaram análise de necessidade previamente validada e completada pelos pesquisadores anteriores e comparar os achados com os de uma década atrás, com a adição de comparações baseadas na localização geográfica das participantes.</p> <p>A pesquisa original foi feita em papel, porém a pesquisa de replicação foi realizada usando um formato <i>online</i> e foram feitas pequenas modificações no <i>layout</i>. Nos anos que se seguiram à pesquisa original, o acesso geral à Internet em toda a Austrália aumentou para 83% dos domicílios, por isso a decisão de usar uma ferramenta <i>online</i>. Os critérios para a inclusão foram replicados para coincidir com o estudo original. Mulheres que vivem na Austrália, com 18 anos ou mais e que foram diagnosticadas com câncer de mama entre 6 e 30 meses antes da pesquisa. Nenhum outro critério de elegibilidade foi estipulado. O estudo original obteve participantes de um único hospital urbano durante um período de 25 meses. No entanto, devido à falta de perspectiva nacional de evidências sobre as necessidades atuais não atendidas, participantes de toda a Austrália foram convidadas, chegando a um total de 325 respostas analisadas.</p>

Estudo	Objetivos	Método
		<p>As mulheres usaram uma variedade de fontes de informação, e nesse estudo a fonte de informação mais utilizada foi a Internet (70%). Outras fontes frequentemente utilizadas de informação incluem o cirurgião (58%), o especialista em câncer (56%) e a televisão (53%). Uma comparação com dados de 2002 revelou diferenças estatisticamente significativas para o recebimento de informação da Internet (2-8%), o especialista em câncer (19-32%), o grupo de apoio ao câncer da mama (2-9%) e o voluntariado de apoio ao câncer da mama (2 –8%).</p>
18	<p>Entender como as diferentes fontes e tipos de busca de informação na Internet podem afetar a relação das pacientes americanas com câncer de mama com seus médicos.</p>	<p>Para tal, um assistente de estudo de campo abordou 576 pacientes nas salas de espera das clínicas de oncologia e cirurgia de mama no Memorial Sloan-Kettering Câncer Center (New York, USA) durante um período de 19 meses, entre julho de 2008 a janeiro de 2010. Cada paciente abordada atendia aos critérios de pré-seleção, como ter um diagnóstico de câncer de mama, ser do sexo feminino e ter 21 anos ou mais. Dezoito das pacientes abordadas não falavam inglês e foram excluídas do estudo, restando 558 pacientes. Quinze médicos participaram do estudo, incluindo nove médicos e seis cirurgiões de mama. Na segunda fase, elas foram perguntadas sobre hábitos e acesso a internet, e algumas se recusaram a prosseguir por motivos pessoais. Com isso 70 mulheres participaram do estudo.</p> <p>Cada paciente completou um questionário que continha perguntas sociodemográficas e perguntas específicas sobre o uso da internet. Esse questionário continha uma lista de 13 fontes de informação na Internet (por exemplo, <i>sites</i> do governo, <i>sites</i> de câncer) e pedia para que elas assinalassem dos quais já leram informação. As pacientes também receberam uma lista de 12 tipos de temas de interesse (por exemplo, prognóstico, ensaios clínicos) e deveriam novamente assinalar os que já foram alvo de suas buscas, assim como quais pretendiam discutir ou já discutiram com seus médicos.</p>
19	<p>Examinar as crenças sobre a necessidade de quimioterapia em mulheres afro-americanas com câncer de mama recém-diagnosticado, bem como seu conhecimento sobre a patologia do câncer.</p>	<p>Este estudo é uma análise secundária que usa dados de 101 mulheres afro-americanas que participaram de um estudo parental em seis centros urbanos de câncer no oeste da Pensilvânia e no leste de Ohio. Os critérios de inclusão foram (a) ser afro-americana, conforme declarado pela paciente, (b) com 18 anos ou mais, (c) ser diagnosticado com câncer de mama invasivo, (d) ser do sexo feminino e (e) sendo recomendado para quimioterapia. Os critérios de exclusão foram (a) cognição prejudicada, conforme determinado pelo médico que realizou a história inicial e o exame físico, (b) incapacidade de ler e compreender o inglês e (c) receber apenas terapia hormonal</p>
20	<p>Investigar as necessidades de</p>	<p>Os pontos importantes são a avaliação da confiança do paciente em cada fonte, as necessidades de informação dos</p>

Estudo	Objetivos	Método
	informação de pacientes com câncer de mama e seu comportamento de busca de informação	<p>pacientes e os problemas em atender a essas necessidades em um país em desenvolvimento. As mulheres foram selecionadas em ambulatorios de um hospital especializado em oncologia e um centro de oncologia de radioterapia em Mashhad, a segunda cidade mais populosa do Irã. O questionário foi oferecido a 150 mulheres com câncer de mama entre março e junho de 2015. 120 pacientes completaram o questionário (80% de taxa de resposta). O critério de inclusão foi ter câncer de mama (independentemente da idade ou nível de escolaridade). Pacientes que apresentavam cansaço causado pela quimioterapia, indisponibilidade por problemas mentais, que falavam apenas línguas estrangeiras e homens com câncer de mama foram excluídos.</p> <p>O questionário elaborado era constituído por questões cuja resposta poderia ser “sim” ou “não”, uma escala de Lickert para expressar a confiança em determinadas fontes e algumas perguntas abertas. De modo geral, o questionário contemplava: (a) características demográficas: sexo, idade, estado civil, nível de escolaridade, ocupação, residência; (b) atitude do paciente em relação à informação; (c) fontes de informação utilizadas pelos pacientes; (d) razões para usar fontes de informação; (e) necessidades de informação dos pacientes; (f) o grau de confiança do paciente nas fontes de informação; (g) problemas enfrentados pelos pacientes ao obter informações sobre sua doença. Os dados foram analisados utilizando o software SPSS 11.5.</p>
21	Compreender como e porque a preocupação motiva mulheres americanas a buscar informação	<p>Os dados analisados neste estudo foram coletados como parte do DDPP, no qual pacientes carentes de câncer de mama em áreas rurais tiveram acesso à Internet. As participantes do estudo foram mulheres que foram recentemente diagnosticadas com câncer de mama, recrutadas de centros de câncer em Madison, Wisconsin; Cleveland, Ohio; Detroit, Michigan; e Rochester, Minnesota. Elas foram aleatoriamente designados para uma das quatro condições: (a) acesso à Internet, (b) acesso ao CHES, (c) escolha de vários livros sobre câncer de mama, ou (d) dado um conjunto de fitas de áudio sobre o câncer em geral. Mais tarde, esses dois últimos grupos foram combinados para servir como condições de controle. Todas as pacientes receberam 15 dólares por completar a pesquisa. As pacientes do grupo Internet e CHES tinham um computador entregue em casa e receberam acesso à Internet por cinco meses. A ligação à Internet e a instalação da linha telefônica (quando necessário) foram pagas pelo projeto. O uso da Internet e do CHES foi monitorado durante dois meses e registrado por um navegador da Web instalado no computador fornecido. Esse navegador da Web salvou o código, a data, a hora e a URL de cada página da Web solicitada nos bancos de dados do</p>

Estudo	Objetivos	Método
		<p>servidor em tempo real. A equipe de pesquisa codificou todas as URLs visitadas pelas mulheres, como <i>sites</i> relacionados à saúde ou não. As URLs relacionadas com a saúde incluíam as que abordavam o câncer da mama e outras doenças, tanto físicas como psiquiátricas (por exemplo, doença de Alzheimer, bipolaridade, depressão, etc.), farmácias <i>online</i> e informação sobre medicamentos ou terapias alternativas. Após o período de dois meses, foi realizado um <i>survey</i> com as participantes para compreender as motivações de suas buscas. Este artigo apresenta apenas os resultados do grupo internet e grupo CHES, os resultados do grupo controle foram apresentados em outro artigo.</p>
22	<p>Examinar as barreiras e facilitadores para usar a internet como um recurso de autogestão e explorar as experiências de sobreviventes de câncer de mama no uso da internet para tomar decisões sobre o tratamento da CAM.</p>	<p>Para a realização do estudo, os pesquisadores buscaram sobreviventes de câncer de mama com 18 anos de idade ou mais que completaram o tratamento de câncer ativo (quimioterapia, radioterapia e / ou cirurgia) nos últimos cinco anos, eram usuários de internet e haviam considerado alguma forma de CAM. O estudo foi anunciado em jornais regionais, na Macmillan Cancer Support Câncer Voices Network e cartazes foram colocados localmente em torno da comunidade. Não houve relação prévia entre a equipe de pesquisa e os participantes. 15 mulheres tiveram interesse no estudo, foram avaliadas e 11 estavam elegíveis para prosseguir. Tinham entre 45 e 67 anos (média = 56). Os planos de tratamento variaram: 90,9% tinham radioterapia, 81,8% tinham cirurgia, 63,6% receberam quimioterapia, 54,5% terapia hormonal e 36,4% terapias direcionadas.</p> <p>Um método misto foi usado, combinando uma entrevista qualitativa e um questionário. As entrevistas foram escolhidas por permitir que as participantes se expressassem, dando aos indivíduos a chance de contar a história de suas experiências. O estudo qualitativo foi o foco principal e teve como objetivo explorar as experiências dos participantes de usar a internet para tomar decisões sobre o CAM e identificar as barreiras e facilitadores para usar a internet como um recurso de autogestão. Oito perguntas abertas e sondagens foram desenvolvidas em um cronograma de entrevistas para ajudar o entrevistador a explorar as atitudes e os comportamentos dos participantes em relação ao uso da Internet para encontrar informações sobre a CAM. Todos os participantes foram convidados a uma pergunta inicial de abertura "<i>Você pode me contar sobre suas experiências em descobrir terapias complementares e alternativas?</i>", Dando aos participantes a chance de contar a suas histórias As entrevistas foram realizadas por telefone por meio de um guia tópico semiestruturado, desenvolvido previamente. As entrevistas duraram, em média, 40 minutos. As entrevistas foram realizadas</p>

Estudo	Objetivos	Método
		<p>por uma mestrandia do sexo feminino, com formação prévia na realização de entrevistas qualitativas. O questionário continha quatro perguntas sobre o diagnóstico de câncer dos participantes, seis perguntas sobre o uso da internet pelos participantes (abordando o acesso à Internet e a satisfação) e uma pergunta sobre o uso atual de terapias de CAM. As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas na íntegra pela entrevistadora.</p> <p>A teoria do comportamento planejado (TPB) foi usada como uma estrutura de orientação. O TPB é um modelo estabelecido dos preditores psicológicos associados a ações humanas intencionais. Dentro deste contexto de pesquisa, o TPB sugere que os seguintes fatores influenciam a intenção dos sobreviventes de câncer de mama de obter informações sobre a CAM via internet: (a) uma atitude positiva em relação ao uso da internet, (b) a visão de que usar a internet para esse fim é um comportamento normal, (c) a crença de que eles têm a capacidade e os recursos para usar a internet para esse fim. Em última análise, uma melhor compreensão de como e porque as mulheres usam a Internet ao tomar decisões sobre o uso da CAM poderia pautar o futuro desenvolvimento de recursos baseados na <i>Web</i> para apoiar a tomada de decisões.</p>

A maioria dos estudos concentrou-se em estudar o câncer de mama feminino, eliminando homens da amostra, e somente dois estudos continham homens entre os pacientes estudados. Segundo o American Cancer Society (2019), o risco de um homem desenvolver a doença é de 1/833. Logo, não se sabe com precisão se outros estudos poderiam ter abarcado homens em suas amostras ou se, coincidentemente, não havia de fato homens com a doença dentre os pacientes elegíveis.

Apesar do câncer de mama atingir mulheres mais velhas, estes estudos iniciavam suas amostras pela maioria, que varia entre 18 e 21 anos, dependendo do país. Em sua maioria, elas deveriam ser capazes de compreender o idioma local e suas habilidades cognitivas deveriam estar preservadas, de modo a não comprometer os resultados. Apenas o estudo 8 trabalhou com mulheres que deveriam ter o hábito de acessar a internet regularmente.

Com relação aos métodos de coleta utilizados, os questionários foram os mais frequentes, aparecendo em 11 estudos. Em sua maioria eram auto-relatados,

preenchidos pelas próprias pacientes, entregues pessoalmente ou pelo correio postal. As entrevistas individuais também foram utilizadas, gravadas em áudio, vídeo ou ambos, ou foram realizadas até mesmo via telefone.

Oito estudos utilizaram dados secundários, oriundos de estudos anteriores ou de projetos maiores, sendo o DDPP e o HINTS os mais utilizados, talvez pelo tamanho e abrangência de suas amostras, permitindo vários tipos de leituras e abordagem. Entrevista presencial com roteiro semi-estruturado aparece em apenas um estudo, e entrevistas por telefone, sem questionário, aparece em um estudo.

O estudo 8 desenvolveu seu trabalho de forma diferente e única de todos os outros, convidando mulheres a narrar sua experiência com o câncer através de narrativas via email, mas antes recebendo sentenças que direcionavam o pensamento dessas mulheres.

### 6.2.3 Necessidades e fontes de informação utilizadas pelos pacientes

Nesse item buscou-se sintetizar as necessidades e fontes de informação utilizadas pelas pacientes, segundo os estudos pesquisados. Embora o objetivo específico focasse mais as fontes e não as necessidades, julgou-se importante ilustrar isto, quando explicitado nos estudos.

**Estudo 1:** Setenta e oito vírgula quatro por cento (78,4%) das entrevistadas relataram ter procurado ativamente informação sobre detecção de câncer de mama através de médicos e profissionais de saúde; 13,9% buscaram essa informação em organizações de saúde; 19% relataram ter procurado informação através de amigos ou parentes. Para os canais de mídia, 22,4% relataram ter procurado por de detecção de câncer de mama na programação de televisão e 48,6% relataram ter procurado essa informação em revistas. É importante notar que as revistas foram a segunda fonte de informação mais citada para informações sobre detecção de câncer de mama. Uma pesquisa anterior mostrou que as revistas eram preferidas pelos jornais para uma variedade de conteúdos de câncer e avaliadas como mais confiáveis, mais precisas e mais claras do que os jornais na apresentação de informação relacionada ao câncer.

Os resultados das análises mostraram que foi possível discriminar entre os que buscavam e os que não buscavam informação sobre a detecção do câncer de mama para as cinco fontes de informação. Para médicos e outros profissionais de saúde, as principais variáveis da HBM, tais como percepções de custo-benefício e suscetibilidade percebida, apareceram como os mais fortes indicadores. Isso é consistente com os argumentos avançados anteriormente. Os profissionais de saúde são geralmente fontes

confiáveis de informações de saúde, mas não tão facilmente acessíveis quanto outras fontes, tornando mais difícil obter informações. Se uma mulher não acredita que buscar informações sobre a detecção do câncer de mama irá ajudá-la a reduzir a ameaça da doença, ela pode não estar disposta a acessar essas fontes de informação menos acessíveis.

Os autores reforçam que para estimular a busca de informação sobre a detecção do câncer de mama por parte dos profissionais de saúde, a percepção das mulheres sobre os benefícios de obter informação nas buscas precisam ser realçados de forma a reduzir as barreiras à obtenção. Porém, ainda é difícil atingir o público com mensagens relacionadas à saúde devido à "confusão de mensagens" na qual as mensagens de saúde estão pulverizadas. Mulheres frequentemente relatam não fazerem mamografias regulares porque seu médico não as recomendou. Logo, se ela souber por outras fontes que deve realizar esse exame, sem esperar passivamente que um médico a recomende, isso pode ter um efeito positivo no comportamento da triagem. Logo, um comportamento ativo pode ser mais proveitoso, destacando a informação procurada provavelmente será mais efetiva do que aquela que é meramente oferecida.

**Estudo 2:** Coincidindo com estudos anteriores sobre a necessidade de informação das pacientes com câncer de mama, os autores perceberam que as mulheres mais jovens querem estar bem informadas sobre o impacto da terapia adjuvante sobre a fertilidade e o *status* da menopausa. 71% das mulheres nesta amostra relataram que haviam discutido questões relacionadas à fertilidade com um profissional de saúde. No entanto, este número pode estar inflado, porque as mulheres incluídas nesta amostra eram mais instruídas do que a população geral.

Os dados sugerem que a maioria dos pacientes recebe informação verbal apenas sobre questões relacionadas à fertilidade e à menopausa. Embora essa pesquisa tenha indicado que há um forte interesse em um vídeo informativo, as ferramentas audiovisuais podem não se mostrar eficazes em termos de custo-benefício, devido ao custo de atualizá-las. Curiosamente, receber informações relacionadas à fertilidade e à menopausa em um grupo de apoio foi o formato menos preferido, talvez refletindo a natureza altamente individual dessas questões.

Os resultados também sugerem que as necessidades das mulheres com o câncer de mama para informações relacionadas à fertilidade e à menopausa pode mudar ao longo do tempo, o que é consistente com outros estudos que examinaram o momento das necessidades de informação dos pacientes com câncer. As mulheres da presente amostra avaliaram as taxas de fertilidade e menopausa. No entanto, a necessidade de informações relacionadas à fertilidade aumentou significativamente no momento da tomada de decisão do tratamento e, novamente, no acompanhamento, e a necessidade de informações relacionadas à menopausa aumentou nas fases posteriores do tratamento e acompanhamento.

Os autores consideram que são necessárias mais pesquisas prospectivas para explorar associação entre fornecimento de informação relacionada à fertilidade e menopausa e ajuste psicológico. Na Austrália, há atualmente uma escassez de ferramentas

abrangentes de informação escrita sobre o impacto do tratamento adjuvante na fertilidade e no *status* menopausal de mulheres jovens com câncer de mama. É possível que algumas mulheres estejam dispostas a negociar com a capacidade de manter a fertilidade, porém, não podem confirmar isso com os dados atuais porque todas as mulheres na amostra atual participaram da terapia adjuvante. Pesquisas adicionais são necessárias para explorar a relação entre a informação relacionada à fertilidade e menopausa e a escolha da terapia adjuvante pelos pacientes

**Estudo 3:** 63% das entrevistadas receberam informações no momento do seu diagnóstico, incluindo informação geral sobre câncer de mama, seu diagnóstico e prognóstico, possíveis causas e fatores de risco, e opções de tratamento (14,5%). A maioria dos entrevistados, 81%, informou que seu médico, enfermeiro e outros profissionais de saúde forneceram informação. Menos de 1% dos entrevistados indicaram que a informação recebida veio da Internet em torno do momento do diagnóstico. No geral, aproximadamente 75% dos entrevistados disseram que a informação que recebiam era "adequada" (41,5%) ou "muito adequada" (33,3%). A maioria dos respondentes da pesquisa, 73% indicaram que não procuraram informação adicional relacionadas ao câncer após o diagnóstico.

Aproximadamente 25% das entrevistadas procuraram informação adicional por conta própria, sendo as fontes: livros, folhetos, panfletos (98%); médico e outros profissionais de saúde (97%); e cônjuge, parceiro, familiares e amigos (62%). Aproximadamente 33% das entrevistadas usaram um computador pessoal, e 12% desse número indicaram o acesso a um *site* de organização de câncer, como o ACS ([www.cancer.org](http://www.cancer.org)) ou *Site* da Susan G Komen<sup>1</sup>. Quando perguntados se já ouviram falar do CIS, 35% de todos os entrevistados disseram que tinham ouvido falar do CIS, embora apenas 11 deles tivessem chamado a CIS de "central de informação" do câncer. Dos 11 entrevistados que telefonaram, 9 indicaram que a informação fornecida pelo CIS era "muito útil" e os outros 2 indicaram que a informação era "de alguma forma útil". Embora aproximadamente 33% dos participantes do estudo usassem um computador pessoal em sua casa, apenas 15% das entrevistadas navegaram para buscar informação relacionada ao câncer e nenhuma delas indicou acessar o *site* [cancer.gov](http://cancer.gov) da NCI.

As razões dadas para não usar a Internet eram "elas não tinham acesso a um computador" (65%) e eles achavam que a Internet poderia ser "muito complicada de usar" (55%). Embora a Internet tenha se tornado um meio popular que as pacientes de câncer usam para buscar informação relacionada ao câncer, os últimos anos indicam que mulheres afro-americanas e hispânicas diagnosticadas com câncer de mama ainda dependem de fontes tradicionais de informação, preferindo "fontes pessoais" de informação.

---

Susan Komen foi uma paciente com câncer de mama. Após sua morte, sua irmã considerou que muitas mulheres poderiam sobreviver se soubessem mais sobre a doença, e com isso fundou esta organização que visa a educação, pesquisa e envolvimento comunitário relacionados à doença.



Os autores consideram que esse estudo, diferente do HINTS, que coleta dados de um público amplo, foi importante para obter dados sobre os comportamentos de busca das mulheres de outras etnias, especialmente aquelas que vivem em áreas relativamente rurais como a Vale de Sacramento e suas áreas periféricas na Califórnia. Ao revisar os resultados, os autores descobriram que essas pacientes tinham diferenças em sua capacidade de processamento de informação, busca e ambiente de informação em comparação com os brancos pesquisados no HINTS. À medida que o uso da Internet se expande, pesquisas futuras sobre esse grupos minoritários de mulheres diagnosticadas com câncer e que vivem em vários locais geográficos (rurais versus urbanas) seriam importantes para atender às suas necessidades de informação.

**Estudo 4:** De acordo com o HINTS, os homens eram menos propensos a buscar informações do que as mulheres; os entrevistados com 65 anos ou mais foram menos propensos a buscar informação do que os mais jovens; os entrevistados hispânicos eram menos propensos do que outros grupos raciais a buscar informações; os entrevistados cuja renda declarada era maior que US \$ 50.000 eram mais propensos a acessar a informação do que aqueles com menos renda; os entrevistados com ensino superior ou ensino médio foram mais propensos a buscar informação do que aqueles com menos escolaridade; os entrevistados sem uma fonte usual de cuidados de saúde foram menos propensos a buscar informação do que aqueles com uma fonte usual de cuidados de saúde; os entrevistados com diagnóstico prévio de câncer e aqueles com histórico familiar de câncer foram mais propensos a buscar informação do que aqueles sem histórico pessoal ou familiar de câncer. Possuir ou não um plano de saúde e a percepção de saúde não foram significativos no modelo multivariado.

Sobre a informação específica procurada pelos entrevistados, o tópico mais pesquisado foi sobre o local do câncer (50,2%). Os mais procurados foram câncer de mama (23,8%), câncer de próstata (11,5%) e câncer de pele (11,3%).

Quanto à pergunta aberta, ela pode ter representado uma limitação para o estudo. Ela permitia que os entrevistados não fossem precisos em suas respostas. Enquanto alguns entrevistados lembraram e ofereceram dados detalhados sobre sua última busca, outros ofereceram apenas uma descrição geral, que pode não ter expressado adequadamente a verdadeira natureza de sua busca. Além disso, a pergunta apenas questiona sobre a busca mais recente dos participantes, e provavelmente não representa seus esforços habituais ou totais de busca por informação.

Segundo os autores, a comunicação eficaz em saúde pode desempenhar um papel significativo na definição das decisões, comportamentos e resultados relacionados à saúde dos indivíduos. Compreender as características dos indivíduos que os autores chamam de *seekers* (os que buscam informação) dos *nonseekers* (os que não buscam), conhecer e reconhecer os tipos de informação que estão sendo buscadas são os primeiros passos para assegurar que as necessidades de informação do público sejam adequadamente abordadas. A avaliação das tendências ao longo do tempo nos tipos de informação buscadas pelo público fornecerá uma base de evidências para o

desenvolvimento e a comunicação de mensagens de saúde adequadas às necessidades de informação dos americanos.

**Estudo 5:** Dos 6.369 participantes, 619 identificaram-se como sobreviventes de câncer. Destes sobreviventes, 418 procuraram pessoalmente informação sobre câncer e 201 não procuraram. Os cânceres mais comumente relatados foram câncer de mama, cervical, próstata, melanoma, colorretal e endometrial. Dessa população, 9,5% relataram ter mais de um tipo de câncer. Com relação ao câncer de mama, 68 mulheres procuraram informação e 79 não procuraram.

O The Comprehensive Model of Information Seeking forneceu um modelo conceitual para explorar os comportamentos de busca dos sobreviventes de câncer. De acordo com a amostra, dois em cada três sobreviventes de câncer procuraram informação sobre câncer. Diferenças foram encontradas entre aqueles que buscaram e os que não buscaram informação. Idade, sexo, renda e ter acesso a um provedor regular foram considerados preditores na busca de informação. Enquanto outros estudos identificaram a educação e o estado de saúde como fatores antecedentes, esses fatores não contribuíram para o modelo de busca de informação. Renda, no entanto, pode ser um substituto para a educação. Os autores ainda se baseiam em pesquisas anteriores que descobriram que a lacuna de educação para usar a Internet estava diminuindo entre aqueles com uma educação universitária e aqueles com ensino médio ou menos, e os entrevistados sem ensino superior estavam cada vez mais usando a Internet para obter informação sobre saúde. Um fator que coincidiu com outros estudos foi a idade, onde as pessoas com menos de 65 anos de idade estavam mais propensas a fazer buscas, mas sugere uma evolução nesse cenário, onde uma participação passiva está tornando mais ativa nas buscas relacionadas à saúde. Os autores reforçam ainda que idade pode não permanecer como uma variável importante à medida que os 'boomers'(indivíduos nascidos entre 1946 e 1961) envelhecem, uma vez que trazem uma abordagem mais ativa para seus cuidados de saúde.

Neste estudo, os autores identificaram semelhanças com outros trabalhos publicados, onde a maioria dos sobreviventes prefere obter informação em saúde dos profissionais da área. Também salientaram que outras pessoas podem fazer buscas pelos sobreviventes, e apesar dos dados não fornecerem detalhes sobre essas interações, acreditam que essa relação deve ser mais explorada.

Embora os grupos estudados preferissem receber informação de profissionais de saúde, os que faziam buscas usavam a Internet com mais frequência do que consultavam profissionais de saúde, por conta da conveniência que ela proporciona. Segundo o texto, o uso da Internet também melhora a compreensão dos usuários sobre questões de saúde e aprimora a comunicação médico-paciente e, para alguns, levou ao enfrentamento e à diminuição da ansiedade. A Internet tornou-se um importante meio para a troca de informação e apoio ao câncer. Neste estudo, 61% dos que buscavam informação tinham acesso à Internet, mas apenas 60% deles a usavam para procurar informação sobre o câncer. Para muitos sobreviventes de câncer, a Internet continua

difícil de acessar e complicada de usar. Isso ocorre apesar do aumento do acesso à Internet. São comuns as barreiras quanto à localização e usabilidade dos *sites*, o que poderia ser corrigido através do desenvolvimento de interfaces mais amigáveis e não confiar apenas nos mecanismos de busca para encontrar um *site* confiável para obter informação sobre o câncer.

A interação pessoal e confiável entre o profissional de saúde e o paciente pode ainda melhorar. Embora sejam mais facilmente acessadas, as fontes de informação da Internet ainda precisam fornecer informação personalizada. Os autores perceberam que 90% dos pacientes gostariam que seus profissionais de saúde recomendassem *sites* confiáveis. Essa abordagem de combinação pode ser mais eficaz para atender às necessidades de informação dos sobreviventes.

Os autores acreditam que não está claro se o acesso a informação em saúde, seja através do profissional da área ou pela internet, ou o estilo de enfrentamento influencia os comportamentos de busca de informação. O ato de buscar ou a evitar informação como estilo de enfrentamento não foi avaliada neste estudo, deixando a questão sem resposta sobre se a falta de acesso ou o ato de evitar intencionalmente foram fatores para aqueles que não buscaram informação sobre a doença. Evitar ou limitar a informação pode ser um método para diminuir o sofrimento e até mesmo estimular a esperança.

**Estudo 6:** Como encontrado em estudos anteriores, os profissionais de saúde baseados no hospital foram as fontes de informação mais utilizadas para pacientes com câncer de mama: a enfermeira especializada foi a mais consultada, seguido pelo consultor do hospital, ambos os quais foram classificados altamente importantes por todos os entrevistados em termos de obter informação de boa qualidade. Os autores argumentam que este resultado não é surpreendente, uma vez que os pacientes têm o direito de solicitar informação de seu provedor de serviços de saúde. Por se tratar de uma pesquisa transversal, só é possível dizer que os profissionais de saúde do hospital eram a fonte preferencial de informação enquanto esse grupo de pacientes recebia tratamento.

A Internet foi a fonte de informação de mídia de massa mais usada, embora a televisão, o rádio, os jornais e as revistas fossem mais acessíveis aos entrevistados. Segundo os autores, isso entra em conflito com estudos anteriores que alegavam que 74% dos pacientes nunca usaram um computador, o que pode ser explicado pelo rápido crescimento da Internet nos últimos anos. As pacientes mais jovens (com menos de 50 anos) estavam significativamente mais propensas a usar a Internet. Folhetos de hospitais foram usados por mais entrevistados do que livros / periódicos médicos, o que é consistente com outros estudos. Aqueles que usaram livros / periódicos médicos também os avaliaram em termos de qualidade. Não foi encontrada relação entre o nível educacional e o uso de livros / periódicos médicos. O pequeno tamanho da amostra para este estudo, no entanto, limita a capacidade de demonstrar relações significativas entre variáveis.

Todas as entrevistadas ficaram satisfeitas com a informação que receberam da enfermeira especialista, consultor, grupos de apoio, livros médicos / periódicos e da Internet. No entanto, é possível que a pontuação de satisfação não tenha sido suficientemente sensível, resultando no agrupamento de pontuações altas ou em um "efeito de teto". Além disso, pode ter havido um elemento de viés de resposta que influenciou esses achados: os pacientes podem ter relatado satisfação aumentada, não querendo criticar seus profissionais de saúde. Quando as pacientes são solicitadas a pontuar satisfação em geral, tendem a indicar altos níveis de satisfação, mas quando solicitadas a comentar mais especificamente, muitas vezes há maior variabilidade. Este questionário não forneceu ao entrevistado a oportunidade de comentar mais especificamente.

As descobertas demonstram claramente, assim como a literatura, que os pacientes usam uma variedade de fontes de informação para descobrir sobre seu tratamento e isso tem implicações para a prática. Este estudo também demonstra que a Internet é usada por metade dessa população de pacientes, e essa porcentagem provavelmente aumentará com o rápido crescimento desse meio. Mais uma vez isso tem implicações para a prática, pois a indicação para *sites* da Internet regulamentados e de alta qualidade pode ser útil para esse grupo de pacientes. Essa é uma área em que pesquisas adicionais são recomendadas para descobrir as necessidades específicas de quem usa a Internet para informação relacionada à saúde.

**Estudo 7:** Segundo os resultados, as participantes do estudo usaram mais o serviço do *Grupo de Discussão*, com uma média de 15,2 dias de uso. *Pergunte a um especialista* foi usado o mínimo, com uma média de 3,2 dias de uso. A maioria das mulheres fez uso moderado de serviços interativos e de informação, com uma média de 4,7 dias de uso. As descobertas indicaram que características demográficas predizem diferenças no uso do *Grupo de Discussão*. Participantes mais velhas usaram menos o *Grupo de Discussão*, e as mulheres com níveis mais altos de educação usaram mais os serviços interativos do que mulheres com níveis mais baixos de educação. Mulheres brancas caucasianas usaram significativamente mais o *Grupo de Discussão*.

No entanto, as mulheres mais velhas, menos instruídas e afro-americanas usaram menos o *Grupo de Discussão* do que suas colegas mais jovens, mais instruídas e brancas. Isso sugere que as mulheres mais velhas podem se sentir menos confortáveis em digitar e compartilhar suas experiências pessoais além das fronteiras familiares com outras pessoas anônimas. Outra hipótese enfatiza mais a questão racial, onde as mulheres afro-americanas podem ter sido relutantes em compartilhar suas experiências com câncer em um grupo de discussão predominantemente branco e anônimo. Além disso, mulheres com níveis educacionais mais baixos podem não ter autonomia suficiente ou conhecimento para buscar informação adicional, preferindo a orientação do computador ou do especialista do CHES do que acessar o *Grupo De Discussão* para conversar com seus pares. Com isso, os autores observaram que uso do *Grupo de Discussão* foi o tipo de serviço mais correlacionado com os fatores demográficos.

Os autores reconhecem que este estudo tem várias limitações. Em primeiro lugar, apesar do impacto socioeconômico e diversidade racial desta amostra, os achados podem ser generalizados apenas para a população de pacientes com câncer de mama que teriam aceitado usar o CHES. Em segundo lugar, enquanto este estudo contribuiu para entender as características que levam pacientes a buscar informação em uma plataforma *online*, essa avaliação durou quatro meses. No entanto, dado que as necessidades informacionais mudam constantemente ao longo do tratamento e de sobrevivência, e, infelizmente, na recorrência da doença. Mesmo assim, consideram que esse estudo fornece evidências concretas e objetivas de comportamentos de busca de informação *online*.

**Estudo 8:** Este estudo trabalhou com uma amostra intencional, onde os pesquisadores buscaram mulheres que haviam sido diagnosticadas com câncer de mama antes dos 45 anos e que também usam a Internet para buscar informação sobre saúde. Embora atualmente estejam sendo realizadas pesquisas que enfoquem o aumento do uso de informação de saúde na Internet entre os grupos marginalizados ou minorias étnicas, os autores estavam interessados em trabalhar com uma população que se supõe estar entre os mais intensos usuários da Internet para a busca de informação sobre saúde: mulheres conhecedoras da Internet que provavelmente são altamente educadas, jovens, e financeiramente estáveis. Concentrar-se em uma população conhecida por ser competente no uso da Internet lhes permitiu eliminar a exclusão digital como uma possível explicação para o uso limitado da Internet para a busca de informação sobre saúde entre mulheres com câncer de mama.

Segundo os autores, algumas mulheres escreveram relatos fascinantes, até mesmo literários, com grande detalhe pessoal. Embora a maior parte do estudo tenha sido realizada *online*, foram enviados formulários de consentimento e um pacote de informação às participantes via correio. Os pesquisadores receberam 78 manifestações de interesse e 35 mulheres completaram as narrativas. As participantes tinham entre 28 e 45 anos, com uma idade média de 39 anos.

Muitas participantes relataram que o motivo para iniciar as buscas foi uma tentativa de determinar o significado do diagnóstico, antecipar o que estaria por vir e reduzir a incerteza. Outro forte motivador foi a necessidade de coletar informação para tomar uma decisão quanto ao tratamento. Uma participante descreveu: "esse foi um período terrível para mim. Eu agonizei com a decisão sobre qual tratamento tomar e senti que estava sendo solicitada a tomar uma decisão (em dois dias) sem ter conhecimento suficiente sobre o que basear minha decisão."

Cerca de metade das participantes indicou que a confirmação ou verificação de informação existente as motivaram a fazer buscas. Por exemplo, elas disseram que foram verificar o que lhes havia sido dito por seus médicos, queriam se certificar de que aquele era o procedimento ou tratamento mais preciso ou atualizado disponível. Outros fatores mencionados foram a necessidade de controle e o desejo de ser informada para poder questionar os médicos. No entanto, algumas mulheres afirmaram que não buscavam informação, pois ficaram impressionadas e tiveram medo.

Sobre o tipo de informação buscada, a de estatísticas de sobrevivência mostrou-se infrutífera, já que tal informação não poderia ser aplicada a um caso individual para determinar o prognóstico. A maioria das mulheres desejava uma gama de informação sobre tratamentos médicos - as opções, os efeitos colaterais, a eficácia relativa em comparação com outros tratamentos, o tempo de recuperação e assim por diante. Muitos também expressaram necessidades de informação psicossocial, como "como eu diria à minha mãe e como lidaria com ela?" Havia um desejo em comum entre as participantes, o que muitas delas chamavam de informação prática, como, por exemplo, quanto tempo elas deveriam se ausentar do trabalho, como falar com seus filhos, pais ou amigos, onde obter apoio financeiro, como lidar emocionalmente e se deveriam contar sobre seu estado aos empregadores. Algumas necessidades informacionais foram satisfeitas, mas muitas participantes alegaram que o que precisavam não foi encontrado em lugar algum. Um tema forte em relação ao conteúdo foram a necessidade de informação relacionada a mulheres jovens que estão lidando com carreiras, crianças e rotina diária. Uma mulher resumiu isso como "informação que se encaixa para mim - minha faixa etária, minhas necessidades, meus medos e ansiedades".

Todas as participantes indicaram que usaram uma variedade de meios para buscar e receber informação. Cerca de um terço das participantes foi à Internet primeiro, um terço foi para imprimir o material primeiro, e um terço procurou pessoalmente um amigo, médico ou outro profissional de saúde, ou outra mulher que tenha passado por câncer de mama. As modalidades *online* foram variadas. As mulheres descreveram navegar na *net*, usando um *site* de bate-papo ao vivo ou visitando *sites* que foram rapidamente marcados para referência futura. Alguns usaram grupos de discussão *online* ou simplesmente enviaram um e-mail para alguém para obter mais informação ou para marcar um horário para falar pessoalmente. Em termos de material impresso, o recurso mais útil mencionado foi o Breast Book da Dra. Susan Love, que um terço das entrevistadas mencionaram.

A Internet como fonte de informação médica e de tratamento foi altamente classificada por alguns e mal por outros. As opiniões das mulheres sobre a Internet, bem como a informação que elas encontraram, variaram de excelente a útil, de esmagadora a assustadora. Muitas mulheres mencionaram o desejo de saber quais *sites* eram de fato confiáveis. As mulheres que claramente tinham mais experiência com a Internet e se sentiam à vontade *online* tiveram menos dificuldade com a informação *online* e falaram sobre ter cuidado com a forma como pesquisavam. Sendo cuidadoso, não se referia apenas aonde, mas até que ponto eles procuravam. A Internet também foi vista por alguns como um meio pelo qual as mulheres se conectavam com outras mulheres para obter informação. Geralmente, era bem avaliado para esse fim, embora o contato feito *online* nem sempre se traduzisse em um encontro útil subsequente.

As opiniões dos participantes sobre livros e materiais impressos eram menos variáveis do que suas visões de informação de saúde baseada na Internet. No geral, as participantes pareceram mais confortáveis com a leitura de materiais impressos do que com a navegação na Internet, embora houvesse a preocupação com a validade da informação, uma vez que novas descobertas sobre câncer de mama e tratamentos são

frequentemente divulgadas e livros e panfletos poderiam ser atualizados com menor frequência do que muitos *sites*.

Este estudo sugere que mulheres jovens com câncer de mama usam a Internet para entender sua experiência, e que esta ferramenta pode servir melhor que outras, e que a busca de informação em saúde, embora muitas vezes seja um processo racional de solução de problemas, também é um meio de satisfazer as necessidades emocionais em mudança. Os autores destacam também que outro tema forte emergiu na pesquisa: quais são as implicações de estar tão envolvido no processo de tomada de decisão em relação a uma situação potencialmente ameaçadora à vida? O "empoderamento do paciente" tem sido elogiado por permitir que as pessoas tenham controle sobre suas vidas e seus corpos, mas isso pressiona as pessoas a fazerem escolhas que, em alguns casos, não estão equipadas para fazer, nem estão interessadas em fazer.

**Estudo 9:** Os resultados sugerem que os pacientes procuraram recursos que abordavam especificamente necessidades que os recursos atuais não haviam atingido. Ou seja, os pacientes aparentemente foram capazes de reconhecer suas necessidades não satisfeitas e direcionar seu uso dos recursos dados, de modo que aqueles que sentiam uma necessidade não atendida de informação passassem mais tempo nos Serviços de Informação, enquanto aqueles que sentiam uma necessidade não satisfeita de suporte emocional gastavam mais tempo nos Serviços de Suporte. Essas descobertas colocam o uso de CHES por pacientes com câncer dentro da tradição de usos e gratificações, que afirma que os usuários são orientados para o uso da mídia e buscam fontes de mídia que atendam melhor às suas necessidades.

Os autores defendem que oferecer informação de saúde *online* precisas e realistas é particularmente importante para aqueles com doenças que enfrentam o desafio de obter informação. A expectativa ou a avaliação da informação dos pacientes com câncer provavelmente será um fator potencial na promoção das necessidades de informação dos pacientes. Ou seja, os pacientes não podem se envolver na busca de informação se não acreditarem que a informação será útil para lidar com a doença. Ao acessar informação de saúde *online* precisas, oportuna e confiável baseadas nas necessidades dos usuários, os pacientes podem melhorar seu entendimento sobre doenças e, assim, tomar decisões informadas.

Pesquisas anteriores mostram que as mulheres usam mais grupos de apoio ao câncer do que os homens, numa proporção de quase quatro para um. Isso sugere que as diferenças de gênero podem influenciar o uso da Internet pelos pacientes. Segundo os autores, testar esse modelo com pacientes diagnosticados com outras doenças esclarecerá se essas descobertas são verdadeiras, independentemente do gênero do paciente. Os autores também ressaltam que essa pesquisa deixou de fora outras mídias, como jornais, revistas, televisão e comunicação interpessoal e admitem que esses canais de comunicação, constituem outras formas além da Internet pelas quais os participantes reúnem informação e suporte.

Além disso, grupos de apoio *online* podem ser especialmente benéficos para pacientes com câncer que vivem em áreas rurais, enfrentando barreiras geográficas ou de

transporte para o apoio social face-a-face. Segundo as expectativas dos autores, os prestadores de serviços de saúde podem utilizar este estudo para desenvolver formas eficazes de se comunicar com os usuários *online*, e a Internet pode ser um complemento útil aos cuidados e suporte tradicionais para pacientes com várias condições.

**Estudo 10:** Embora quatro quintos dos pacientes com câncer de mama tenham percebido que tinham algum conhecimento sobre o câncer de mama, a maioria dos pacientes procurou informação adicional sobre a doença. Cerca de 70% dos pacientes prefeririam ter um papel colaborativo, mas na prática apenas 40% se comportou assim, mas ficaram satisfeitas com a decisão tomada. O resultado revelou que os pacientes que desejavam mais informação passaram a ter um papel mais ativo do que o apresentado inicialmente. Além disso, pacientes que expressaram mais emoção para seus médicos e que haviam se submetido à mastectomia tinham papéis mais ativos do que seus papéis preferidos.

Os papéis desempenhados foram associados com a idade, grau de instrução e vida profissional. Nesse estudo, idade, estado civil, conhecimento do câncer de mama, estágio da doença e opção de tratamento não foram significativos para determinar os papéis. Porém, é possível que a habilidade em interpretar a informação (alfabetização em saúde) estivesse associada à tomada de decisão. A expressão emocional foi associada a mais papéis ativos na tomada de decisão. Consideram as razões pelas quais os pacientes que não expressaram emoção mudaram de colaborativos para passivos no papel real assumido. Expressar emoções durante a comunicação com o médico é um fator importante na tomada de decisões sobre o tratamento, e o papel passivo continua sendo a escolha preferida da decisão de tratamento para alguns pacientes. Por outro lado, os pacientes no papel ativo tiveram mais experiências negativas em suas buscas, pois apresentaram mais preocupações com a qualidade da informação.

Esses resultados sugerem que mostrar às pacientes onde obter informação e incentivá-las a expressar suas preferências e emoções são medidas auxiliares. Enfermeiros podem inicialmente ajudar a paciente a descobrir seu papel de tomada de decisão e, em seguida, ajudar a capacitar os pacientes e incentivá-las a compartilhar seu papel desejado, suas emoções e suas experiências com seu médico. Tais resultados não representam todas as regiões do Japão, de modo que pode não ser possível generalizar essas descobertas. Os autores consideram que, no futuro, para auxiliar na tomada de decisão, perguntas detalhadas sobre alfabetização em saúde, percepção de risco e comunicação de risco podem ser adicionadas, e projetos longitudinais são desejáveis para avaliar as preferências das pacientes. Apesar dessas limitações, eles acreditam que suas descobertas fornecem uma visão única sobre a busca de informação e tomada de decisões das mulheres japonesas com câncer de mama.

**Estudo 11:** Embora outros estudos tenham apontado que é benéfico para as pacientes com câncer de mama participar de grupos de suporte *online*, este estudo percebeu que



muitas delas não participaram ativamente no compartilhamento de suas preocupações ou problemas publicando mensagens, mas preferiram permanecer como *Luckers*. Apenas 44,6% postaram mensagens ativamente enquanto 32% observavam e 23,4% restantes não fizeram o *login* no sistema. Algumas das possíveis explicações por trás do comportamento observador podem ser que certos membros acham que a postagem ocupa muito tempo, tem preocupações sobre privacidade ou questões de segurança, ou se sentem desconfortáveis ao usar a interface de usuário de fóruns de discussão ou ainda podem sentir um forte senso de comunidade, mesmo que apenas lendo as postagens de outros sem escrever nada. No entanto, há pouca pesquisa empírica examinando porque alguns pacientes com câncer de mama se escondem e não se envolvem ativamente em atividades de grupo de apoio *online*.

O fato das mulheres categorizadas como *Posters* serem mais jovens do que as *Luckers* sugere que as mulheres mais velhas podem ter ficado menos à vontade em digitar e compartilhar suas experiências pessoais com outras pessoas anônimas além das fronteiras familiares. As *Posters* também eram mais propensas a viverem sozinhas do que as *Luckers*, o que pode significar que aquelas que moram sozinhas podem ter maiores motivações para expressar seus problemas *online* como uma forma alternativa de comunicação. Igualmente interessante é a constatação de que a maioria dos afro-americanos era não-usuários, enquanto a maioria das mulheres brancas participava do grupo *online* e postava mensagens para outros lerem. Isso está de acordo com as descobertas anteriores de que as mulheres afro-americanas podem ter relutado em compartilhar suas experiências com o câncer em um grupo de discussão predominantemente branco e anônimo.

Especificamente, aqueles que não usaram o sistema de suporte *online* e aqueles que estavam apenas à espreita tinham mais apoio social *offline* de seus amigos próximos ou familiares do que aqueles que estavam postando mensagens ativamente. A aplicação do modelo de compensação social não se limita apenas ao apoio social.

Aquelas que eram altamente competentes em sua capacidade de lidar com informação sobre o câncer de mama não participavam das discussões de apoio social *online* tanto quanto aqueles que não tinham competência. Além disso, as *Posters* tinham níveis mais elevados de necessidade de informação do que as *Luckers*. Em conjunto, esses resultados sugerem que esses “déficits” em recursos psicossociais podem não ser barreiras à participação em um grupo de apoio *online*, mas sim motivadores para usar ferramentas de comunicação mais exigentes e envolventes. Isso é particularmente notável porque a participação em um grupo de suporte *online* requer pensamentos e comentários substanciais, muitas vezes ao longo do tempo, a fim de receber/ fornecer suporte necessário e feedback de/ para outros membros do grupo.

Um aspecto interessante sobre as *Luckers* que merecem uma investigação mais aprofundada é se elas têm uma forte identidade de grupo e apego aos grupos de suporte *online*, apesar de não postarem ativamente. De acordo com teorias psicossociais, era de se esperar que membros de grupos *online* não apenas se identifiquem com outros membros, mas também mostrem seu apego ao grupo explicitamente concordando com outros membros ou em conformidade com o grupo.

Se as *Luckers* se identificam fortemente com outras pacientes com câncer de mama, mas não se envolvem em postagens, pode-se dizer que estão contribuindo para a coesão do grupo? Nesse sentido, a existência de *Luckers* em comunidades *online* pode ser um novo domínio interessante para testar as condições de contorno do modelo.

Os autores consideram que o presente estudo contribui para a compreensão sobre as razões pelas quais as pacientes com câncer de mama participam ativamente ou não de grupos de apoio *online*. Aparentemente, essa é a primeira pesquisa a conceber *Nonseekers* e *Luckers* como outra forma de envolvimento e examinar diferentes fatores em seus relacionamentos, resultando em um conhecimento mais profundo sobre as preferências do paciente com um recurso de enfrentamento.

**Estudo 12:** Neste estudo, os autores preocuparam-se em descrever detalhadamente os métodos, como o questionário apresenta questões pareadas, consistência, inconsistência, tríades circulares e outros. Na publicação há um quadro onde é possível ver algumas características sócias demográficas da amostra, mas não há um capítulo discutindo as necessidades informacionais das chinesas, nem mesmo considerações finais.

**Estudo 13:** Embora a principal fonte de informação seja dos próprios profissionais de saúde, os resultados mostraram que os entrevistados também utilizam outras fontes complementares: Internet, outros profissionais de saúde em sua rede social, consulta de livros e revistas especializadas ou de divulgação, grupos de apoio, associações de pacientes e interação com outros pacientes diagnosticados com outros tipos de câncer. A Internet se destacou como uma ferramenta informativa, embora seja comum combiná-la com outras fontes. A busca ativa por informação tem sido uma estratégia importante.

Os autores identificaram três perfis em relação ao uso da Internet: habitual, ocasional e não usuário. Um amplo espectro de atitudes é observado: daqueles que deliberadamente decidiram não consultar informação, a outros que passam grande parte do dia procurando por informação adicional, ampliando o conhecimento sobre sua doença. Há também aqueles que desenvolveram um certo nível de especialização no uso simultâneo de vários ambientes virtuais: *blogs*, fóruns, *sites* em outras línguas e páginas de grupos de ajuda mútua ou entidades biomédicas de prestígio internacional. Para alguns entrevistados, a Internet é um canal de comunicação flexível e direto, seja por e-mail ou participando de fóruns clínicos que habitualmente se comunicam com profissionais de saúde (próprios ou de outras pessoas) ou com outros pacientes, reduzindo a ansiedade entre uma consulta e outra.

Embora as necessidades de informação estejam presentes ao longo do processo da doença, elas variam e se redefinem em diferentes etapas da doença. Geralmente é o próprio paciente que usa a internet por si só. Porém, há casos em que ele o faz com a ajuda de um membro de sua família (filhos, parceiro), seja por falta de conhecimentos de informática ou falta de acesso à Internet em casa.

Apesar do crescente uso da internet, a fonte mais acessada ainda é o profissional da saúde. Uma das principais motivações para buscar informação fora é a necessidade de aprender sobre as experiências de câncer de mama de outras pessoas, devido ao valor que atribuem ao conhecimento construído a partir da experiência. Essa empatia e identificação entre pacientes antigos e novos contribui para melhorar o manejo da doença e até mesmo para reforçar o trabalho psico-oncológico.

Os autores consideram que seu trabalho tenta preencher uma lacuna na literatura sobre as necessidades de informação e a percepção e uso da Internet de pacientes com câncer de mama na Espanha. Eles consideram que aceitar o aumento do acesso à informação é um fenômeno incontornável em todas as áreas e reconhecendo que um paciente "bem informado" melhora sua adesão aos tratamentos e enfrenta o autogerenciamento de sua doença de maneira mais autônoma e responsável, é necessário fornecer à população páginas *web* de saúde científica de qualidade culturalmente adaptada. Isso não só ajudará a evitar os riscos associados ao acesso à informação inadequada, mas principalmente a promover e potencializar um processo de empoderamento da saúde. Uma implicação prática deste estudo é a sua contribuição para orientar o *design* de recursos da Internet em espanhol, que cumprem com os requisitos dos usuários, ajustando-se aos critérios de qualidade, uma vez que trará benefícios aos pacientes, cuidadores e profissionais de saúde.

**Estudo 14:** Dos 35.371 pacientes que preencheram os critérios de inclusão, 31.293 (88,47%) concordaram com a pesquisa. Destes, 27.491 (87,85%) retornaram o questionário. Os dados sociodemográficos das pacientes e o estado clínico serviram como variáveis independentes. As pacientes foram solicitadas a indicar sua data de nascimento, idioma nativo, seguro saúde, maior ano de escolaridade atingido e estado civil.

Os resultados deste estudo expandem a discussão sobre o papel da tecnologia computacional para facilitar o manejo proativo de doenças para pacientes com câncer de mama. Pacientes diagnosticados com câncer de mama utilizaram criativamente a *Web* para enfrentar os desafios de sua doença. Tem sido argumentado que esses pacientes enfrentam barreiras substanciais à medida que tentam entender sua doença em um ambiente de informação fragmentado e limitado. Os resultados confirmam as expectativas de que o uso da Internet para buscar informação sobre saúde está aumentando entre as pacientes com câncer de mama. Como previsto, ser mais jovem e ter um nível de educação mais alto aumenta a probabilidade de uma paciente pesquisar na Internet por informação sobre sua doença. Dois terços das pacientes com menos de 50 anos e com mais de 10 anos de escolaridade usaram a Internet, enquanto que menos de 6% dos maiores de 70 anos e com menos de 10 anos de estudo o fizeram. Além disso, morar com um parceiro e ter um seguro saúde privado foi positivamente associado ao uso de informação na Internet.

Uma divisão digital significativa foi encontrada nesse estudo em relação à idade e educação formal e não diminuiu ao longo do tempo. Esse achado é inconsistente com as sugestões da literatura de que a divisão digital pode estar desaparecendo. Dado que o

estado civil das pacientes nesse estudo contribuiu para o uso da Internet, é aparente que alguns grupos de pacientes são sistematicamente excluídos de uma das fontes contemporâneas mais comuns de informação. Pacientes com seguro saúde privado usaram a Internet para pesquisar informação sobre câncer de mama com uma frequência significativamente maior do que suas contrapartes. Esse achado é consistente com pesquisas anteriores e é mais possível que isso se deva a um maior status socioeconômico dessas pacientes.

A informação *online* pode ser um recurso central para os idosos que podem ter dificuldade em acessar informação em saúde porque estão em casa e/ ou têm pouco apoio social. Isso requer uma investigação cuidadosa que pode ajudar a aumentar o número de usuários adultos da Internet. Alguma atenção tem sido dada a fatores que contribuem para as menores taxas de uso da informação na Internet entre a população idosa, além de deficiência física, menos acesso e menos familiaridade. É possível ainda que adultos mais velhos possam desconfiar da informação *online*. Outro grupo que precisa ser focado é a população com baixa escolaridade formal e alfabetização em saúde limitada, e modo a evitar que as diferenças sociais existentes se tornem ainda mais expressiva.

Os autores consideram este estudo inovador por fornecer uma descrição detalhada do uso de informação da Internet em sete coortes consecutivas com pacientes com cancer de mama. Este estudo também pode ter implicações para novas prática que estimulem o empoderamento de pacientes através do uso da tecnologia, já que é sabido que o acesso à informação na Internet melhora os comportamentos promotores da saúde.

**Estudo 15:** O estudo apurou que as necessidades de informação das sobreviventes diminuíram significativamente ao longo de 8 meses após o término do tratamento, como observado pelo autores em estudos anteriores. Do mesmo modo, também se observou em outros estudos que as necessidades específicas de informação ainda eram prevalentes no acompanhamento, o que também foi confirmado nessa pesquisa. Por exemplo, muitas mulheres apresentaram necessidades específicas que não foram atendidas, como ser informada sobre coisas que poderiam fazer para melhorar a si mesmo (45%) ou “ter um membro da equipe do hospital com quem você possa falar sobre sua condição” (37%). De modo geral, o sofrimento psicológico foi fortemente associado com as necessidades de informação, o que confirma a importância de satisfazer as necessidades de informação para o bem-estar da sobrevivente. Além disso, ser mais jovem previu maiores necessidades de informação, o que é compatível com outros estudos sobre sobreviventes ao câncer de mama. Mulheres mais jovens geralmente têm comportamento mais ativo e, portanto, podem procurar informação médica de forma mais investigativa. Além disso, sua qualidade de vida é muitas vezes mais gravemente prejudicada em comparação com os mais velhos (mulheres acima de 50 anos de idade). Para gerenciar essas dificuldades, os sobreviventes mais jovens podem precisar de informação médica extra para contornar essas dificuldades.

Ao contrário das expectativas dos autores, não foi observado nenhum efeito direto do nível de educação e características de personalidade sobre suas necessidades de informação durante o acompanhamento. A amostra de sobreviventes apresentou altos níveis de educação e autoestima, o que limitou a possibilidade de testar esses efeitos sobre o comportamento de busca. Porém, relações de apego (relacionamento e/ou estrutura familiar) inseguras e sofrimento psíquico foram altamente correlacionados, esta última variável pode ter explicado toda a variância de necessidades de informação atribuída por essas variáveis.

Os autores consideram como limitação o fato do estudo ter sido realizado em uma única instituição, salientando que ele deveria ser replicado para verificar os resultados. Apesar disso, eles o consideram um entre os poucos estudos que abordam especificamente as necessidades de informação de sobreviventes ao câncer de mama. Embora a prevalência geral de necessidades de informação tenha diminuído após o tratamento, necessidades específicas de informação não satisfeitas ainda estavam presentes em um número significativo de sobreviventes, o que sugere que os clínicos poderiam ajudar as pacientes a articular claramente suas perguntas perguntando sobre suas preocupações, além de formular melhor suas perguntas.

**Estudo 16:** Os autores consideram que este estudo fornece uma visão detalhada dos processos de comunicação paciente-médico em torno da introdução do CRII em consultas clínicas. Análises das gravações de áudio revelaram que os pacientes (em vez dos oncologistas) geralmente iniciam as discussões do CRII. Especificamente, de acordo com as teorias de trabalhos faciais, o presente estudo indica que os pacientes geralmente se envolvem em técnicas para *salvar a face*, como introduzir o CRII de forma implícita ou explícita, observando que a informação que eles procuraram provém de fontes confiáveis. Os oncologistas, por sua vez, respondem de maneira a reduzir essa ameaça ao fornecer informação aos pacientes, incentivando-os a usar a Internet e levando a sério a informação apresentadas. Por exemplo, muitos oncologistas encorajaram os pacientes a acessar informação relacionadas ao câncer na Internet. A validação dos esforços dos pacientes para buscar informação mostrou-se associada a uma maior satisfação do paciente, validação e menor preocupação. Da mesma forma, incentivar o uso de CRII pelos pacientes pode levar a benefícios semelhantes.

Os oncologistas também tentaram melhorar o atendimento ao paciente e ajudar no processo de tomada de decisão, fornecendo informação detalhada. Da mesma forma que ocorreu em estudos anteriores, os oncologistas orientaram os pacientes a se apropriarem das fontes de saúde da Internet, a fim de garantir que eles recebessem informação precisas e confiáveis. Este processo foi referido como "receita da Internet". Nos casos em que os oncologistas não tiveram resposta direta às perguntas dos pacientes, eles usaram essas conversas como uma oportunidade para encaminhar os pacientes para o especialista adequado. Finalmente, os oncologistas deram orientação e tranquilizaram os pacientes que haviam pesquisado os efeitos colaterais negativos de vários medicamentos e/ou tratamentos, destacando os resultados positivos também associados ao seu regime de tratamento.

**Estudo 17:** Em termos de satisfação com o apoio, as mulheres geralmente ficaram muito satisfeitas com o apoio que receberam. A percentagem de mulheres nas áreas externas, remotas e muito remotas satisfeitas com a informação que receberam do profissional complementar ou alternativo foi muito inferior, em comparação com as mulheres nas grandes cidades e áreas regionais internas. Além disso, o percentual de mulheres nas principais cidades que estavam satisfeitas com a informação recebida dos grupos de apoio ao câncer de mama (85%) superou as mulheres de áreas remotas. As percentagens em todas as áreas geográficas foram consistentes para as quatro principais fontes de suporte. No entanto, é notável a diferença estatisticamente significativa encontrada com a enfermeira do cuidado da mama (BCN) como fonte de apoio.

As mulheres que enfrentam um diagnóstico de câncer de mama precisam de informação e apoio para ajudá-las a tomar decisões sobre o tratamento e lidar com o diagnóstico. No estudo anterior, foi identificada a falta de informação e apoio disponíveis para as mulheres após o tratamento para o câncer de mama. A replicação deste estudo permitiu comparações ao longo do tempo. As conclusões do estudo revelam que algumas das necessidades das mulheres com câncer de mama mudaram, mas muitas permaneceram as mesmas.

Este estudo constatou que as quatro questões (*reconhecendo uma recorrência, chances de cura, risco da família desenvolver câncer de mama, tamoxifeno e outras drogas anti-estrogênio*) foram também as questões mais importantes que comprovaram que as mulheres diagnosticadas com câncer de mama têm algumas das mesmas necessidades de informação de 10 anos atrás. Além disso, o estudo mostrou que, na maioria dos casos, apenas um terço das mulheres está recebendo informação que relatam ser importante para elas, e, portanto, a maioria tem necessidades de informação não atendidas. Portanto, os achados se somam ao volume de literatura australiana e internacional que mostram que, apesar dos avanços no tratamento do câncer, as mulheres continuam a ter grande necessidade de informação e apoio não atendidas.

Os autores não demonstram surpresa ao notar que este estudo confirmou que a Internet se tornou uma fonte de informação popular. Ter acesso à informação e apoio quando necessário, apesar da localização, é importante para as pacientes. No entanto, é significativo que as descobertas apontam que a satisfação com a informação recuperada da Internet não é tão alta quanto a informação recebida pessoalmente. Como já confirmado em estudos anteriores, este estudo também confirmou que as mulheres ficaram mais satisfeitas com a informação que receberam de membros da equipe de saúde, incluindo o cirurgião, o especialista em câncer, o enfermeiro e o terapeuta complementar ou alternativo, confirmando que fontes pessoais continuam altamente valorizadas.

Embora a satisfação tenha sido mais alta com as fontes pessoais médicas, as pacientes nos dias de hoje dependem fortemente de fontes de informação não médicas, como a Internet. Mesmo que a informação apresentada pela Internet não seja orientada ou

regulada e, portanto, pode ser questionável em termos de confiabilidade e qualidade, seu uso é frequente. Consistente com outras pesquisas, esse estudo descobriu que a Internet é amplamente usada como fonte de informação em saúde, logo, os autores salientaram uma grande necessidade de indicar às pacientes *sites* de alta qualidade para acesso à informação.

Os autores também salientam que as mulheres de áreas remotas e muito remotas eram mais propensas a usar uma enfermeira do cuidado da mama (BCN) como fonte de apoio. Não está claro porque isso acontece, mas pode ser que as BCNs sejam mais acessíveis àqueles em áreas rurais e remotas, no entanto, não existem dados comparativos nacionais sobre a distribuição geográfica dos BCNs. É sabido que os pacientes na Austrália rural e remota têm acesso limitado aos profissionais de saúde, incluindo especialistas em câncer, clínicos gerais ou serviços de saúde afins, e talvez por isso as BCNs sejam mais acessíveis. Com isso, essas profissionais poderiam exercer um papel fundamental na educação e alfabetização em saúde dessas pacientes, porém a literatura pouco sabe sobre essas profissionais.

Os autores consideram que este estudo forneceu resultados quantitativos sobre informação e serviços de apoio atualmente disponíveis e utilizados por mulheres com câncer de mama. Ressaltam ainda que as respondentes eram uma amostra geograficamente representativa, permitindo a comparação daqueles que vivem em áreas metropolitanas, com aqueles que vivem em áreas internas, regionais externas, remotas e muito remotas. Sugerem ainda que os resultados deste estudo sejam usados para impulsionar pesquisas direcionadas para melhorar a informação e apoiar os serviços disponíveis para as mulheres com câncer de mama.

**Estudo 18:** Das 13 fontes disponíveis, uma média de 3,76 fontes foi assinalada, sendo as fontes mais frequentes de organizações de câncer, hospitais ou centros oncológicos, e *sites* governamentais. Dentre os 12 temas de interesse, elas relataram ler uma média de 4,61 tipos de informação, sendo os principais efeitos colaterais, diagnóstico, prognóstico e tratamentos comprovados ou tradicionais. Semelhante a outros estudos, 45% das pacientes relataram uma intenção de discutir a informação obtida na internet com seu médico. Eles relataram uma média de 2,84 fontes de informação que pretendiam discutir, sendo frequentemente uma informação vinda de *sites* de organizações de câncer e *sites* de hospitais ou centros de câncer. Já os temas de interesse que pretendiam abordar com os médicos foram terapias alternativas, efeitos colaterais e tratamentos tradicionais ou comprovados. Cerca de três quartos das participantes classificaram a informação lida como muito ou um pouco precisa, sendo justamente as pouco imprecisas as mais prováveis de serem discutidas com os médicos.

Houve uma tendência para as mulheres que leram informação *online* sobre o prognóstico no mês anterior terem maior probabilidade de terem sido diagnosticadas com doença em estágio avançado, de tal forma que as pessoas diagnosticadas com câncer de mama em estágio II ou mais eram mais propensas a ler *online* informação do que aquelas diagnosticadas no estágio I. Aquelas que leram sobre terapias alternativas

tenderam a ter maior probabilidade de não ter recorrência do câncer. As que leram sobre efeitos colaterais tenderam a não ter recorrência do câncer. As pacientes que leram *online* sobre as experiências de outras pacientes com câncer eram mais jovens do que aqueles que não tinham lido.

Os dados deste estudo contrastaram com estudos anteriores que diziam que a busca por informação seria uma forma de desafiar os médicos. Foi descoberto que as pacientes de câncer de mama preferem *sites* confiáveis, usando e discutindo informação de *sites* patrocinados por organizações de câncer, hospitais e centros de câncer, sugerindo que as pacientes são mais propensas a usar a internet como uma ferramenta suplementar para se informarem para trabalhar em conjunto com seus médicos.

Os autores reconhecem que a amostra deste estudo não era muito diversificada demograficamente, com participantes predominantemente brancas, casadas e altamente qualificadas. Estudos anteriores mostraram que a tendência de buscar informação *online* na Internet e julgamentos sobre credibilidade e exatidão variam de acordo com as características sociodemográficas. Portanto, este estudo é relevante na medida em que questões sobre a busca de informação sobre câncer na Internet e discussões com médicos devem examinar tendências entre grupos específicos isoladamente uns dos outros, mas é limitado em que os resultados não devem ser generalizados além da demografia dos participantes do estudo.

**Estudo 19:** Mais da metade das mulheres afro-americanas com câncer de mama recém-diagnosticado não conheciam o tamanho do tumor (n = 57), o status de seus receptores hormonais (n = 65), nem mesmo o nome de sua terapia específica recomendada (n = 66), ou porque a quimioterapia foi recomendada a elas (n = 80). Mulheres que podiam pagar o seguro saúde sem dificuldade e com melhor condição social apresentaram mais conhecimento sobre o tumor. As de baixa renda e condição social inferior têm menos conhecimento sobre seus tumores.

Mulheres afro-americanas com diagnóstico recente de câncer de mama acreditavam que a quimioterapia era necessária. No entanto, elas não tinham conhecimento sobre sua doença nem porque a quimioterapia foi recomendada para elas, o que coincide com estudos anteriores, segundo os autores. A falta de compreensão das recomendações de tratamento pode aumentar as preocupações dos pacientes e afetar sua tomada de decisão sobre o tratamento e até mesmo não dando consentimento para que a quimioterapia seja administrada.

Para melhorar a compreensão dos pacientes sobre o objetivo do tratamento, efeitos em longo prazo e efeitos colaterais, os autores sugerem que os clínicos precisam ser mais competentes culturalmente na comunicação e integrar as habilidades de comunicação apropriadas ao fornecer educação e apoio ao paciente. A informação deve ser fornecida de acordo com a capacidade da paciente entendê-la e de maneira que ela se torne engajada em seu próprio tratamento.



**Estudo 20:** A idade média dos participantes foi de 46,2 anos, a maioria dos pacientes era casada (90,8%); 65,5% tinham menos que o ensino médio, 76,7% residiam em áreas urbanas e 91,7% eram donas de casa. Com relação ao comportamento de busca, 45% dos pacientes buscaram informação sobre câncer de mama, mas apenas 10,2% deles buscaram informação antes mesmo de ter a doença. 85% dos pacientes desejaram mais informação sobre sua doença. Houve uma relação significativa entre procura de informação e idade. Pacientes mais jovens (menos de 46 anos) apresentaram maior tendência em fazer buscas. Os resultados mostraram que o médico, o Canal de Saúde da televisão Nacional do Irã e outros pacientes foram as fontes mais utilizadas pelos pacientes com câncer de mama. Panfleto ou brochura e e-mail do hospital não foram utilizadas. A internet ficou em nono lugar.

Os resultados também identificaram uma correlação significativa entre o uso de um livro e a idade; pacientes mais velhos usaram menos livros como fontes de informação do que pacientes mais jovens. As respostas relativas ao grau de confiança do paciente nas fontes de informação revelaram que os pacientes confiavam mais no médico, em seguida pelo Canal de Saúde da televisão Nacional do Irã e outros canais de televisão.

Os pacientes declararam suas razões mais fortes para o uso de fontes de informação, como uma melhor compreensão da doença, diminuição da ansiedade e curiosidade de saber mais sobre a doença. Houve uma correlação significativa entre ter pouca familiaridade com a terminologia médica e a inacessibilidade da informação na língua materna e no nível de escolaridade.

A nutrição apareceu como sendo um grande interesse para as pacientes, o que pode indicar a necessidade de disseminar informação para esse grupo de pacientes. A desnutrição em pacientes com câncer é um problema comum e no Irã, cerca da metade dos pacientes com câncer (53,1%) apresenta algum grau de desnutrição em diferentes estágios de seu tratamento. Nutrição e dieta podem alterar a taxa de progresso da doença, a resposta ao tratamento e a taxa de sobrevivência dos pacientes.

Os autores concluíram que deve haver um plano para fornecer informação às pacientes e aumentar sua alfabetização informacional. No entanto, a implementação desses requisitos e o atendimento das necessidades de informação dos pacientes devem ser continuamente avaliados e monitorados.

**Estudo 21:** Este estudo apontou que a forma como os pacientes procuraram informação sobre saúde na Internet influenciou seu conhecimento sobre o câncer de mama, resultando num aumento significativo do conhecimento percebido sobre o câncer de mama. A preocupação estava positivamente associada ao desejo de informação dos pacientes, o que por sua vez influenciava o uso de informação em saúde *online*. Os resultados também indicaram que os efeitos da preocupação na busca de informação em saúde foram mediados pela necessidade percebida de informação adicional. Além disso, descobriu-se que as buscas das pacientes na Internet aumentavam sua percepção do conhecimento sobre o câncer. Finalmente, o aumento do conhecimento sobre o câncer diminuiu os níveis de preocupação das pacientes.

Ou seja, a preocupação causada pela natureza incerta do câncer influencia o desejo de obter informação adicional sobre a saúde, o que, por sua vez, aumenta a procura de informação relacionada à saúde pelas pacientes. Em outras palavras, a preocupação como uma emoção associada à incerteza exige que os pacientes encontrem informação adicional sobre a doença, o que conseqüentemente influencia o uso de informação relacionada à saúde pelos pacientes.

Também é plausível pensar que a preocupação causada pela evitação da informação sobre o câncer (por exemplo, expectativas negativas sobre as conseqüências da informação sobre o câncer) possa servir para motivar a defesa dos pacientes, o que pode levar a evitar ou ignorar informação sobre saúde. Assim, os autores sugerem que estudos futuros devem investigar tais relações.

Este estudo concentrou-se em prever comportamento de busca, entretanto também seria interessante examinar como o comportamento de saúde é influenciado por outras emoções (tristeza, medo, raiva, etc.). Também é possível que uma emoção negativa específica possa influenciar as pessoas a se comportarem de uma determinada maneira. Por fim, os autores consideram a informação como uma forma de controle cognitivo, pois fornece aos indivíduos uma maneira de interpretar eventos e tomar medidas para diminuir a ameaça ou o impacto, ou seja, obter informação por meio de recursos *online* pode aumentar o conhecimento percebido pelos pacientes sobre o evento ameaçador, o que, por sua vez, pode ajudá-los a diminuir seu nível de preocupação com a doença. Também pode permitir que eles fiquem mais confiantes ao fazer perguntas e receber mais feedback de seus médicos, permitindo que tomem decisões informadas. Portanto, os provedores de serviços de saúde devem começar a prestar mais atenção ao papel da preocupação em motivar os comportamentos de saúde, e seus resultados.

**Estudo 22:** As participantes discutiram os diferentes *sites* e técnicas que usam para encontrar informação. Ao realizar as buscas, a maioria das participantes queria ler evidências e pesquisas sobre terapias de CAM antes de usá-las, mas outras queriam ler experiências pessoais de outras pessoas com diagnóstico de câncer. Todas as participantes estavam familiarizadas com o uso da internet e a usaram diariamente, algumas confiavam fortemente na internet para atividades cotidianas. Todas haviam recebido informações sobre o CAM na internet após o diagnóstico e estavam atualmente usando ou tendo tipo de CAM no passado. O número de terapias de CAM usadas pelos participantes variou de 1 a 18 terapias (média = 9). A terapia mais utilizada foi a massagem, seguida da acupuntura e do uso de vitaminas e minerais. Alguns participantes discutiram o uso do CAM antes do diagnóstico de câncer e foram apresentados ao CAM por meio de sua rede social. Experiências com o CAM antes do câncer estimularam o uso da CAM após o diagnóstico. Os participantes viram as alternativas como benéficas e falaram positivamente sobre a ideia do CAM, além das terapias individuais que receberam.

Todas pretendiam usar a internet para encontrar informação. No entanto, o motivo de suas buscas variavam. Algumas pretendiam usar a internet para procurar como lidar

com o câncer, o tratamento e os efeitos colaterais, e encontravam o CAM como uma alternativa às suas questões. Outras pretendiam usar a internet para obter informações específicas sobre o CAM, e como ele poderia ser usado para combater os efeitos colaterais do câncer e seu tratamento, bem como para ajudá-los a lidar emocionalmente com o diagnóstico. Algumas participantes também procuraram encontrar praticantes de CAM e centros de terapia *online*.

Os autores consideram que este estudo fornece uma visão sobre o papel da internet no processo de tomada de decisão das sobreviventes. O uso da Internet pelos participantes para encontrar informações sobre a CAM não pode ser facilmente explicado pelo TPB, porém os resultados indicam que o conteúdo disponível na Internet pode ser visto como a única maneira de obter informação sobre a CAM. Fornecendo um melhor entendimento sobre como as sobreviventes de câncer de mama fazem julgamentos sobre a legitimidade do conteúdo do *site*, percebe-se que há um argumento válido para o desenvolvimento de um *site* específico para atender às pacientes que buscam sobre a CAM.

Dentre os estudos que se concentravam em saber quais fontes de informação eram as mais confiáveis, pôde-se observar que a informação vinda de um profissional de saúde, transmitida pessoalmente, foi considerada a mais confiável pelas pacientes em oito estudos.

A internet aparece como fonte complementar e descrita como incerta em seis estudos. O crescimento da Internet e o aumento de números de usuários é algo real, mas a fonte pessoal, que carrega uma informação certificada, ainda é a mais valorizada. Tais resultados sugerem que o profissional de saúde pode ser um ator importante no processo de busca.

Em contrapartida, os estudos 8, 13, 14, 15, 16 e 17, de algum modo buscavam compreender a relação médico-paciente sob a ótica do “patient expert”, ou “paciente informado” (GARBIN; PEREIRA NETO; GUILAM, 2008), apesar de não utilizarem esse termo específico em seus estudos. Este paciente, descrito por Tabosa e Pinto (2016b) como uma pessoa que não depende apenas do discurso médico em consultório, que faz buscas na internet e deseja dividir o resultado de suas buscas com o profissional de saúde que o atende, aparece com mais força nas produções científicas a partir de 2013, como se pôde observar. Isso sugere que esse paciente pode ser uma espécie de personagem incerto, ainda em construção, que vem sendo moldado por si mesmo

através de suas demandas e pelas tecnologias e ferramentas que o rodeiam e sustentam suas buscas, uma figura intermediária entre o paciente “dependente” do passado e o paciente “do futuro”, que ainda não conhecemos plenamente.

O estudo 8, que também aborda o tema, proveniente do Canadá e publicado em 2010, aparece como uma exceção não somente por abordar esse tema bem antes dos outros, mas principalmente por conta da seleção de sua amostra e método há quase dez anos atrás. Sua amostra, rigorosa quanto à *expertise* das pacientes em navegação na internet, classe social e fatores socioeconômicos, poderia ser difícil de ser alcançada em muitas sociedades mesmo nos dias de hoje.

Os estudos que se concentraram no CHES (7,9,21) onde mulheres receberam computadores e conexão de internet, mostraram que, mesmo equipadas com a tecnologia, não buscaram tanta informação *online* quanto os autores desejavam. Eles consideraram que, a partir daquele momento, não haveria mais a ausência de recursos para as buscas, o que as impulsionaria para um comportamento mais ativo. Isso nos remete à Dudziak (2003), que expressa que os indivíduos precisam saber determinar sua necessidade de informação e estarem familiarizados com as várias mídias para de fato prosseguir em suas buscas. Logo, se as mulheres estudadas não estavam habituadas àquelas ferramentas, é natural que não as utilizem de forma plena. Pode-se observar que o estudos 1 e 6 de certo modo também reforçam essa ideia, argumentando que a informação buscada, impulsionada por uma necessidade, tem mais proveito do que aquela que foi ofertada.

Os estudos 3 e 19 abordam a realidade das mulheres negras e latinas nos Estados Unidos, apontando diferenças não apenas sociais, mas no acesso ao diagnóstico, tratamento e informação, apresentando as possíveis barreiras descritas por Wilson (1981) para o acesso. Quanto ao acesso a serviço de rastreamento e diagnóstico, não há como não pensar em nosso país, pois aqui também existe desigualdade no acesso por mulheres negras, sendo ela levemente reduzida nas camadas onde algumas dessas

mulheres possuem uma renda um pouco mais alta que as demais (BARRIOS; MENEGHEL; OLINTO, 2008).

Nos estudos apresentados, o correio postal e o telefone foram ferramentas bastante utilizadas. Mesmo no estudo 8, que foi realizado através da internet, o correio postal foi necessário para que a autorização das pacientes pudesse ser validada. Nos estudos 2, 10, 14 e 15, os questionários foram enviados e recebidos pelo correio postal. O estudo 2 foi publicado em 2005, logo, utilizar o correio postal não parece ser algo tão incomum para uma época em que a internet e outros recursos digitais não eram tão acessíveis. Nos demais estudos, publicados em 2010, 2014 e 2015, respectivamente, momentos em que os recursos digitais estavam mais disponíveis, esse método de coleta pareceu satisfatório. Não foi possível identificar a razão pela qual os pesquisadores optaram por este método de coleta, o que poderia ser explicado pelas legislações dos países com relação a pesquisas, hábitos ou práticas culturais das populações.

O telefone aparece frequentemente nos estudos como uma ferramenta muito utilizada, seja para contatar as pacientes, ou para que as mesmas tenham um meio de comunicação para entrar em contato com os pesquisadores, constituindo um canal de fácil acesso para obter informação ou eliminar dúvidas sobre o projeto do qual estão participando. Porém, pensando na realidade brasileira, fazer entrevistas por telefone pode ser um método questionável. Primeiro, devemos pensar sobre a telefonia no Brasil. O número de linhas móveis cresceu nos últimos anos e, apesar de ter sofrido um leve declive em 2014 até o presente momento, nos últimos 20 anos o número de linhas móveis cresceu 33 vezes, e atualmente existem cerca de 235 milhões de linhas, mais linhas do que habitantes, pois a população brasileira beira os 207 milhões. Com as linhas fixas foi um pouco diferente, o número delas apenas dobrou em 20 anos, e atualmente temos 40 milhões de linhas móveis, cerca de uma linha para cada cinco habitantes (O GLOBO, 2018).

Como já descrito no estudo 4, o HINTS é feito por telefone, onde um entrevistador liga para uma linha residencial e aplica a entrevista a um morador por cerca de 30 minutos. O estudo 4 não especifica como os americanos foram preparados para tal pesquisa, se foram feitas ou não ações de conscientização explicando a importância do estudo para garantir a adesão da população. Logo, é difícil prever se um estudo desse porte, com esse método, teria sucesso no Brasil por alguns motivos. Primeiro, pela distribuição de linhas fixas nos lares brasileiros. Segundo, pela disponibilidade das pessoas, algo que é difícil mensurar. E por último, por questões de segurança. Infelizmente os brasileiros são vítimas constantes de golpes aplicados por telefone, e estima-se que a cada minuto 900 chamadas são feitas com essa finalidade no Brasil (G1, 2017b). Logo, entrevistas por telefone poderiam suscitar desconfianças, e para que uma pesquisa semelhante ao HINTS fosse feita no Brasil, deveria-se antes de tudo pensar no estilo de vida e aspectos sociais e culturais dos brasileiros, para em seguida definir um método de coleta e desenvolver estratégias para a aderência da população.

De um modo geral, os estudos analisados envolveram uma série de recursos para sua realização. A maioria (14 deles) foi desenvolvida no âmbito de universidades, e oito foram feitos por hospitais e instituições de saúde, e boa parte deles foi desenvolvida por mais de uma instituição, talvez como uma forma de reunir esforços de diferentes áreas do conhecimento e práticas. A maioria deles envolvia grandes equipes multidisciplinares, compostas por pesquisadores, profissionais de saúde e pessoas treinadas, além de ferramentas como computadores e *softwares*. Observando esses elementos, não se pode deixar de notar o custo financeiro de tais pesquisas, e apesar de nenhuma delas explicitar o valor gasto, fica evidente que estudos de grande porte necessitem de grandes somas para que possam ser realizados, além de muito tempo para o planejamento e execução.

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O principal objetivo desta dissertação foi identificar e caracterizar a produção científica nacional e internacional que discutisse sobre a busca de informação por mulheres com câncer de mama. O único estudo nacional encontrado veio da área da saúde, especificamente radiologia e não da área de ciência da informação, não tendo sido recuperado nas bases selecionadas e sim no google acadêmico. Este resultado não permitiu o desenho do cenário nacional de pesquisa na área e trouxe bastante inquietação: a área tem negligenciado este tipo de estudo ou isto tem sido uma preocupação apenas dos profissionais da área da saúde? Mesmo assim, o fato de só ter sido encontrado um, sendo este na área da saúde no Brasil, e somente 22 no âmbito internacional, pode corroborar que o tema “comportamento de busca de informação por pacientes mulheres com câncer de mama” não tem sido priorizado como preocupação de agenda de pesquisa no cenário nacional e nem no internacional, dados os resultados encontrados nas bases consultadas.

As estratégias de busca privilegiaram o conceito de comportamento de busca de informação (*information seeking behavior*) e estudo de usuários (*user study*) e não necessidades de informação (*information needs*), o que certamente excluiu estudos importantes para conhecer os objetivos de busca de informação pela paciente com câncer de mama, mas este não era realmente o foco da dissertação.

Entretanto, mesmo com estas restrições, a partir dos resultados obtidos, foi possível alcançar os objetivos específicos, que eram o de identificar países e instituições que produziram conhecimento sobre o tema; qualificação de tipos de estudo e principais métodos utilizados nos estudos, bem como a qualificação das principais fontes utilizadas pelas pacientes para busca de informação.

Ao analisar os resultados, não há como fazer um retrato específico da mulher com câncer, ela é diversa. A doença atinge mulheres brancas, negras, asiáticas e de tantas outras etnias. Pode atingir jovens que ainda estão em idade fértil, com ou sem filhos,

senhoras na menopausa, com ou sem antecedentes de câncer, sendo impossível determinar quem terá o próximo diagnóstico. Mas pode-se prever quem não faz exames de rastreamento com frequência, quem vai descobrir a doença de forma tardia, quem vai abandonar o tratamento. Essa mulher tem uma aparência definida: pobre, periférica, negra ou latina, com baixa escolaridade e pouco apoio familiar. E apesar de nenhum dos estudos analisados ser de autores brasileiros, tampouco realizados no Brasil, o perfil da mulher descrita por eles possui as características de muitas brasileiras. Logo, supõem-se que estudos dessa categoria, feitos no Brasil, poderiam apresentar resultados semelhantes.

A desigualdade observada é dupla, ela se dá no acesso aos serviços e também no acesso à informação. A informação não é algo que pode-se adaptar, diluir e entregar para o outro. A necessidade precisa estar presente no indivíduo antes, e é necessário ainda que ele a reconheça. A própria concepção de necessidade de informação vai interferir no acesso e nas atividades de busca de informação e esse processo só é possível quando as pessoas têm os elementos necessários, e não são eles apenas ferramentas, mas também as habilidades físicas e cognitivas para avaliar e usar a informação, como bem apontaram o estudo de Guimarães e Silva, 2011.

A literacia em saúde, que pode se formar no ensino básico, nos programas de saúde ou vir de políticas públicas que se preocupem em formar cidadãos, apresenta-se como um caminho para promoção da saúde. E essas ações poderiam contar com a atuação do profissional de saúde, descrito pelas pacientes nos estudos analisados como pessoas confiáveis. Promover a capacitação desses profissionais para estimular a literacia em saúde na população é uma alternativa que pode se tornar algo realmente eficaz.



## REFERÊNCIAS

AMERICAN CANCER SOCIETY. **Key statistics for breast cancer in men.** Disponível em: <https://www.cancer.org/cancer/breast-cancer-in-men/about/key-statistics.html>. Acesso em 15 fev 2019.

BARRIOS, Fernanda Souza de; MENEGHEL, Stela Nazareth; OLINTO, Maria Teresa Anselmo. Citopatológico e exame de mama: desigualdade de acesso para mulheres negras no sul do Brasil. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 17, n. 2, p. 138-141, 2008. Disponível em [http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-49742008000200011&lng=pt&nrm=iso](http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742008000200011&lng=pt&nrm=iso). Acesso em 26 jun. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Controle dos cânceres do colo do útero e da mama** [Internet]. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/control\\_canceres\\_colo\\_uterio\\_2013.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/control_canceres_colo_uterio_2013.pdf)> Acesso em: 17 mai. 2018

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Informática do SUS – DATASUS. Indicadores e dados básicos, IDB 2012. **Indicadores de mortalidade:** taxa de mortalidade específica por neoplasia maligna. Óbitos por neoplasia da mama feminina por ano segundo faixa etária (2001-2011). Disponível em: <[datasus.saude.gov.br/index.php?option=com\\_blankcomponent&view=default&Itemid=631](http://datasus.saude.gov.br/index.php?option=com_blankcomponent&view=default&Itemid=631)>. Acesso em: 09 jun. 2018

CHOO, Chun Wei. **A organização do conhecimento:** como as organizações usam a informação para criar significado, construir conhecimento e tomar decisões. São Paulo: Senac, 2003.

CUPACH, WR.; Metts, S. **Facework.** London: Sage; Thousand Oaks, CA, 1994. v. 7

CUNHA, M.B..da; CAVALCANTI, C.R. de O. **Dicionário de biblioteconomia e arquivologia.** Brasília: Briquet de Lemos, 2008.

DUDZIAK, E. A. Information literacy: princípios, filosofia e prática. **Ciência da informação**, v. 32, n.1, p. 23-35, 2003. Disponível em: <<http://revista.ibict.br/ciinf/article/view/1016>>. Acesso em 20 mar. 2018.

FUNDAÇÃO DO CÂNCER. **Página oficial.** Disponível em: <<https://www.cancer.org.br/10-numeros-preocupantes-sobre-cancer-de-mama-no-brasil-e-no-mundo/>>. Acesso em: 17 mai. 2018.

FURQUIM, T. A. C. **Contexto Histórico do Câncer de Mama**. Brasil. Ministério Da Saúde, 7, 2014. Disponível em: <<http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2014/novembro/13/mamografia-2014-final.pdf#page=7>>. Acesso em 24 abr 2018.

G1. **Economia. Mídia e Marketing**. 2017a. Disponível em <<https://g1.globo.com/economia/midia-e-marketing/noticia/tv-e-o-meio-preferido-por-63-dos-brasileiros-para-se-informar-e-internet-por-26-diz-pesquisa.ghtml>> Acesso em: 27 abr. 2018.

G1. **Jornal Nacional**. 2017b. Disponível em: < <http://g1.globo.com/jornal-nacional/noticia/2017/01/cada-segundo-15-tentativas-de-golpe-acontecem-no-brasil.html> >. Acesso em 15 Fev 2019.

GARBIN, H. B.R; PEREIRA NETO, A.D.F; GUILAM, M. C. R. A internet, o paciente expert e a prática médica: uma análise bibliográfica. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 12, n. 26, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v12n26/a10.pdf>>. Acesso em 25 abr. 2018.

O GLOBO. **Raio-X da telefonia no Brasil**. Disponível em: <<https://infograficos.oglobo.globo.com/economia/raio-x-da-telefonia-no-brasil.html>>. Acesso em 15 Fev 2019.

GODINHO, Eduardo Rodrigues; HA, Koch. Fontes utilizadas pelas mulheres para aquisição de conhecimentos sobre câncer de mama. **Radiol Bras**, v. 38, n. 3, p. 169-73, 2005. Disponível em: <[http://www.rb.org.br/detalhe\\_artigo.asp?id=1398&idioma=Portugues](http://www.rb.org.br/detalhe_artigo.asp?id=1398&idioma=Portugues)>. Acesso em 15 jul. 2018.

GUIMARÃES, M. C. S.; SILVA, C. H.; NORONHA, I. H. El acceso a la información como determinante social de la salud. **Salud Colectiva**, 7, p. S9-S18, 2011. Disponível em <[http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1851-82652011000300002](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-82652011000300002)>.

GUIMARÃES, M. C. S.; SILVA, C. H. Acesso à informação em saúde: por uma agenda política. In: Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação, Brasília, 2011. **Anais eletrônicos**. Brasília: ANCIB/UNB, 2011. Disponível em: <[https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/3274/1/Guimaraes\\_Silva\\_ENANCIB\\_2011.pdf](https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/3274/1/Guimaraes_Silva_ENANCIB_2011.pdf)>. Acesso em 20 dez. 2018.

HOFFMANN, F. S.; MÜLLER, M. C.; RUBIN, R. A mulher com câncer de mama: apoio social e espiritualidade. **Mudanças - Psicologia da Saúde**, v. 14, n. 2, p. 143-150, 2009.

Disponível em: < <https://www.metodista.br/revistas/revistas-ims/index.php/MUD/article/view/645>>. Acesso em 28 abr. 2018.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Agência IBGE Notícias. **Nove entre dez usuários de Internet no país utilizam aplicativos de mensagens: estatísticas sociais.** Disponível em: <<https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/20077-nove-entre-dez-usuarios-de-internet-no-pais-utilizam-aplicativos-de-mensagens.html>>. Acesso em 21 abr 2018.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Conceito e Magnitude.** 2018a. Disponível em: <[http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes\\_programas/site/home/nobrasil/programa\\_controle\\_cancer\\_mama/conceito\\_magnitude](http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes_programas/site/home/nobrasil/programa_controle_cancer_mama/conceito_magnitude)>. Acesso em: 17 mai. 2018.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Controle do câncer de mama: tratamento.** 2018b. Disponível em: <[http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes\\_programas/site/home/nobrasil/programa\\_controle\\_cancer\\_mama/tratamento](http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes_programas/site/home/nobrasil/programa_controle_cancer_mama/tratamento)>. Acesso em: 17 mai. 2018.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **O que é.** 2018c. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/oquee>>. Acesso em: 17 mai. 2018.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Orientações ao paciente e familiares.** Apoio ao tratamento. Quimioterapia. 2018d. Disponível em: [http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/orientacoes/site/home/apoio\\_tratamento](http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/orientacoes/site/home/apoio_tratamento). Acesso em 21 abr 2018.

INSTITUTO ONCOGUIA. **Opções para reconstrução mamária.** Disponível em: <<http://www.oncoagua.org.br/conteudo/opcoes-para-reconstrucao-mamaria/1400/265/>>. Acesso em: 17 mai. 2018.

INTERNATIONAL TELECOMMUNICATION UNION. **ICT Facts ant Figures 2017.** Disponível em: <<https://www.itu.int/en/ITU/Statistics/Documents/facts/ICTFactsFigures2017.pdf>>. Acesso em: 27 Abr 2018.

LEYDON, G. M. et al. Faith, hope, and charity: an in-depth interview study of cancer patients' information needs and information-seeking behavior. **Western Journal of Medicine**, v.173, n. 1, p. 26-31, 2000.

OHL, I.C.B. et al. Public actions for control of breast cancer in Brazil: integrative review. **Rev Bras Enferm** [Internet], v. 69, n. 4, p. 746-755, 2016. Disponível em: <

[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672016000400793&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000400793&lng=en&nrm=iso)>>. Acesso em 25 abr. 2018.

PAREDES, C. G. et al. A. Impacto da reconstrução mamária na qualidade de vida de pacientes mastectomizadas atendidas no Serviço de Cirurgia Plástica do Hospital Universitário Walter Cantídio. **Rev. Bras. Cir. Plást.**, São Paulo, v. 28, n. 1, p. 100-104, 2013. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rbcp/v28n1/17.pdf>>. Acesso em 18 abr. 2018.

REDDY, S., et al. Sources of health information in Brazil: a perspective from students of the Federal University of Rio de Janeiro. **PontodeAcesso**, v. 7, n. 3, p. 59-77, 2014. Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/revistaici/article/view/6104/6936>>. Acesso em 25 abr. 2018.

TABOSA, H. R.; PINTO, V. B. Caracterização do comportamento de busca e uso de informação na área da saúde: o modelo de Ellis aplicado ao estudo do comportamento informacional de pacientes. **Informação e Sociedade**, v. 26, n. 2, p. 225-238, maio/ago. 2016a.

TABOSA, H. R. ; PINTO, V. B. Comportamento de uso de informação na área da saúde por parte de usuários não especializados. In: Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação, 17., Salvador, 2016b. **Anais eletrônicos**. Salvador: ANCIB, 2016b. Disponível em: <<http://www.ufpb.br/evento/lti/ocs/index.php/enancib2016/enancib2016/paper/view/3680>>. Acesso em 11 Jul. 2017

TAVARES, J. S. C. ; TRAD, L. A. B. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 21, p. 426-435, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v21n2/09.pdf>>. Acesso em 17 abr. 2018.

VEATCH, R. M. Models for ethical medicine in a revolutionary age. **Hastings Center Report**, 5-7, 1972. Disponível em: <<https://pdfs.semanticscholar.org/eb18/5e0c57041a2152383a011d135868dff5be1c.p>>. Acesso em 25 abr. 2018.

VECHIATO, F. L.; VIDOTTI, S. A. B. G.. Idoso como usuário da informação. In: CASARIN, H.C.S (org.) **Estudos de usuário da informação**. São Paulo: Ed. Thesaurus, 2014. Cap. III (p. 97-127)

WILSON, T. D. On user studies and information needs. **Journal of documentation**, v. 37, n. 1, p. 3-15, 1981

WILSON, T. D. Human information behavior. **Informing science**, v. 3, n. 2, p. 49-56, 2000.

WILSON, T. D. Fifty years of information behavior research. **Bulletin of the Association for Information Science and Technology**, v. 36, n. 3, p. 27-34, 2010.

## APÊNDICE – REFERÊNCIAS COMPLETAS DOS ESTUDOS ANALISADOS

### Estudo 1

Meischke H, & JD, J. (1995). Women ' s Selection of Sources for Information on Breast **Cancer Detection**, 19(5), 1–13.

### Estudo 2

THEWES, Belinda et al. Fertility-and menopause-related information needs of younger women with a diagnosis of early breast cancer. **Journal of Clinical Oncology**, v. 23, n. 22, p. 5155-5165, 2005.

### Estudo 3

TALOSIG-GARCIA, Maria; DAVIS, Sharon W. Information-seeking behavior of minority breast cancer patients: An exploratory study. **Journal of Health Communication**, v. 10, n. S1, p. 53-64, 2005.

### Estudo 4

RUTTEN, Lila J. Finney; SQUIERS, Linda; HESSE, Bradford. Cancer-related information seeking: hints from the 2003 Health Information National Trends Survey (HINTS). **Journal of health communication**, v. 11, n. s1, p. 147-156, 2006.

### Estudo 5

MAYER, Deborah K. et al. Cancer survivors information seeking behaviors: a comparison of survivors who do and do not seek information about cancer. **Patient education and counseling**, v. 65, n. 3, p. 342-350, 2007.

### Estudo 6

COWAN, C.; HOSKINS, R. Information preferences of women receiving chemotherapy for breast cancer. **European Journal of Cancer Care**, v. 16, n. 6, p. 543-550, 2007.

### Estudo 7

HAN, Jeong Yeob et al. Factors associated with use of interactive cancer communication system: an application of the comprehensive model of information seeking. **Journal of Computer-Mediated Communication**, v. 15, n. 3, p. 367-388, 2010

### Estudo 8

BALKA, Ellen et al. Situating internet use: Information-seeking among young women with breast cancer. **Journal of Computer-Mediated Communication**, v. 15, n. 3, p. 389-411, 2010.

## Estudo 9

LEE, Sun Young; HAWKINS, Robert. Why do patients seek an alternative channel? The effects of unmet needs on patients' health-related Internet use. **Journal of Health Communication**, v. 15, n. 2, p. 152-166, 2010.

## Estudo 10

NAKASHIMA, Mitsuyo et al. Information-seeking experiences and decision-making roles of Japanese women with breast cancer. **Fukuoka Igaku Zasshi**, v. 103, n. 6, p. 120-130, 2012.

## Estudo 11

HAN, Jeong Yeob et al. Social and psychological determinants of levels of engagement with an *online* breast cancer support group: *posters*, lurkers, and nonusers. **Journal of Health Communication**, v. 17, n. 3, p. 356-371, 2012.

## Estudo 12

CHOI, K. C. et al. Consistency in paired comparisons of Information Needs Questionnaires (INQ) among Hong Kong Chinese breast cancer patients. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 17, n. 2, p. 170-175, 2013.

## Estudo 13

SACKS, Analía Abt et al. Necesidades de información y uso de Internet en pacientes con cáncer de mama en España. **Gaceta Sanitaria**, v. 27, n. 3, p. 241-247, 2013.

## Estudo 14

KOWALSKI, Christoph et al. Changes over time in the utilization of disease-related Internet information in newly diagnosed breast cancer patients 2007 to 2013. **Journal of medical Internet research**, v. 16, n. 8, 2014.

## Estudo 15

BRÉDART, Anne et al. Breast cancer survivors' perceived medical communication competence and satisfaction with care at the end of treatment. **Psycho-Oncology**, v. 24, n. 12, p. 1670-1678, 2015.

## Estudo 16

SHEN, Megan Johnson et al. Cancer-related internet information communication between oncologists and patients with breast cancer: a qualitative study. **Psycho-Oncology**, v. 24, n. 11, p. 1439-1447, 2015

## Estudo 17

AHERN, Tracey; GARDNER, Anne; COURTNEY, Mary. Geographical comparisons of information and support needs of Australian women following the primary treatment

of breast cancer: a 10-year replication study. **Health Expectations**, v. 18, n. 6, p. 2678-2692, 2015.

Estudo 18

MALONEY, Erin K. et al. Sources and types of *online* information that breast cancer patients read and discuss with their doctors. **Palliative & supportive care**, v. 13, n. 2, p. 107-114, 2015.

Estudo 19

JIANG, Yun et al. Beliefs in chemotherapy and knowledge of cancer and treatment among African American Women with newly diagnosed breast cancer. In: **Oncology nursing forum**. Oncology Nursing Society, 2016. p. 180-189.

Estudo 20

KIMIYAFAR, Khalil et al. Breast cancer patients' information needs and information-seeking behavior in a developing country. **The Breast**, v. 28, p. 156-160, 2016.

Estudo 21

LEE, Sun Young; HAWKINS, Robert P. Worry as an uncertainty-associated emotion: exploring the role of worry in health information seeking. **Health communication**, v. 31, n. 8, p. 926-933, 2016.

Estudo 22

HOLMES, Michelle M.; BISHOP, Felicity L.; CALMAN, Lynn. "I just googled and read everything": Exploring breast cancer survivors' use of the internet to find information on complementary medicine. **Complementary therapies in medicine**, v. 33, p. 78-84, 2017.