

IRIS MARIA DE SOUZA CARVALHO
REPRESENTAÇÃO DA INFORMAÇÃO SOBRE
CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA

Dissertação de mestrado
Março de 2012





Universidade Federal do Rio de Janeiro



Instituto Brasileiro de Informação
em Ciência e Tecnologia

**INSTITUTO BRASILEIRO DE INFORMAÇÃO EM CIÊNCIA E TECNOLOGIA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO (Convênio)
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO**

IRIS MARIA DE SOUZA CARVALHO

**REPRESENTAÇÃO DA INFORMAÇÃO SOBRE
CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA**

**RIO DE JANEIRO
2012**

INSTITUTO BRASILEIRO DE INFORMAÇÃO EM CIÊNCIA E TECNOLOGIA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO (Convênio)
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO

IRIS MARIA DE SOUZA CARVALHO

**REPRESENTAÇÃO DA INFORMAÇÃO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EM
ONCOLOGIA**

Dissertação apresentada ao
Programa de Pós-Graduação em
Ciência da Informação, convênio
Instituto Brasileiro de Informação em
Ciência e Tecnologia e Universidade
Federal do Rio de Janeiro/Faculdade de
Administração e Ciências Contábeis,
como requisito parcial à obtenção do
título de Mestre em Ciência da
Informação.

Orientador: Prof. Dr. Jorge Calmon de Almeida Biolchini

RIO DE JANEIRO
2012

C 331 Carvalho, Iris Maria de Souza

Representação da Informação sobre Cuidados Paliativos em Oncologia/ Iris Maria de Souza Carvalho. – Rio de Janeiro: UFRJ/IBICT, 2012.

209 f.: il., 30cm.

Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) – Faculdade de Administração e Ciências Contábeis da Universidade Federal do Rio de Janeiro, Convênio Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia Rio de Janeiro, 2011.

Orientador: Prof. Dr. Jorge Calmon de Almeida Biolchini.

1. Representação da Informação 2. Oncologia 3. Cuidados Paliativos I. Biolchini, Jorge Calmon de Almeida (Orient.) II. Universidade Federal do Rio de Janeiro/FACC. Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia Rio de Janeiro III. Título

CDD 610.73698

IRIS MARIA DE SOUZA CARVALHO

**REPRESENTAÇÃO DA INFORMAÇÃO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EM
ONCOLOGIA**

**Dissertação apresentada ao
Programa de Pós-graduação em
Ciência da Informação, convênio
Instituto Brasileiro de Informação
em Tecnologia e Universidade
Federal do Rio de Janeiro/Faculdade
de Administração e Ciências
Contábeis, como requisito parcial à
obtenção do título de
Mestre em Ciência da Informação.**

Aprovada por:

Prof. Dr. Jorge Calmon de Almeida Biolchini
(Doutor em Ciência da Informação IBICT/UFRJ - IBICT)

Profa. Dr^a. Rosali Fernandez de Souza
(Ph. D. in Information Science Polytechnic of North London, England – IBICT)

Dr. Pedro Luis Fernandes
(Doutor em Ciência da Informação IBICT/UFRJ – Instituto Nacional de Câncer)

Dr. Paulo Muniz
(Doutor em Microbiologia e Imunologia CCS/UFRJ – Instituto Nacional de Câncer)

Profa. Dra. Maria Nélide Gonzalez de Gómez
(Doutor em Ciência da Informação IBICT/UFRJ - IBICT)
Suplente interno

Prof. Dr. Marcos Luiz Cavalcanti de Miranda
(Doutor em Ciência da Informação IBICT/UFRJ - IBICT)
Suplente externo

“Todo amor que houver nesta vida” Cazuzza

DEDICATÓRIA

Dedico ao Deus que acredito por me acompanhar com a eterna esperança de que podemos cada um contribuir para um mundo melhor.

Aos meus queridos pais, Accacio e Isaura, (*in memorian*), por me guiarem nos estudos, percebendo com sua sensibilidade que minha vontade de aprender me acompanhará sempre enquanto viver.

Aos meus queridos filhos, quatro, cada um único, Felipe, Cecilia, Ricardo e Bernardo, que durante minhas ausências podem ter a certeza que sempre estiveram junto a mim em meus pensamentos, lembranças, saudades irreparáveis e em cada momento de minha vida de forma insuperável. Cada um, com sua personalidade, contribui para que eu tente me tornar um ser melhor a cada dia.

Às minhas irmãs, Dilma e Salambô, que entendem toda minha dedicação aos meus desejos de conhecer mais cada dia, meus sobrinhos Diogo e Rodrigo e meus cunhados, José Luiz e Arnaldo, pelo apoio e carinho.

A meu querido amor Hans, que está na minha vida para sempre, com sua sabedoria e vasta cultura me estimula a prosseguir, compreendendo as dificuldades culturais e acadêmicas que enfrento.

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador Professor Dr. Jorge Calmon de Almeida Biolchini que aceitou o desafio de me incluir como orientanda, meu profundo respeito acadêmico.

À Professora Dra Rosali Fernandez de Souza que me acolheu no Programa e pelos ensinamentos inesquecíveis a cada encontro: minha reverência à Mestra.

À querida Professora Dra Maria Nelida Gonzalez de Gómez, meu período como sua bolsista foi inesquecível; seus eternos ensinamentos me mostraram como pesquisar: minha reverência à Mestra.

À todos os Professores do PPGCI: cada aula, cada seminário acrescentou muita informação e conhecimento.

Ao Dr Pedro Luiz Fernandes que me apresentou o tema Cuidados Paliativos e que me despertou para este estudo. Seu interesse, seu apoio e nossas conversas foram e são fundamentais para o desenvolvimento deste trabalho.

Ao meu inesquecível Orientador Prof Marcos Miranda: toda sua atenção, dedicação, apoio incomensuráveis e torcida para a realização deste Mestrado, minha eterna gratidão e minha respeitosa reverência ao Mestre. Com certeza seu empenho para a finalização do curso de Organização da Informação frutificou aqui e ficará para sempre.

Aos membros da banca de qualificação Dr Paulo Muniz, Dr Pedro e Profa dra Rosali pelas importantes contribuições.

Ao Dr Carlos Henrique Debenedito Silva da DTC do HCIV, sua atenção me fez sentir um agradável acolhimento fundamental para a jornada acadêmica

À toda a Equipe da DTC do HCIV por todo o carinho e alegria.

À Equipe do Centro de Estudos do HCIII: Iuri, José Carlos, Carlinhos, Roberto e à inesquecível “superestagiária” Nathalia entendendo minhas tarefas na divisão de trabalho e apoio.

À toda Equipe da Biblioteca do HCI: Valéria Pacheco, Silvia Dalston, Katia, Edvald que, entendendo minha jornada de mestranda, contribuíram para a finalização deste curso. Nossos estagiários: Joyce, Nathanael e Rafael tão responsáveis, que me alimentaram com sua juventude e muitas trocas de informação.

Aos meus Coordenadores da CEDC, dr Luiz Claudio S Thuler e Leticia Casado, obrigada pelo apoio necessário para concluir o Mestrado.

À cada colega da turma de mestrado e doutorado por todas as conversas inesquecíveis que contribuíram como apoio e enriquecimento interno, minha eterna torcida para muitos sucessos.

Aos colegas do grupo de orientação: Márcia, Leandro, Regina, Iara, Patrick, Marcelo onde as trocas de nossas experiências e angústias me fizeram pensar e sentir que não estava só nesta caminhada tão gostosa; sentirei saudades.

Um especial agradecimento ao Leandro por toda sua disponibilidade em ajudar na formatação adequada das figuras, atendendo ao rigor da apresentação no trabalho de forma profissional e amiga. Foi muito importante sentir seu apoio.

Aos funcionários do IBICT: Janete, Tião, Selma, Vera, Rozan e Ney cada ajuda e atenção minimizaram as tensões cotidianas.

CARVALHO, Iris Maria de Souza. **Representação da informação sobre cuidados paliativos em Oncologia**. Rio de Janeiro, 2012. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) – Faculdade de Administração e Ciências Contábeis, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Convênio Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia Rio de Janeiro, 2012.

RESUMO

A pesquisa focaliza a diversidade da representação da informação por profissionais especializados na área da saúde, no campo específico dos Cuidados Paliativos em Oncologia. Aborda a dispersão informacional nesse campo e a insatisfação encontrada pelos profissionais de saúde nos processos de busca e recuperação da informação científica, para o melhor exercício das suas atividades. Identifica o perfil funcional dos profissionais que atuam nesse campo, mapeando características referentes às necessidades de informação, voltadas para o desempenho das suas funções especializadas na área. O levantamento e a análise comparativa dos termos do vocabulário especializado do campo, utilizados para processos de busca e recuperação de informação científica, demonstram as diferenças relativas ao grau terminológico de recuperabilidade informacional, indicando diferentes níveis de volume e especificidade do material científico recuperado para cada termo empregado. O estudo compara os diferentes objetivos específicos de cada tipo de profissional de saúde envolvido, estabelecendo relações conceituais e semânticas com os termos do vocabulário especializado do campo, utilizados na busca e recuperação informacional, voltada para o apoio às suas diferentes atividades profissionais. Os resultados obtidos permitem contribuir para o aumento da relevância informacional dos processos de busca e recuperação da informação científica, no campo dos Cuidados Paliativos em Oncologia, customizados por tipo de profissional. Possibilita também propor diretrizes para o aprimoramento dos processos de indexação da literatura científica, na base de dados do Instituto Nacional de Câncer (INCA), facilitando a busca e recuperação da informação pelos profissionais envolvidos. Os aportes da pesquisa visam a contribuir para o desenvolvimento científico e profissional em Cuidados Paliativos em Oncologia, beneficiando, em última instância, os pacientes e familiares que deles necessitam.

Palavras-Chave: Cuidados Paliativos; Oncologia; Ciência da Informação; Informação em Saúde; Recuperação da Informação; Representação da Informação.

CARVALHO, Iris Maria de Souza. **Representação da informação sobre cuidados paliativos em Oncologia**. Rio de Janeiro, 2012. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) – Faculdade de Administração e Ciências Contábeis, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Convênio Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia Rio de Janeiro, 2012.

ABSTRACT

The research focuses on the information representation diversity by specialized professionals in the health area, in the specific field of Palliative Care in Oncology. It approaches the information dispersion in this field and the lack of satisfaction found among health professionals in the search and retrieval processes of scientific information, for the better accomplishment of their activities. It identifies the functional profile of professionals working in this field, by mapping features referent to information needs, addressed to specialized functional performance in the area. A survey and comparative analysis of terms of the field specialized vocabulary, used for scientific information search and retrieval processes, show relative differences of the terminological degree of information retrievability, indicating different volume and specificity levels of the retrieved scientific material for each used term. The study compares the different specific goals of each professional type involved, establishing conceptual and semantic relationships with the field specialized vocabulary terms, used for information search and retrieval, addressed to support the different professional activities. The obtained results allow to contribute for increasing the information relevance of scientific information search and retrieval processes, in the field of Palliative Care in Oncology, customized by professional type. It also allows to propose guidelines for improving the scientific literature indexing processes, in the database of the National Cancer Institute (INCA), facilitating information search and retrieval by professionals. The research findings aims to contribute to the scientific and professional development of Palliative Care in Oncology, ultimately benefiting patients and relatives who need it.

Keywords: Palliative care; Oncology; Information Science; Health Information; Information Retrieval; Information Representation

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Principais funções da informação.....	20
Figura 2	Diferentes abordagens para informação.....	46
Figura 3	Definição de relevância.....	51
Figura 4	Composição da Área de Cuidados Paliativos em Oncologia.....	54
Figura 5	Comportamento informacional em cuidados paliativos: uma reflexão exploratória na diversidade e multiplicidade.....	57
Figura 6	Cuidado contínuo.....	60
Figura 7	Evolução do Movimento Hospice.....	63
Figura 8	Cuidados Paliativos – componnetes do problema.....	69
Figura 9	Revisão sistemática X Revisão não sistemática.....	74
Figura 10	Gabarito de protocolo da Revisão sistemática.....	75
Figura 11	Termos retirados base SIBI/INCA.....	78
Figura 12	Resultado busca BIREME método integrado.....	80
Figura 13	Sentenças selecionadas e seus resultados.....	86
Figura 14	Resultados pós - seleção de sentenças.....	90
Figura 15	Execução Revisão Sistemática.....	91
Figura 16	Execução Revisão Sistemática com alternância da posição dos termos.....	92
Figura 17	Aplicação Revisão Sistemática base SIBI/INCA.....	93
Figura 18	Concepções e significados dos termos.....	96

LISTA DE SIGLAS

BIREME - Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde

BVS - Biblioteca Virtual em Saúde

CEDC – Coordenação de Educação

CI – Ciência da Informação

CP – Cuidados Paliativos

DeCS – Descritores em Ciências da Saúde

HCI – Hospital do Câncer I

HCII – Hospital do Câncer II

HCIII – Hospital do Câncer III

HCIV – Hospital do Câncer IV

IBICT – Instituto Brasileiro de Informação, Ciência e Tecnologia

INCA – Instituto Nacional de Câncer

OMS – Organização Mundial de Saúde

RS - Revisão sistemática

SIBI/INCA – Sistema Integrado de Bibliotecas do INCA

SciELO – Scientific Electronic Library Online

UNIC – Unidade de Cuidados Paliativos

LISTA DE ANEXOS

ANEXO 1 - PERFIL FUNCIONAL.....	128
ANEXO 2 - PROFISSIONAIS ENVOLVIDOS, SEUS PERFIS DE ATUAÇÃO E SEU VOCABULÁRIO ESPECÍFICO.....	137
ANEXO 3 - Resultado BIREME.....	141
ANEXO 4- Resultado PubMed.....	142
ANEXO 5- Resultado BIREME.....	149
ANEXO 6- Resultado PubMed.....	150
ANEXO 7- Resultado SIBI/INCA.....	152
ANEXO 8- Resultado SIBI/INCA.....	195
ANEXO 9- Resultado SIBI/INCA.....	197

SUMÁRIO

	RESUMO.....	10
	ABSTRACT.....	11
	LISTA DE ILUSTRAÇÕES.....	12
	LISTA DE SIGLAS	13
	LISTA DE ANEXOS	14
1	BUSCA DE INFORMAÇÃO ESPECIALIZADA EM SAÚDE.....	17
2	NATUREZA E SELEÇÃO DAS FONTES DE INFORMAÇÃO ESPECIALIZADA.....	22
3	INFORMAÇÃO E CUIDADOS PALIATIVOS.....	25
4	ELEMENTOS DO AMBIENTE INFORMACIONAL.....	29
4.1	O Ambiente Institucional.....	30
4.2	A Instituição Especializada.....	31
4.3	A Área Profissional de Cuidados Paliativos.....	33
4.4	O Sistema Institucional de Informação Especializada.....	34
4.5	O Sistema Regional de Informação Especializada.....	37
4.6	O Vocabulário Especializado.....	38
4.7	O Sistema Mais Volumoso de Informação Especializada.....	39
5	MARCO TEÓRICO CONCEITUAL.....	41
5.1	Representação da Informação e Relevância.....	43
5.2	Caracterização da Área do Conhecimento.....	52
6	OBJETIVOS.....	70
6.1	Objetivo geral.....	70
6.2	Objetivos específicos.....	70
7	REVISÃO SISTEMÁTICA: Definição e Características.....	71
7.1	Etapas da Revisão Sistemática: aplicabilidade.....	75
7.1.1	Formulação da pergunta.....	76
7.1.2	Escolha das fontes de busca.....	82
7.1.3	Definição da sintaxe.....	85
7.1.4	Definição da sintaxe para execução da Revisão Sistemática.....	89
7.1.5	Definição dos critérios de inclusão e de exclusão.....	93
7.1.6	Seleção dos estudos e apresentação dos resultados.....	94

8	RESULTADOS	97
8.1	BIREME - busca e resultados.....	97
8.2	PUBMED - busca e resultados.....	98
8.3	Base SIBI/INCA - Área Temática Controle de Câncer – resultados.....	99
9	ANÁLISE DOS RESULTADOS.....	101
9.1	BIREME – observações sobre os resultados.....	101
9.2	PUBMED – observações sobre os resultados.....	102
9.3	SIBI/INCA e Área Temática Controle de Câncer – observações sobre os resultados.....	105
10	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	108
11	DIRETRIZES E PERSPECTIVAS.....	113
	REFERÊNCIAS.....	

1 BUSCA DE INFORMAÇÃO ESPECIALIZADA EM SAÚDE

A Área da Saúde tem sido nas últimas décadas altamente intensiva em termos de produção e transferência de informação em um âmbito mundial. A produção de conhecimento na área da saúde e sua disponibilização, de forma a se adequar ao usuário que dela necessita, são processos componentes de um universo complexo, envolvendo muitas e diversas práticas profissionais e diferentes formas e abordagens de pesquisa científica e tecnológica. Além disso, o atendimento às necessidades informacionais dos profissionais que atuam em saúde pode ser considerado um processo de natureza complexa, pois implica na identificação da informação específica que atenda cada um dos diferentes perfis funcionais dos profissionais envolvidos. Este atendimento deve ser capaz de permitir facilitar o atingimento dos distintos objetivos específicos relativos a suas necessidades particulares.

A inicial motivação deste estudo advém de observações feitas ao longo da atuação profissional da autora, ao longo da qual foram encontradas diversas situações compreendendo representantes de diferentes perfis funcionais de profissionais da saúde, que têm mostrado suas dificuldades na busca e recuperação de informação que atenda de forma específica às suas necessidades. Como a informação especializada, disponibilizada em bases de dados, em qualquer suporte, pode atender àquela questão pontual do profissional ávido por ela? O que precisa ser feito para que esta informação possa estar, de forma rápida e precisa, acessível ao usuário? Estas indagações fazem parte da linha de investigação deste trabalho, vinculadas com o mundo real das profissões na área da saúde, num ambiente onde o problema existe cotidianamente.

O cenário referido permite nos remeter, por analogia, às cinco leis da Biblioteconomia, elaboradas por Ranganathan¹ no século passado. Matemático e bibliotecário indiano, com formação brâmane, acrescida da cultura britânica, desenvolveu vasta produção bibliográfica, que influencia de forma

¹ **Shiyali Ramamrita Ranganathan** (nascimento em 9 de agosto de 1892, Sirkali, Tamil Nadu – morte em 27 de setembro de 1972, Bangalore, Índia) foi um matemático e bibliotecário da Índia, considerado o pai da Biblioteconomia no país.

marcante a Ciência da Informação. Considerou o conhecimento como elemento importante na formação humana e em eterno desenvolvimento. Suas leis² (RANGANATHAN, 1931) citam como suporte físico de informação o livro, mas sua aplicação na atualidade transcende este suporte informacional. Permitem que sejam incluídos outros, de diferente natureza, que vêm se incorporar ao cotidiano contemporâneo e para os quais não há uma fronteira para sua expansão tipológica, já que atualmente somos surpreendidos constantemente com novos suportes físicos, onde a tecnologia disponibiliza informação objetivando facilitar o seu acesso.

A formulação “Os livros são para serem usados” – é a indicação da relevância fundamental de propósito atribuída para a informação. Esta deve estar disponível para ser difundida e utilizada por todos que dela necessitam. A forte e crescente presença das tecnologias de informação deve ser usada em prol deste princípio, em qualquer ambiente em que a informação estiver presente. Na Área da Saúde, onde este trabalho se desenvolve, é importante a disponibilização da informação atendendo às necessidades específicas de seus usuários.

“A cada leitor o seu livro” – esta afirmação corresponde ao princípio de facilitar o acesso do usuário à fonte da informação de que ele necessita. Sua importância é a de conhecer as específicas necessidades de informação, correlacionando-as com as fontes e bases que lhes contêm, e viabilizar que sejam direcionadas para cada profissional, entendendo que as necessidades de acesso à informação são diferenciadas, portanto, nem todos necessitam da mesma informação. Na Área de Cuidados Paliativos, que inclui profissionais de diversas formações com enfoques diferenciados, esta lei deve ser constantemente aplicada.

“A cada livro o seu leitor” – Esta lei afirma que cada documento, ou, de modo mais preciso, cada unidade de informação nele contida com seu conteúdo particular, poderá ser útil à necessidade de cada usuário de forma diferente. Num ambiente hospitalar, onde cada membro de equipe necessita de informação particularizada, cada um com sua necessidade, a qual está

² “Os livros são para serem usados; Todo leitor tem seu livro; Todo livro tem seu leitor; Poupe o tempo do leitor; Uma biblioteca é um organismo em crescimento”

alinhada ao seu objetivo profissional singular, é preciso encontrar informação específica que o atenda. É importante saber as necessidades do pesquisador para que a representação da informação esteja adequada às mesmas.

“Poupe o tempo do leitor” – esta lei indica que a informação deve ser identificada em todos os seus aspectos, objetivando poder ser recuperada de forma rápida pelos pesquisadores; inclui a idéia central de eficiência, que é a relação do esforço exercido com o ganho obtido. Numa Área de alta complexidade, onde os profissionais de Saúde necessitam de informação com diferentes graus de urgência que os atenda pontualmente, poupar o tempo do leitor é fundamental.

“A biblioteca é um organismo em crescimento” - Com toda a explosão informacional em curso nas últimas décadas e com a inserção crescente das tecnologias de informação na realidade em que vivemos, o conceito de biblioteca se modifica, mas é incontestável a permanente expansão das bases de conhecimento, onde as “paredes” já não existem em seu sentido físico tradicional e a informação pontual precisa estar onde seu usuário está. O rápido desenvolvimento científico e tecnológico coloca a Área de Saúde em permanente crescimento e a especificidade da informação tem sua importância potencializada.

Vickery e Vickery (1987, p. 6-10) ao abordarem a Ciência da Informação, sua teoria e prática, destacam a importância de Ranganathan; expandem a compreensão das cinco leis, contextualizando-as, dentro dos estudos sobre transferência da informação, reunindo-as a outras teorias de significativa importância. “Estes princípios se tornaram guias válidos para a prática no campo mais vasto da documentação e transferência da informação”³ (tradução nossa). Os autores apresentam dados onde relatam os estágios da abordagem científica para o estudo da informação. Abaixo, na figura onde Vickery e Vickery (op.cit., p. 10) buscaram elencar as diferentes atividades desde a geração até a recepção da informação, inclui-se diversas etapas e sub-etapas do fluxo da informação científica. Este gráfico contribui para

³ « These principles became valid guides to practice in the wider field of documentation and information transfer »

apresentar um panorama de alguns aspectos do complexo ambiente onde o presente estudo se desenvolve.

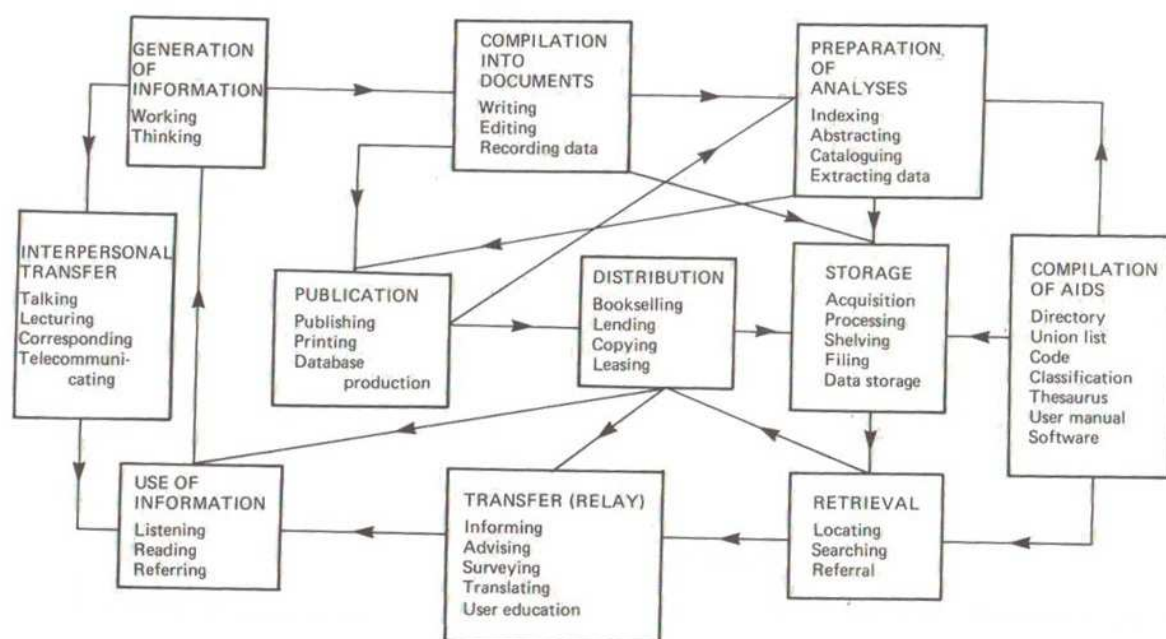


FIGURA 1– Principais funções da informação (VICKERY e VICKERY 1987, p.10)

O desenvolvimento deste trabalho tem seu enfoque no campo da Representação da Informação em Cuidados Paliativos na Área de Oncologia, contextualizado no âmbito do Instituto Nacional de Câncer (INCA), instituição responsável pelas políticas de controle de câncer no Brasil. Este estudo tem como principal motivação a verificação das dificuldades relatadas pelos profissionais que atuam em Cuidados Paliativos em Oncologia em localizar informação relevante e pertinente relacionada de forma específica às suas necessidades. O interesse pelo tema – representação da informação em cuidados paliativos – está relacionado à observação cotidiana, que evidenciou a frustração dos pesquisadores com as respostas obtidas, ou ao defrontarem-se os mesmos com a situação de obterem resultados de natureza negativa, portanto insatisfatórios, durante as buscas feitas por informação específica em seus campos especializados de atuação. Observa-se que, mesmo com a presença cada vez mais atuante das tecnologias de informação, e vale ressaltar que notadamente a Área de Saúde é bem contemplada por elas, há dificuldades na localização de informação específica. No presente trabalho procurou-se, através de pesquisas teóricas e metodológicas da Ciência da

Informação, identificar ferramentas que proporcionassem uma investigação das especificidades da informação que precisam estar representadas, atendendo aos diferentes perfis funcionais que foram levantados durante as várias fases do estudo.

Para seu desenvolvimento foi necessário perceber e compreender o ambiente em que o problema está localizado e quais os elementos que o compõem. Alguns dados sobre o Instituto Nacional de Câncer e o Hospital de Câncer IV, cenários profissionais onde o estudo se desenvolve, foram inseridos para a caracterização do ambiente informacional. A longa trajetória da prática de Cuidados Paliativos está descrita, com a finalidade de relatar sua evolução em direção ao que hoje conhecemos como prática. A presente reflexão significa neste trabalho considerar a representação da informação com dois eixos conceituais: relevância e especificidade da informação, buscando seus significados com suporte na Ciência da Informação e destacando sua importância na Área da Saúde.

Os momentos iniciais de observação, onde puderam ser verificadas as freqüentes dificuldades dos profissionais da Área em localizar a informação que atendesse suas necessidades, já nos mostraram que a informação disponível apresentava problemas em sua identificação e localização. Foi necessário identificar as fontes que contivessem materiais pertinentes. A descrição de cada fonte inserida e seus cenários institucionais se encontra em outra parte deste trabalho. Estão aqui descritos os caminhos que nos fizeram optar pelas fontes de busca utilizadas, os motivos de sua escolha, diante de um cenário atual aparentemente tão rico e diverso em fontes de busca por informação.

2 NATUREZA E SELEÇÃO DAS FONTES DE INFORMAÇÃO ESPECIALIZADA

No Instituto Nacional de Câncer (INCA) encontram-se disponíveis duas fontes de busca de material bibliográfico, cuja existência se apresenta em diferentes suportes materiais (papel e eletrônico), com suas correspondentes formas de inscrição (impressa e digital).

A Base do Sistema de Bibliotecas do Instituto Nacional de Câncer (SIBI/INCA), disponível até o momento apenas pela intranet da instituição, reúne: a produção científica da mesma (teses, dissertações, monografias de conclusão dos cursos de especialização), literatura sobre Contrôle de Câncer de autores nacionais e estrangeiros, fontes de referência cujo tema contemple interesse do público voltado para a pesquisa nesta Área. A Área Temática sobre Contrôle de Câncer encontra-se coberta através de projeto que vem sendo desenvolvido numa parceria com a Coordenação Geral de Documentação e Informação do Ministério da Saúde e o INCA. Este projeto, numa forma mais ampla, inclui toda e qualquer informação que seja fruto da produção de profissionais do INCA e de outras instituições, em qualquer suporte. Na tentativa de inclusão destas fontes, como objetos de análise para desenvolvimento do trabalho, estas foram utilizadas nas fases de pré-teste e na fase de testes. Em diferentes momentos ocorridos previamente ao processo de elaboração inicial deste trabalho, foi possível observar que o índice de recuperação na Área Temática sobre Contrôle de Câncer era igual a zero. Depois de várias tentativas neste sentido, com resultados infrutíferos, optou-se então por não incluí-la como fonte de informação.

A utilização das bases incluídas no Portal da BIREME, como mais uma fonte para observação dos resultados, se deve à importância do trabalho desenvolvido, desde 1967 e, em permanente expansão e difusão que um conjunto de instituições têm desenvolvido, compreendendo a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) e a Organização Mundial de Saúde (OMS), de alta representatividade no cenário internacional em Saúde, em parceria com instituições da região geográfica das Américas. A sua abrangência, incluindo informação e comunicação científica em Saúde, a torna uma

referência internacional como centro agregador responsável pela organização e difusão de informação especializada.

A escolha pela inclusão do PubMed como uma das fontes eleitas para observação de seus resultados para o desenvolvimento deste trabalho está fundamentada na abrangência e na qualidade de sua coleção de material bibliográfico, em permanente atualização, a qual disponibiliza um conjunto de ferramentas que permitem um refinamento em suas buscas de informação, as quais provêm um conjunto de resultados mais específicos para as necessidades do pesquisador. O PubMed é desenvolvido pelo National Center for Biotechnology Information, NCBI (Centro Nacional para a Informação Biotecnológica) e mantido pela National Library of Medicine (Biblioteca Nacional de Medicina dos Estados Unidos da América). Possibilita pesquisa bibliográfica em diversos tipos de materiais, disponibilizando material em texto integral, abrangendo diversos assuntos em Saúde. Durante as fases iniciais deste trabalho e no seu desenvolvimento, foram observadas suas respostas às questões de busca, que estão descritas mais adiante.

Informação especializada sobre o universo profissional foi também obtida através de fontes informais, como o diálogo com profissionais envolvidos na criação de uma Unidade especializada em Cuidados Paliativos no Instituto Nacional de Câncer⁴. A partir desse processo, foi buscada na Internet a UNIC - Unidade de Cuidados, para obter informações nas quais são apresentados todos os esclarecimentos sobre seus serviços e os princípios de Cuidados Paliativos (CP). Esta mesma fonte de informação apresenta com detalhes os elementos fundamentais do perfil funcional dos diferentes profissionais envolvidos na prática de CP e, desta forma, possibilitou identificar o vocabulário especializado desta Área, o que contribui de forma significativa para as etapas deste trabalho.

Nas seções que se seguem, esta dissertação encontra-se composta: pela descrição do problema e de seus respectivos componentes; pelas razões que descrevem sua relevância como objeto de pesquisa; pela fundamentação

⁴ Dra. Magda Rezende que teve importante papel no INCA na criação do serviço destinado aos Cuidados Paliativos.

teórica, buscando elementos teórico-conceituais nas Áreas nas quais se situa; pela descrição da metodologia utilizada, incluindo uma análise dos resultados, os quais estão listados mais detalhadamente nos anexos; finalmente, apresenta, junto com suas considerações finais, um conjunto de recomendações direcionadas para a Área de Cuidados Paliativos, e concomitantemente para o INCA, enquanto instituição nacional responsável por esta Área da saúde, objetivando contribuir para a obtenção de melhores resultados nas buscas por informação especializada.

3 INFORMAÇÃO E CUIDADOS PALIATIVOS

A informação sempre foi um elemento presente na história da humanidade, na antigüidade restrita a poucos, na atualidade disseminada de várias formas proporcionando o acesso democrático de toda a sociedade. A premissa principal deste trabalho é de que existe uma falta de relevância nos resultados obtidos através da recuperação de artigos científicos na área de Cuidados Paliativos (CP) para os profissionais de Oncologia. O problema da falta de relevância pode ser identificado como sendo de alta complexidade da informação, em uma Área multiprofissional, de natureza multidimensional, bem como em função do caráter de urgência das ações nos ambientes de trabalho e de seu impacto na vida das pessoas nos diferentes segmentos que estão envolvidos.

Foi identificado no universo do problema estudado um conjunto de elementos que lhe atribuem este alto grau de complexidade, conforme mencionado. Seus elementos identificados são: a Área de Cuidados Paliativos, diferentes tipos de profissionais que nela atuam, o Instituto Nacional de Câncer, a Área de Saúde integrada a várias Áreas. A percepção do problema teve como imediata consequência a noção do conjunto de fatores que dele fazem parte. Estes elementos estão descritos ao longo deste trabalho. Também foram identificados como parte de nosso problema de investigação: o diferencial no uso da informação que, além de ter diferentes aplicações no cotidiano profissional, tem importância diferenciada para cada profissional, dependendo de sua específica necessidade. Esta característica é denominada no presente trabalho como relevância relativa – a informação que é relevante para um profissional pode ter outro grau de importância para outro profissional; a produção científica para tomada de decisão clínica, o que cada profissional quer como informação para insumo de sua ação e para apoio à sua tomada de decisão. Para cada um, Cuidados Paliativos se apresenta de um jeito diferente, em decorrência da natureza funcional de sua profissão em saúde. Em correspondência com essa natureza, a terminologia para cada grupo profissional difere para cada tipo de interesse, de forma que cada usuário quer de CP aquilo que é significativo para si e seu perfil funcional, diferentemente dos outros tipos de profissional. Esta dimensão, a relevância relativa, que foi

identificada no decorrer deste estudo, e considerada de fundamental importância para seu desenvolvimento e para a compreensão da natureza do problema, está contemplada em maiores detalhes mais adiante.

Este conjunto diverso de elementos, apresentados acima e descritos ao longo do trabalho, é considerado como ponto central do estudo desenvolvido nesta pesquisa. Depois que cada elemento das Áreas que fazem parte do trabalho foi identificado, houve a necessidade de buscar junto à fundamentação teórica de cada Área uma melhor compreensão e identificação dos pontos de convergência e de divergência. Sendo assim, foram delimitados seus significados, estruturando suas relações, como elaboração de algumas propostas direcionadas para minimizar os problemas de informação apontados. Diversos fatores podem ser considerados para a implementação de projetos em instituições públicas, para a construção de repositórios de informação especializada. Estes fatores estão interligados, formando um conjunto onde todos podem ser, ao mesmo tempo, causa e consequência, dentre os quais podemos destacar: o avanço de pesquisas que proporciona e é contemplado com a maior circulação de informação entre os pares. Com as maiores possibilidades de acesso à informação na atualidade, pode ser observado um crescente interesse da sociedade em geral por condutas de saúde, que se tornou possível com a popularização da ciência através de seus canais de divulgação, onde o crescente avanço das tecnologias de informação tem importante papel neste cenário. A inserção da Internet no cotidiano da comunidade científica e da população em geral trouxe mudanças significativas no comportamento informacional das pessoas, transformando as relações entre emissores e receptores de informação. Suaíden (2007) afirma que a Sociedade da Informação trouxe importantes alterações no comportamento do indivíduo, que passou a ser mais crítico e contextualizado.

A década de 90 foi marcada por três grandes acontecimentos que contribuíram enormemente para romper diversos paradigmas relacionados com o ciclo documental, desde o processo de criação da informação em ciência e tecnologia até a sua disponibilização para o usuário... Intangibilidade, conectividade, velocidade e inovação passaram a ser palavras-chaves na nova sociedade... Essa passagem de sociedade industrial para sociedade da informação trouxe novos e grandes desafios para o profissional da informação. O maior desafio, no entanto, foi que essas inovações permitiram a construção de um usuário mais crítico, que utiliza

predominantemente a informação em tempo real. (SUAIDEN, 2007, p. 2)

Considerando a afirmação acima, pode ser identificado o objetivo deste trabalho, que é buscar contribuir para atender de forma específica a necessidade diferenciada de informação. Está incluído aqui também compreender a urgência pela demanda de informação de profissionais que atuam numa área de alta complexidade. Pode ser observado que estes profissionais, que atuam num ambiente complexo onde as urgências de atendimento são componentes de seu universo, são conhecedores da inserção das novas tecnologias em seu cotidiano, e exigem rapidez no atendimento de suas necessidades informacionais bem delimitadas. Embora a informação tenha cada vez mais relevância em várias áreas do conhecimento, sendo objeto de muitos estudos, ao iniciarmos este trabalho, sentimos dificuldades em recuperar materiais que contemplassem os problemas da representação da informação em Cuidados Paliativos. A representação da informação na Área de Saúde, que objetiva o atendimento às múltiplas necessidades dos diferentes profissionais que atuam em diversos contextos, tem encontrado na Ciência da Informação um ambiente propício para seu desenvolvimento. A característica interdisciplinar da Ciência da Informação nos mostra que seu objeto de estudo, nas suas diferentes formas, está presente em todas as áreas do conhecimento onde se precisa de informação e onde ela é usada. Saracevic (1996), analisando a evolução das relações interdisciplinares onde os problemas entre informação e comunicação estão presentes, afirma:

A interdisciplinaridade foi introduzida na CI pela própria variedade da formação de todas as pessoas que se ocuparam com os problemas descritos. Entre os pioneiros havia engenheiros, bibliotecários, químicos, linguistas, filósofos, psicólogos, matemáticos, cientistas da computação, homens de negócios e outros vindos de diferentes profissões ou ciências. Certamente, nem todas as disciplinas presentes na formação dessas pessoas tiveram uma contribuição igualmente relevante, mas essa multiplicidade foi responsável pela introdução e permanência do objetivo interdisciplinar na CI. (SARACEVIC, 1996, p. 51)

Desta forma, o desenvolvimento desta pesquisa procurou, a partir da identificação de um problema, a busca por informação específica, que faz

parte do cotidiano do INCA, além de reunir alguns elementos considerados fundamentais em sua composição, listados a seguir:

- a) através da escolha das fontes, delimitar onde foram feitas suas análises, as bases escolhidas, observando as fontes mais utilizadas pelos usuários, que manifestam o problema, onde a informação obtida não atende à sua necessidade específica;
- b) a partir da compreensão do perfil funcional dos profissionais que compõem o universo deste problema, identificando assim suas específicas necessidades, estabelecer uma sentença de busca aplicando de forma sistemática, diferenciada e específica;
- c) contemplar a pesquisa no HCIV, por ser considerada uma das instituições de referência nacional na Área de Cuidados Paliativos;
- d) considerar que, numa Área de alta relevância em Saúde, este estudo pretende contribuir como facilitador para o desejado acesso à informação, minimizando significativamente suas dificuldades.

Para estudar como a informação em CP está representada, para que possa estar disponível ao usuário, ou seja, como recuperar informação direcionada para as diversas necessidades dos diferentes profissionais, são apresentados a seguir o conjunto de elementos que compõe o problema.

Ao longo deste trabalho pretendemos lembrar sempre que, estando o mesmo perpassando por duas Áreas distintas: Ciência da Informação e Saúde, com suas sub-áreas, sentimos a necessidade de buscar descrever seus componentes para melhor compreensão do público leitor de qualquer Área do conhecimento que o acesse. Por este motivo, o leitor de alguma das Áreas aqui contempladas poderá encontrar informação familiar que seja de seu próprio domínio, mas entenderá que os leitores das outras Áreas podem precisar destes elementos esclarecedores sobre Áreas que não lhe são familiares, aqui descritos.

4 ELEMENTOS DO AMBIENTE INFORMACIONAL

Pode ser observada uma demanda por acessibilidade à informação específica, por representantes de diferentes formações profissionais e com diversos perfis funcionais. Esta demanda em uma instituição de Saúde está relacionada à forma como os componentes do estoque informacional estejam disponíveis para que seja suprida pelos usuários. Os mecanismos que são usados, para que a necessidade de informação seja atendida de forma rápida e específica, precisam ser estruturados de maneira adequada ao atendimento, observando-se a forte e complexa demanda por parte dos profissionais de Saúde. Este trabalho tem sua relevância em função da alta complexidade dos elementos que o compõem: a questão da representação da informação, a amplitude do tema informação em saúde, a importância das questões de saúde, a natureza do domínio do conhecimento Oncologia. Seus elementos são objetos de muitas pesquisas para tratar de inúmeros problemas e dificuldades na abordagem do tema Cuidados Paliativos em Oncologia. Pela relevância observada em cada um de seus componentes, inclui descrições de seus elementos. Com isto torna-se possível melhor situar o leitor na Área que não seja sua especialidade. Sua interseção em, pelo menos, duas Áreas distintas, Ciência da Informação e Oncologia com suas sub-áreas, são incluídas ao longo do trabalho. O tema aqui desenvolvido está vinculado a uma preocupação com a intervenção no mundo real, no cotidiano contemporâneo. Está inserido num universo onde a demanda por informação específica com resposta rápida é constante. Morin (1999, p. 36) afirma que “o conhecimento das informações ou dos dados isolados é insuficiente. É preciso situar as informações e os dados em seu contexto para que adquiram sentido”. É necessário conhecer cada elemento que forma o conjunto deste trabalho. O atendimento a esta necessidade objetiva desvendar a complexidade do cenário onde se desenvolve. A seguir serão apresentados os elementos componentes deste trabalho que fazem parte do problema e que irão compor o texto.

4.1 O Ambiente Institucional

A história do Instituto Nacional de Câncer (INCA) começa na década de 30 do século XX, com a reorientação da Política Nacional de Saúde, devido ao aumento da mortalidade por doenças crônico-degenerativas, inclusive o câncer. Desde então vem atuando, em diferentes momentos de sua trajetória, em áreas estratégicas, como prevenção e detecção precoce, formação de profissionais especializados desenvolvimento da pesquisa e geração de informação epidemiológica. Possui como tradição um enfoque assistencial que se reflete de maneira marcante na sua produção bibliográfica. No desenvolvimento deste trabalho foi observado como a predominância da assistência se reflete em vários momentos da informação bibliográfica. O INCA se destaca como órgão auxiliar do Ministério da Saúde no desenvolvimento e coordenação das ações integradas para a prevenção e o controle do câncer no Brasil. Possui quatro Unidades Hospitalares que fornecem atendimento nas especialidades distintas em Oncologia: (Hospital do Câncer I – que funciona como sede e com serviços de confirmação de diagnóstico de câncer, avaliação de extensão do tumor (estadiamento), tratamento e reabilitação; Hospital do Câncer II – que atua em Ginecologia; Hospital do Câncer III – que atende a pacientes com neoplasias da mama; Hospital do Câncer IV (HCIV) – que é a Unidade Hospitalar destinada a cuidados paliativos. Neste trabalho, onde temos como enfoque cuidados paliativos, serão apresentadas algumas informações sobre o HCIV objetivando situar o cenário onde nosso problema está inserido. Clancey (2006) em seu estudo observacional destaca como o ambiente de trabalho influencia em vários momentos de atuação dos profissionais envolvidos. A história da implantação do serviço de CP e a desta Unidade são bem significativas para o conjunto de memórias do INCA e da Oncologia no Brasil.

4.2 A Instituição Especializada

O Hospital do Câncer IV (HC IV) é a unidade de Cuidados Paliativos do INCA, responsável pelo atendimento ativo e integral aos pacientes portadores de câncer avançado, sem possibilidade de cura, assistidos pela Instituição. Tem como missão: “promover e prover cuidados paliativos oncológicos da mais alta qualidade, com habilidade técnica e humanitária”. Seu principal foco é a obtenção da melhor qualidade de vida a seus pacientes e familiares. A história da criação da Unidade Hospitalar dedicada aos Cuidados Paliativos no INCA remonta ao início do século XX. Desta forma pode ser relacionada desde a verificação de que nesta Instituição não havia um espaço destinado aos pacientes com estágio avançado da doença. Em virtude desta situação foi criado o Centro de Cancerologia, em 1937, como órgão do Serviço de Assistência Hospitalar do Distrito Federal, onde as bases de atendimento estavam instituídas no tratamento curativo. Neste contexto os pacientes com câncer avançado eram destinados à iniciativa privada. A criação do Centro de Cancerologia foi uma luta dos médicos sanitaristas, junto ao governo brasileiro, que buscavam alinhar o Brasil com outros países, cujos pacientes já encontravam centros de tratamento, e pela necessidade de local adequado para atendimento de um número de pacientes que se avolumava. Com o significativo número de doentes com possibilidade de resposta às terapêuticas curativas, a necessária implantação de um espaço que pudesse oferecer assistência aos pacientes com câncer avançado encontrava dificuldades. Mario Kroeff, médico sanitarista, cirurgião oncológico, unindo-se a forças políticas, consegue fundar, em 1939, a Sociedade de Assistência aos Cancerosos Incuráveis. Seu Estatuto trazia como finalidade a assistência material, afetiva e religiosa. No trabalho de Firmino (2004) é possível encontrar a narrativa, com depoimentos das dificuldades encontradas para a construção deste espaço. Este trabalho inclui também o delineamento de um perfil filantrópico e caridoso para quem necessitasse de Cuidados Paliativos. O atendimento na área de Cuidados Paliativos iniciou em 1986, no Hospital do Câncer II, através do Programa de Atendimento ao Paciente Fora de Possibilidade Terapêutica. Em 1989, em razão do crescimento no número de pacientes atendidos, o programa foi transformado em serviço, recebendo o nome de

Suporte Terapêutico Oncológico (STO) e ampliando suas atividades para um programa de visitas domiciliares. A implantação do serviço, um desejo bem antigo na Instituição, encontrou espaço. O interessante relato desta trajetória, até a inauguração do Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO) em 1998, depois denominado do Hospital de Câncer IV, como uma área física específica e leitos hospitalares voltados para pacientes com câncer avançado, é a concretização de um trabalho voltado para uma real necessidade. A criação deste espaço conjugou vários movimentos, incluindo ações em Instituições diferentes. Nesta etapa já se delineava o perfil de atendimento médico com assistência ambulatorial, hospitalar e domiciliar incluindo supervisão de casas de apoio. Em 1990 foi criado o Grupo Especial de Suporte Terapêutico Oncológico (GESTO), entidade filantrópica que dava apoio financeiro ao STO. Em 1991, o INCA inaugurou o primeiro serviço de Cuidados Paliativos do Hospital do Câncer I e com a proposta de trabalho cada vez mais consolidada. Em 1998 foi construída e inaugurada a Unidade de Cuidados Paliativos do INCA, inicialmente chamada de Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO). Paralelamente ao longo de toda a trajetória que culminou com a criação do CSTO no Brasil, houve o crescimento, em meados de 1986, das discussões sobre as questões de saúde e cidadania. Estas discussões trouxeram o fortalecimento de movimentos sociais e políticos que reivindicavam a reforma na Saúde. Estes fatores influenciaram fortemente a concepção, pela Dra Magda Rezende, do Programa de Atendimento aos Pacientes Fora de Possibilidades Terapêuticas (Pro-FPTA), que foi a origem em 1989 do Serviço Terapêutico Oncológico (STO). Este serviço é considerado o início do Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO). Em 2004, a unidade recebeu o nome de Hospital do Câncer IV (HC IV), unificando a nomenclatura dos hospitais do INCA, por solicitação dos próprios pacientes e familiares. Eles se sentiam excluídos da Instituição, quando eram encaminhados para os Cuidados Paliativos. A Unidade trabalha com equipes multiprofissionais. Conta com uma estrutura organizada para o atendimento aos pacientes nas modalidades de: consultas ambulatoriais, visitas domiciliares, internação hospitalar e serviço de pronto atendimento.

4.3 A Área Profissional de Cuidados Paliativos

Foi verificada a necessidade de melhor compreensão, pelo profissional da informação com sua trajetória focada, por opção, na Área de Saúde, o que este complexo universo inclui: uma Instituição de Saúde que atua em Controle de Câncer, no segmento de Cuidados Paliativos. Foi necessário buscar na literatura informação que proporcionasse um aprofundamento no tema. Foi verificado de imediato que há algumas variações quanto à identificação do início da prática em Cuidados Paliativos. Neste trabalho optou-se por adotar como sendo seus primórdios situados no século IV, por considerar que estes dados históricos, ao comporem sua trajetória enquanto campo de prática em saúde, fornecem elementos para sua melhor compreensão. Durante a fase exploratória sobre o tema percebeu-se que Cuidados Paliativos está presente em diversas áreas de saúde. É relevante quando houver diagnóstico de uma doença na qual foram esgotadas todas as possibilidades de cura. Neste estudo este campo de prática está relacionado com a área da Oncologia. Desde tempos remotos, as sociedades oferecem apoio e conforto aos seus doentes e àqueles que estão morrendo. Em seu artigo, Pessini (2005) destaca que o conceito e a prática de Cuidados Paliativos vêm sofrendo alterações com o tempo. O autor ressalta a importância de contextualizá-lo, integrá-lo com os diversos cuidados de saúde, apontando sua aplicação à medicina curativa. Neste mesmo trabalho cita dois conceitos distintos para o termo, apresentados pela Organização Mundial da Saúde (OMS), que em 1990 definiu cuidados paliativos como:

Cuidado ativo total de pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo. Controle da dor e de outros sintomas e problemas de ordem psicológica, social e espiritual são prioritários. O objetivo dos cuidados paliativos é proporcionar a melhor qualidade de vida para os pacientes e seus familiares.(ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1990)

Em 2002 a OMS redefiniu o conceito de cuidados paliativos, colocando ênfase na prevenção do sofrimento. Eis o novo conceito:

Cuidados paliativos é uma abordagem que aprimora a qualidade de vida, dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual .(ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2002)

Fatores como industrialização, urbanização e aumento da expectativa de vida da população podem ser considerados como causas para o aumento da incidência de doenças crônico-degenerativas, dentre as quais pode ser destacado o câncer. A urbanização e o aumento da expectativa de vida modificaram hábitos e trouxeram uma maior exposição a agentes cancerígenos. O avanço das pesquisas na área de saúde contribui para o crescimento da expectativa de vida. O olhar dos cuidados está voltado para a necessidade de começar o tratamento paliativo com a intervenção de uma equipe multidisciplinar no momento do diagnóstico. Esta nova prática veio mudar o que antes era feito num estágio mais avançado da doença e, também do sofrimento do paciente. Este conjunto de fatores tem contribuído para o crescimento de serviços de atendimento em cuidados paliativos.

Pode ser observado que, a partir da década de 60, fortaleceu-se, principalmente na Inglaterra, uma nova filosofia assistencial ao paciente com doença avançada, o moderno movimento hospice. Esta mudança trouxe um repensar, pelas classes médica e governamental, de suas práticas e condutas. Esta reforma do pensamento esteve direcionada para as pessoas portadoras de doenças sem perspectivas de cura. Esta nova ação está baseada no cuidado humanizado, que está na filosofia assistencial conhecida como Cuidados Paliativos. Com a adoção pela Organização Mundial de Saúde, a partir da década de 80, desta filosofia, foi notado seu expressivo crescimento na Oncologia.

4.4 O Sistema Institucional de Informação Especializada

O Sistema Integrado de Bibliotecas do INCA é composto por Bibliotecas nas Unidades Hospitalares, pela Área temática Controle do Câncer e,

paralelamente, pelo desenvolvimento de diversos projetos, que o colocam na promoção do desenvolvimento de ferramentas, possibilitando a organização e difusão de sua produção bibliográfica. A primeira Biblioteca do Instituto Nacional de Câncer foi criada em 1964 com o objetivo de atender à demanda interna dos profissionais do INCA. A Biblioteca possui hoje o maior acervo especializado na área de Oncologia do Brasil, prestando serviços às comunidades científicas, interna e externa. Em 1999, foi implantado o Sistema Integrado de Bibliotecas do INCA (SIBI/INCA), formado por seis bibliotecas, distribuídas nos hospitais do Instituto, na Coordenação de Prevenção e Vigilância, Coordenação de Ensino e Divulgação Científica e Divisão de Patologia. Atualmente, atendendo ao planejamento da unificação dos endereços do INCA, a instituição possui três Bibliotecas instaladas nas Unidades Hospitalares HCI, HCII e HCIII/IV⁵. O SIBI/INCA possui um extenso acervo de títulos de periódicos, livros, teses, dissertações, monografias, fitas de vídeo e CD-ROM, que podem ser solicitados pelos usuários externos através de sua rede de bibliotecas e por usuários internos através da intranet do Instituto. Todo material está inserido, de forma descentralizada pela equipe da Biblioteca em cada Unidade, no sistema CARIBE. Este sistema está disponível para consulta apenas na intranet. Foi desenvolvido a partir de 1993, com o objetivo de tornar disponível, primeiramente para o público interno e, posteriormente para o público externo, o acervo das Bibliotecas do INCA. Sua instalação está centralizada no HCI e a estrutura da base permite a inclusão dos tipos de materiais do acervo (monografia, dissertação, tese, livro). Permite recuperação pelos campos de autor, orientador, palavras do título e pelo assunto. Utiliza para indexação a linguagem documentária Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), descrita mais adiante. Apresenta, entre outros recursos, um campo para inclusão de termos livres, o que permite a inserção de palavras que não sejam permitidas pelo DeCS, mas que possam ampliar as chances de recuperação do material pelo pesquisador. O SIBI/INCA participa como Instituição parceira no projeto de Áreas Temáticas BVS/MS (Biblioteca

⁵ As Unidades Hospitalares III e IV estão localizadas num mesmo terreno e são duas Unidades com ampla independência em suas instalações e serviços.

Virtual em Saúde do Ministério da Saúde). Este projeto disponibiliza espaços virtuais de disseminação de fontes de informação sobre temas de destaque no setor saúde, geradas pelo Ministério da Saúde e instituições parceiras. O projeto busca fundamentalmente o resgate da produção técnico-científica, normativa, educativa e cultural em oncologia, vigilância, prevenção, detecção precoce, tratamento, cuidados paliativos e controle de câncer com vistas a dar visibilidade a essa produção pela criação da área temática e da inserção do INCA no Projeto BVS-Saúde Pública Brasil. Os dados que alimentam as bases disponíveis neste espaço virtual são capturados da produção científica do INCA em seus diferentes suportes e formatos. Inclui palestras, folhetos e qualquer outro material que possa levar informação sobre câncer. A base de dados SIBI/INCA é uma das fontes que alimenta a Área Temática Controle de Câncer. Este estudo considera a representação da informação na área de Cuidados Paliativos na base do INCA um problema. Lança também um olhar para a informação inserida neste novo produto, considerando sua disponibilidade para a comunidade científica. A necessidade de divulgação e a visibilidade da produção científica podem ser apontadas como fatores que propiciaram a implantação do projeto Área Temática Controle de Câncer no Instituto Nacional de Câncer (INCA). Observa-se uma crescente necessidade de levar mais informação de forma simultânea e rápida a um maior número de pesquisadores e, também à população em geral. Esta forte demanda cria um ambiente fértil para conjugar esforços interinstitucionais visando à construção de repositórios de informação especializada. Pode-se considerar que a informação está mais acessível, cada vez a um maior número de pessoas que não precisa de intermediários para acessá-la. Mas, ao mesmo tempo, existe uma demanda crescente por informação especializada, localizada em fontes científicas seguras, utilizadas com diversos propósitos. Como já mencionado, a predominância da área assistencial tem importante destaque no conteúdo da produção bibliográfica recuperada internamente nas suas bases de dados. Foram notados reflexos de forma bem significativa quando foram executadas, desde o início deste trabalho, as buscas para recuperação de material que fosse pertinente à especificidade das necessidades dos especialistas. Percebe-se que o produto gerado internamente, fruto dos trabalhos de conclusão dos cursos promovidos pelo INCA, enfoca de forma predominante a experiência

vivenciada pelo profissional. Este, naquele momento como um especializando, produz material bibliográfico sob o enfoque de sua Área. Descreve um assunto que lhe tenha despertado interesse, pela exigência de apresentação de um documento que formalize sua finalização do curso.

4.5 O Sistema Regional de Informação Especializada

O Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde, que utiliza sua antiga sigla BIREME ⁶ – Biblioteca Regional de Medicina – como era chamada, é uma Instituição que se localiza na cidade de São Paulo, Brasil, junto à Universidade Federal de São Paulo. Foi fundada em 1967 por meio de acordo entre a Organização Pan-Americana da Saúde / Organização Mundial da Saúde (OPAS/OMS) e o Governo do Brasil - Ministério da Saúde, Ministério da Educação, Secretaria Estadual da Saúde de São Paulo e a Escola Paulista de Medicina/Universidade Federal de São Paulo. A sigla BIREME dá nome também ao portal que inclui diversas bases de dados e serviços. Estes são resultado de trabalho cooperativo entre Instituições participantes: nacionais e estrangeiras. A atuação da BIREME se dá por meio da cooperação e do trabalho em rede, para disponibilizar a profissionais da saúde de qualquer país o acesso a publicações da área nos acervos das bibliotecas e dos arquivos, nacionais e de instituições internacionais. A Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) é o modelo de programa desenvolvido pela BIREME em cooperação com instituições locais, nacionais e internacionais, das áreas da saúde para disponibilizar através de seu portal o acesso a referências bibliográficas em espanhol, português e inglês (além de outros idiomas), principalmente a produção científica da América Latina e do Caribe. Pelo portal da BVS é possível acessar documentos como artigos científicos, monografias, trabalhos de congressos, teses, entre outros tipos de conteúdos. É possível acessar os textos completos desses documentos a partir do portal da BVS ou solicitar serviços como fotocópias para sua aquisição, quando não disponíveis de forma integral para acesso via Internet. A BVS

⁶ BIREME – história. Disponível em:

http://new.paho.org/bireme/index.php?option=com_content&view=article&id=33&Itemid=43&lang=pt. Acesso em: 9 out. 2011.

representa uma notável inovação, que tem contribuído para que a Região se atualize sistematicamente em metodologias, tecnologias, produtos e serviços contemporâneos de informação, conhecimento e evidência científica nos sistemas de pesquisa, educação e atenção à saúde, de acordo com as condições sociais, econômicas e culturais da região. A operação da BVS e das Redes Associadas tem contribuído de modo radical para a visibilidade, acessibilidade, o uso e impacto das fontes de informação da América Latina e do Caribe. Permite assim acesso às fontes internacionais de referência. Em 2010, a média mensal de acesso ao site regional da BVS e redes associadas SciELO foi de 20 milhões de acessos, e em toda a rede se estima mais de 30 milhões de acessos por mês, o que revela que a BVS é uma das principais iniciativas mundiais em informação científica e técnica. Sua página, disponível na internet, possibilita acesso a bases de dados fornecendo ao pesquisador tipos de busca e recuperação que permitem a visualização dos resultados de formas diferentes. Neste trabalho optou-se pela utilização do método integrado, pois este possibilita que a busca seja feita simultaneamente em todas as suas bases. Este tipo de acesso permite que os resultados sejam reunidos em grupos – “clusters” – que podem levar a uma grande quantidade de refinamentos a partir de uma pesquisa inicial. Importante acrescentar que a Instituição se faz presente nos importantes encontros de profissionais de Saúde. Neles divulga seus serviços, promovendo cursos de capacitação, objetivando maior divulgação de seus recursos.

4.6 O Vocabulário Especializado

O vocabulário estruturado e trilingüe DeCS – Descritores em Ciências da Saúde,⁷ foi criado pela BIREME – Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde – para uso na indexação de artigos de revistas científicas, livros, anais de congressos, relatórios técnicos, e outros tipos de materiais, assim como para ser usado na pesquisa e recuperação de assuntos da literatura científica nas bases de dados LILACS – Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde, MEDLINE – Literatura

⁷DeCS. Disponível em : <http://decs.bvs.br/>. Acesso em: 3 jun. 2011.

Internacional em Ciências da Saúde, e outras. Foi desenvolvido a partir do vocabulário controlado MeSH (Medical Subject Headings), Cabeçalhos de Assunto, da Área médica da Biblioteca Nacional de Medicina dos Estados Unidos, com o objetivo de permitir o uso de terminologia comum para pesquisa em três idiomas (português, espanhol e inglês), e proporcionando desta forma um meio consistente e único para a recuperação da informação independentemente do idioma. O DeCS integra a metodologia LILACS e é um componente integrador da Biblioteca Virtual em Saúde - BVS. Tem como finalidade principal servir como uma linguagem única para indexação e recuperação da informação entre os componentes do Sistema Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde, coordenado pela BIREME, e que abrange em torno de 37 países na América Latina e no Caribe, permitindo um diálogo uniforme entre 600 bibliotecas. É atualizado anualmente e permite que sejam sugeridos novos termos através de comprovação de ocorrência na literatura. Sua utilização em sub-áreas bem específicas da Saúde e em expansão, com crescimento recente de produção bibliográfica, como por exemplo Cuidados Paliativos, Gerontologia, apresenta uma defasagem em sua atualização/aplicação. Esta defasagem se reflete no cotidiano do profissional que, em sua prática, tem dificuldades em representar a informação contida no material bibliográfico a ser inserido nas bases. É muito comum não ser localizado o descritor que reflita o seu conteúdo específico. Este problema tem sido amenizado com a inserção de um campo de termos livres nas planilhas de trabalho dos aplicativos utilizados nas bases. Este campo permite que sejam incluídas palavras que representem e recuperem assuntos contidos nos documentos, e que ainda não constem como descritores na ferramenta DeCS.

4.7 O Sistema Mais Volumoso de Informação Especializada

O PubMed, desenvolvido pelo National Center for Biotechnology Information, NCBI, é uma das bases mantidas pela National Library of Medicine (em português: Biblioteca Nacional de Medicina dos Estados Unidos da América). Utiliza o tesauro denominado Medical Subject Headings.

PubMed é um base de dados que possibilita a pesquisa bibliográfica em mais de 21 milhões de referências de citações para material bibliográfico da Área biomédica, publicados em revistas científicas e livros *online*. Suas citações podem incluir *links* para conteúdo de texto completo da PubMed Central e sites *web* dos editores. Seus múltiplos recursos permitem uma série de refinamentos que possibilitam buscas bem específicas. Dentre os vários recursos, denominados “limites”, que os pesquisadores tem a possibilidade de utilizar, podemos destacar: data de publicação, tipo de artigo, gênero, espécie humana ou animal, uma variada possibilidade de idiomas, faixa etária que o artigo pode abranger. Sua página disponível na Internet – <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/> – disponibiliza também tutoriais de curta duração, onde o passo-a-passo de acesso aos seus recursos pode ser acompanhado como treinamento para utilização da base: gratuito, de fácil acesso, em linguagem bem simples aliando som e imagem. A quantidade e a comprovada cientificidade do material disponível lhe fornecem destaque como uma importante possibilidade de acesso à informação em Saúde.

5 MARCO TEÓRICO – CONCEITUAL

A possibilidade de acesso cada vez maior à informação especializada de forma rápida objetiva suprir necessidades informacionais de profissionais, contribuindo para seu melhor desempenho. Na Área de Saúde a informação é considerada como elemento importante onde busca e acesso são atividades freqüentes de seus profissionais. Estas buscas objetivam um melhor desempenho de suas múltiplas atividades cotidianas. Também possibilitam oferecer melhores condições de saúde e qualidade de vida, minimizando sofrimento dos portadores de vários tipos de patologias incluindo as doenças crônico-degenerativas. A área de Saúde é considerada um universo de alta complexidade com múltiplos problemas. Esta Área pode ser vista também como um segmento com marcante índice de utilização de tecnologias. Estas estão direcionadas para seu melhor desempenho, onde é possível observar a forte presença das tecnologias da informação. Nesta área, informação e conhecimento são considerados como elementos de destaque em sua construção e desenvolvimento. A literatura produzida e as diferentes fontes de informação se tornam alvo de estudo. Os processos de organização e representação da informação são fundamentais para proporcionar a recuperação e o acesso. O tema deste trabalho busca na Ciência da Informação fundamentos teóricos para seu desenvolvimento. Para isto vem se apoiar em estudos tais como de Pinheiro (2004) onde “todos os campos do conhecimento alimentam-se de informação, mas poucos são aqueles que a tomam por objeto de estudo e este é o caso da Ciência da Informação”. É na Ciência da Informação que o problema da representação da informação busca apoio para sua compreensão voltado para uma Área de alta complexidade em Saúde – Cuidados Paliativos em Oncologia. Este trabalho se insere em dois eixos temáticos. Um eixo é o da Ciência da Informação, onde busca fundamentação teórica, para o desenvolvimento do tema representação da informação. O outro eixo é o da Saúde focalizando cuidados paliativos, no universo da Oncologia, numa Instituição responsável pelas políticas de Controle de Câncer. Sendo assim o marco teórico conceitual tenta contemplar a literatura destes dois temas distintos, que estão juntos neste estudo, porém não esgotam aqui suas específicas complexidades. Cada eixo, por si só, já possibilita

vastas considerações. Depois de ser identificado o problema, com assuntos convergentes, que se tornaram uma proposta de trabalho, verificou-se a necessidade que fossem definidos separadamente. Sendo assim, considerou-se necessário buscar, na literatura dos assuntos envolvidos, material que proporcionasse um maior acesso aos seus componentes que os tornam tão complexos, levando a uma possível compreensão do nosso tema. Para Ginez de Lara (2004):

Um dos instrumentos fundamentais para tal estruturação dos significados é a definição, que permite, dentre as inúmeras possibilidades de organização, a determinação do campo de interpretação do termo e sua inserção em um campo temático... sendo um enunciado que descreve um conceito permitindo diferenciá-lo de outros conceitos associados... (GINEZ DE LARA, 2004, p.1)

desempenhando papel fundamental na organização dos termos. Observa-se que para entender um conceito é necessário decompor seus elementos, suas partes. Neste mesmo texto (op.cit.,2004) estão incluídas algumas definições que foram consideradas importantes pois fazem parte do conteúdo deste trabalho. A autora define que “termo é uma palavra contextualizada no discurso, tendo, conseqüentemente, um referente de interpretação. É uma designação que corresponde a um conceito em uma linguagem de especialidade”. Buscou-se em outros autores, presentes em diferentes Áreas do conhecimento além da CI, como a Lingüística, procurando olhares diferentes para termo. Krieger e Finatto (2004) trazem definições de termo de diversos autores. Estes autores apresentam numa visão abrangente, onde “termo compreende umas vertentes conceituais, expressando conhecimento e fundamentos dos saberes”. Durante o desenvolvimento deste trabalho foi necessário verificar as diferenças entre vários termos identificados nas diferentes abordagens dos profissionais envolvidos, devido à influência que estas diferenças exercem na recuperação da informação específica. Kobashi (2007) considera que “os termos possuem valores, sejam eles da ordem da extensão, da intenção, da equivalência semântica ou da implicação”. Esses valores relacionais (sinonímia, hiperonímia e antonímia, por exemplo) são descritos tanto na língua comum quanto em linguagens artificiais. Foi incluída neste trabalho a definição de

vocábulo, pois em alguns trabalhos citados esta palavra é encontrada. Em Ferreira (2007) é encontrada a definição “palavra que faz parte de uma língua, termo”. Neste trabalho, então, vocábulo é considerado sinônimo de palavra.

5.1 Representação da Informação e Relevância

O primeiro eixo temático deste trabalho é a representação da informação. A própria escolha dos termos deste eixo, representação da informação, foi antecedida de uma longa reflexão. Foi considerado que, o que originou o trabalho foi a observação da dificuldade encontrada pelos diferentes profissionais de uma Área na busca por informação específica. Foi estabelecido como objeto de estudo <representação da informação> e, fundamentalmente por isto, este eixo não foi denominado representação do conhecimento. O que se observa, no desenvolvimento deste estudo, é a informação que está disponível, as dificuldades encontradas na localização de informação específica. Neste trabalho entende-se que o profissional busca informação para fundamentar algumas necessidades pontuais e orientadas para um propósito (assistência, atividades acadêmicas, produção científica). Esta informação, que é fruto do conhecimento de quem a produziu e que, através de sua assimilação, por quem a encontra e identifica, poderá se transformar em novo conhecimento disponibilizado como informação. No trabalho onde Brascher e Café (2008) abordam, sob o olhar da Ciência da Informação, as várias formas encontradas na literatura para utilização dos termos informação e conhecimento, também apresentam a discussão sobre sua utilização. As autoras propõem uma reflexão sobre os mesmos, afirmando que: *“questões relacionadas a ambigüidades conceituais, que ocorrem nas diversas áreas do conhecimento, devem ser refletidas com base na sua legitimação pela comunidade”*. As autoras, depois de analisarem diversas definições de diferentes autores, concluem que *“... apesar de serem conceitos que se inter-relacionam fortemente, informação e conhecimento possuem características que os distinguem...”*. Para definir representação da informação buscou-se em um dicionário geral e em algumas fontes da área de Ciência da Informação, identificando-se em textos o que já se escreveu sobre representação, informação e representação da informação. Representação, para Mora (1978),

é usado como um vocábulo geral que pode referir-se a diversos tipos de apreensão de um objeto intencional. Assim, se aborda representação para se referir à fantasia intelectual ou sensível no sentido de Aristóteles; à impressão direta ou indireta, no sentido dos estóicos; à apresentação sensível ou intelectual interna ou externa de um objeto intencional, ou representação, no sentido dos escolásticos; à reprodução na consciência de percepções anteriores combinadas de vários modos, à imaginação no sentido de Descartes à apreensão sensível, diferente da conceitual, no sentido de Espinosa; à percepção, no sentido de Leibniz; à idéia no sentido de Locke e de Hume; à apreensão geral, que pode ser intuitiva, conceitual ou ideal, de Kant; à forma do mundo dos objetos como manifestação da vontade, no sentido de Schopenhauer, etc. Em Ferreira (2007), tentando selecionar significados aplicáveis à área de informação, encontramos que: representar, entre algumas outras definições é <ser a imagem ou a reprodução, significar, denotar, reproduzir, descrever>; representação, dentre outras definições, podemos destacar < aquilo que a mente produz, o conteúdo concreto do que é apreendido pelos sentidos, a imaginação, a memória ou o pensamento; informação dentre outras definições merece destaque <tudo aquilo que, por ter alguma característica distinta, pode ser ou é apreendido, assimilado ou armazenado pela percepção e pela mente humanas, fato de interesse específico, conhecido graças a observação, pesquisa>.

Para *informação* buscamos novamente em Ferreira (op.cit., 2007) onde pode ser encontrado um grupo de definições passíveis de serem aplicadas ao contexto deste trabalho:

Ato ou efeito de informar (-se); fatos conhecidos ou dados comunicados acerca de alguém ou algo; tudo aquilo que, por ter alguma característica distinta pode ser ou é apreendido, assimilado ou armazenado pela percepção ou mente humanas; ... fato de interesse específico, conhecido graças a observação, pesquisa e análise”. (FERREIRA, op.cit., 2007)

Informação em sua etimologia nos remete ao latim *formatio* e *forma*, também sinônimo de *notícia*. A palavra informação tem sido usada em diferentes contextos, podendo ser encontrada na linguagem cotidiana no sentido de algo comunicado. Podemos incluir também informar, dizer, como

sinônimos para *informação*. Várias áreas do conhecimento a utilizam, mas poucos fazem dela seu objeto de estudo como faz a Ciência da Informação. Para trazer a definição desta palavra na Área da Ciência da Informação, que é uma das vertentes deste trabalho, foi consultado o “DeltCi Dicionário Eletrônico de Terminologia em Ciência da Informação (c2007-2008)”, onde:

No âmbito da Ciência da Informação trans e interdisciplinar que propomos e defendemos tem uma dupla funcionalidade semântica. Refere um fenômeno humano e social que compreende tanto o dar forma a idéias e a emoções (informar), como a troca, a efetiva interação dessas idéias e emoções entre seres humanos (comunicar). E identifica um objeto científico, a saber: conjunto estruturado de representações mentais e emocionais codificadas (signos e símbolos) e modeladas com/pela interação social, passíveis de serem registradas num qualquer suporte material (papel, filme, banda magnética, disco compacto, etc.) e, portanto, comunicadas de forma assíncrona e multi-direccionada. (DELTCI Dicionário Eletrônico de Terminologia em Ciência da Informação c2007-2008)

Esta definição pode ser considerada, pela sua abrangência, pertinente para sua aplicação ao trabalho, fundamentando, inclusive, a escolha do nome do eixo, representação da informação, que agora descrevemos.

Para McGarry (1984) a informação pode ser entendida como algo que recebemos do exterior e que serve de base para decisões que tomamos no decorrer da nossa vida diária, deve ser representada de algum modo, podendo ser imediata (direta) ou mediata (escrita/registrada). É preciso um veículo, ou seja, sinais, signos, símbolos socialmente aceitos e significativos, para que haja troca de informações. A linguagem é o principal método usado para tornar público o pensamento. A palavra, sua unidade básica, ganha sua identidade não isoladamente, mas em função de seu lugar dentro do sistema. O significado se dá pela combinação do nosso conhecimento das regras de linguagem criadas no contexto social.

No trabalho de Wersig e Neveling (1975) estão focalizados diversos fenômenos pertinentes para a Ciência da Informação. Os autores verificam a polissemia do termo informação, ao fazerem sua análise semântica identificando seis diferentes abordagens para seu uso e significado na CI. Foi considerada a importância e pertinência do tema informação. A partir deste

interessante trabalho, onde os autores elaboram sua análise de informação voltada para a CI, foi elaborado um esquema. Este esquema apresentado abaixo é uma tentativa de síntese das diversas abordagens identificadas.

<i>‘Informação’ como objeto possível da “ciência da informação”⁸</i>		
Tipos de abordagens	Voltada para ...	Comentários
Estrutural	Matéria	Estruturas da natureza constituem informação
Conhecimento	Conhecimento elaborado	Onde informação pode ser confundida com conhecimento
Mensagem	Sinônimo de mensagem	Inclui variantes de mensagem, não considerando o significado da mensagem
Significado	Significado da mensagem	Aceita somente o significado da mensagem como informação”
Efeito	Orientada para o receptor	Ocorre como um efeito específico de um processo específico ou não
Processo	Como o próprio processo	Processamento humano de dados, processo de comunicação com um fim específico

FIGURA 2 – Diferentes abordagens para informação (CARVALHO, IMC, 2011)

Dentre esta diversidade de acepções para informação na CI, é importante observar que neste trabalho o termo é aplicado no contexto do problema da representação da informação que é procurada para um fim específico. Onde os autores consideram que “a informação são dados de valor no processo decisório”. Como foi identificado na metodologia escolhida, processo decisório, utilizando *tomada de decisão* como termo autorizado nas

⁸ Elaborado a partir de (WERSIG, NEVELING ,1975).

bases de dados utilizadas, é um dos fatores de relevante importância na busca por informação na Área de Saúde.

Dodebei (2002) descreve, fazendo algumas considerações a partir de um modelo de caráter sistêmico. Considera que representação da informação é composta, assim, de dois elementos: objetos como coisas que queremos representar e propriedades que descrevem como características de tais coisas. Ainda segundo Dodebei, observa-se o nascimento e a evolução das expressões ‘representação do conhecimento’ e “representação da informação” na Ciência da Informação, na busca pelo termo <representação>.

Kobashi (1996) analisa a preocupação teórica com a organização e a representação de informação, considerando como fato recente. Depois de relatar a evolução do tratamento da informação, traz as relações da análise documentária com a Linguística e a Inteligência Artificial. Apresenta um conjunto de restrições pragmáticas que devem ser levadas em conta nas pesquisas relacionadas à organização e representação de informações documentárias. No texto apresenta várias definições para representação: busca em Ferreira (1990) como reprodução daquilo que se pensa; traz da tradição filosófica como diversos modos de apreensão de um objeto; na Linguística - como um conceito associado ao aparecimento da imagem verbal-mental, no falante; encontra na Documentação termo como um “conceito pré-teórico, associado, de um lado, à descrição de aspectos que identifiquem materialmente os documentos (catalogação) e, de outro, ao processo e ao produto da condensação de conteúdos de textos, ou seja, a indexação e a elaboração de resumos (processos) e aos próprios índices e resumos (produtos). No Seminário <Diálogos interdisciplinares: organização da informação e terminologia> (2009), Kobashi aponta para a importância crescente do uso da terminologia na sociedade contemporânea. A autora destaca que este uso surge como condição para se chegar ao conhecimento e se aprender ciência. Na sua apresentação, fez importantes observações das diferenças entre: palavra, termo e descritor. Observa que a comunicação especializada se faz através da confluência dos diferentes tipos de linguagem. Enfoca que a linguagem documentária, que tem como unidade o descritor, traduz conhecimento para que haja condições de circulação.

Foram feitas buscas em algumas publicações especializadas, utilizando recursos da tecnologia da informação que permitem acesso de forma rápida ao texto integral. Na busca na publicação *Ciência da Informação*, revista editada pelo Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia – IBICT, com a expressão <representação da informação> podem ser destacados os artigos:

- Perspectivas para o estudo da área de representação da informação, de Campos (1996), onde apresenta uma síntese do desenvolvimento das pesquisas que estão sendo realizadas na área de representação e recuperação da informação visando à elaboração de sistemas de conceitos>.
- <Representação e economia da informação> Marcondes (2001,p. 64) discute o papel da representação na atual economia da informação e do conhecimento. Apresenta a representação em seus aspectos antropológicos, culturais, cognitivos e filosóficos. Afirma que *representação é...*,

um processo ocorrendo na mente de alguém, produzindo nesta mente algo distinto do objeto a que se refere. A representação então relaciona o objeto que ela representa com a mente que o percebe é parte de um complexo processo cognitivo. (MARCONDES, 2001,p. 64)

Em Hjørland (2002), que apresenta a representação da informação como uma das etapas da recuperação da informação:

...descreve, sumariza e codifica as fontes primárias de informação para facilitar sua busca seletiva e sua localização efetiva. São assim construídas representações – temáticas e não temáticas – que oferecem diferentes pontos de acesso às fontes primárias de informação: tema, autor, título, palavras-chave ou descritores, resumo, etc. (HJORLAND, 2002)

Outra tentativa de localização de material sobre recuperação da informação foi realizada através de um buscador não especializado, no caso <http://www.yahoo.com.br>. Objetivou-se a localização de material além das fontes “tradicionais” já utilizadas e, considerando que estes buscadores são, ainda, muito utilizados na localização de informação especializada. Uma base

de dados especializada em CI, BRAPCI, despertou interesse por ser disponibilizada por uma instituição pública, a Universidade Federal do Paraná. Ela possibilita busca específica de interesse deste trabalho, representação da informação. Nos resultados foi possível visualizar referências e resumos, todos com acesso a texto integral, em diferentes formas de abordagem sobre “representacao da informacao”. Foi possível verificar que diversas Áreas buscam intersecção com a CI e trazem seus respectivos problemas. Observou-se que, em 46 trabalhos recuperados, uma parcela bem pequena estava relacionada a estudos na Área da Saúde. Alguns trabalhos já haviam sido acessados na busca feita na revista Ciência da Informação. Foi necessário identificar questões de interesse buscando a relação com o tema deste trabalho, verificando as possibilidades de sua aplicabilidade. Destaca-se aqui o artigo de Van der Laan e Alvorcem (2007) num relato de caso onde as autoras verificaram: o grau de correspondência entre a terminologia utilizada para representação da informação em diferentes bases de dados de um grupo selecionado de bibliotecas universitárias e a terminologia utilizada no discurso de especialistas da CI. Através da análise do sistema de recuperação da informação de cada base, utilizando o vocabulário dos especialistas em CI, estabeleceu um quadro comparativo. Nele “calcula os índices de revocação, silêncio, precisão e ruído na recuperação da informação”. O estudo permite relacionar os problemas encontrados. Sugere estratégias para melhor funcionamento do sistema de recuperação da informação através da reavaliação da política de indexação empregada nas Unidades que foram alvo do estudo. Um outro artigo que se destaca, Biolchini (2001), especialmente por ter como referência as bases de conhecimento da área médica. O autor analisa a relação entre informação e cognição mostrando fatores, como a explosão informacional, que implicam na quantidade de informação que o profissional precisa assimilar. Soma-se à singularidade peculiar do seu exercício profissional, acarretando problemas na seleção, adequação e aplicabilidade em cada caso particular. Consideramos a pertinência deste estudo quando se tangencia com este trabalho, como no trecho abaixo, dentre outros:

A informação deve ser simultaneamente disponível, acessível, atualizada, confiável, útil, e aplicável. De outro modo, sua importância enquanto conhecimento especializado tende a se diluir e a se perder, pelo fato de não atender os requisitos necessários que possam conferir à informação obtida um grau satisfatório de qualidade e de valor científicos, bem como de segurança enquanto elemento de suporte ao exercício da decisão médica.”(BIOLCHINI, 2001)

Esta afirmação do autor pode ser aplicada a este trabalho e, vem se alinhar ao tema que aqui se desenvolve, quando sintetiza a problemática informacional na área médica. Desta forma evidencia as necessidades informacionais distintas desta área. Amplia para outros profissionais de Saúde e suas dificuldades na localização de informação específica. Ao apresentar seu primeiro eixo, representação da informação, percorre-se desde as definições de seus componentes buscando na literatura mais geral e também na mais específica seus componentes. Com isto o objetivo é situá-lo, contextualizando-o com o outro objeto de estudo.

Cotidianamente, a cada momento, as pessoas precisam buscar diferentes tipos de informações práticas para atender suas diferentes necessidades. Nem sempre a informação encontrada vem de encontro às necessidades potenciais de quem a busca. Pode não ser assimilada e não causar qualquer modificação, não atendendo às expectativas. Nesta situação se diz que a informação não é relevante. Desta forma, um outro elemento que foi considerado necessário inserir neste trabalho é o de relevância aplicado à informação. Encontrou-se em Ferreira (op.cit., 2007) para relevância “qualidade de relevante, grande valor ou interesse, importância”. Em Lopes (1985) foi localizado um estudo que avalia a importância dos Serviços de Indexação e resumo em Bibliotecas onde define que “relevância é a capacidade do sistema em fornecer respostas que realmente correspondam à questão proposta”. No desenvolvimento deste estudo pode ser observado como é difícil para o pesquisador ter correspondido esta afirmação em suas atividades de busca por informação específica. Não se pretende incluir neste estudo a medida do grau de relevância, que é considerado como o julgamento do usuário. Saracevic (1971) definiu relevância como “*uma medida de eficácia do contato entre uma fonte e um destinatário num processo de comunicação*”.

A figura abaixo busca sintetizar o universo sobre relevância descrito por Saracevic.

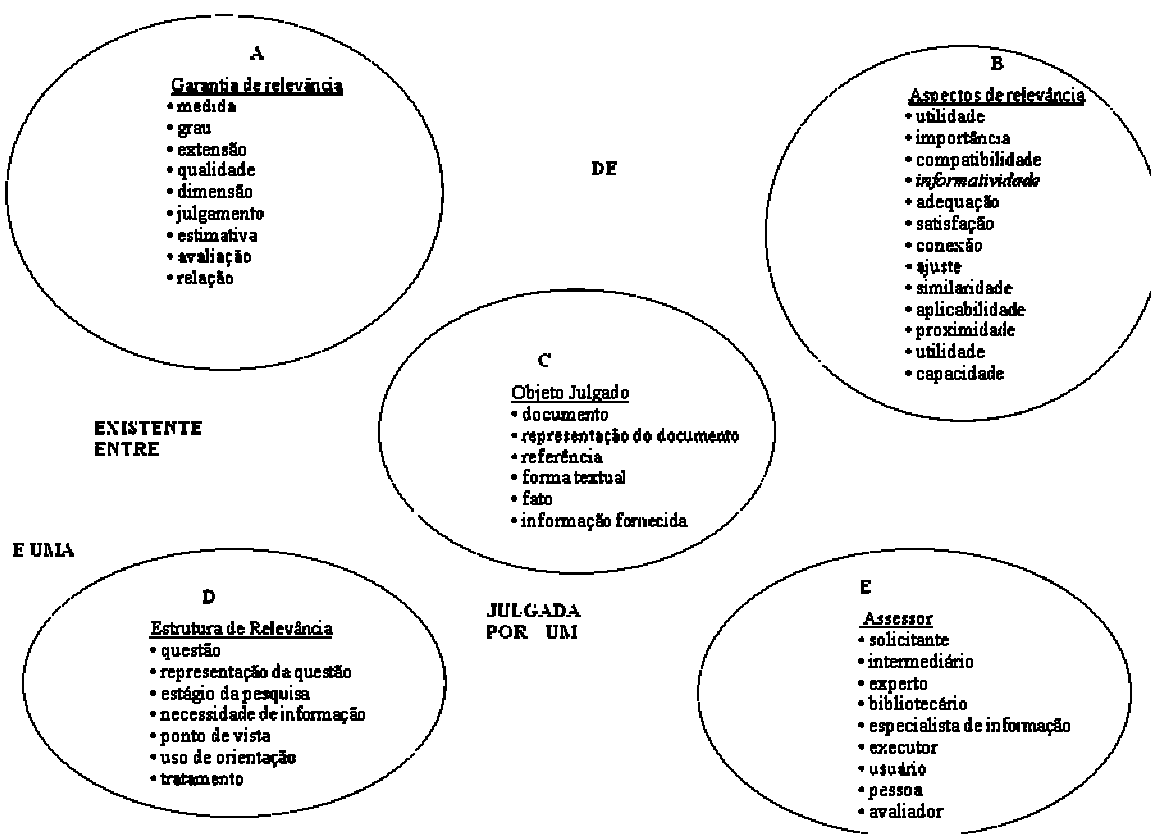


FIGURA 3- Definição de relevância (SARACEVIC, Tefko, apud PINHEIRO, 2010)

Foi considerado necessário trazer a questão da relevância aplicando o que já foi citado anteriormente ao nosso ambiente, informação em Saúde. Esta necessidade se relaciona à importância das mudanças ocorridas com a inserção das tecnologias de informação em nosso cotidiano. Atualmente o profissional que busca a informação se vê diante de múltiplas possibilidades de acesso e, necessita avaliar também a qualidade e credibilidade desta informação. O grande número de possibilidades de acesso à informação permite uma variedade de buscas embora não corresponda ainda ao atendimento das reais necessidades dos usuários. No caso das necessidades informacionais de profissionais de Saúde este problema pode ser considerado importante, pois está diretamente relacionado à atuação profissional. Este cenário envolve um ambiente de alta complexidade e de múltiplos problemas.

Com a frequência cada vez maior do hábito de busca por informação em rede, considerou-se importante poder incluir o conceito de relevância aos sistemas de informação. Para sistema de informação consideramos aqui como uma das ferramentas de apoio ao trabalho dos profissionais de saúde. Estas ferramentas incluem importantes recursos de tecnologia de informação, que estão presentes nas bases de dados, sendo que algumas fazem parte deste trabalho. Em sua tese, Pinto (2000) aborda o papel dos sistemas públicos de informação direcionados para tomada de decisão e define:

Sistema de Informação em Saúde é um mecanismo de coleta, processamento, análise e transmissão de informação necessária para se organizar e operar os serviços de saúde e, também, para a investigação e o planejamento com vistas ao controle de doenças e que o propósito do sistema de informação em saúde é selecionar os dados pertinentes a esses serviços e transformá-los na informação necessária para o processo de decisões, próprio das organizações e indivíduos que planejam, financiam, administram, provêem, medem e avaliam os serviços de saúde. (PINTO, 2000)

Sendo assim, este trabalho pretende, ao utilizar algumas bases, entender todo este mecanismo de busca e recuperação. Esta etapa traz um olhar mais crítico, fundamentado nos resultados obtidos, apoiando-se na literatura, tanto da Ciência da Informação quanto de Cuidados Paliativos, que fundamentam este trabalho.

5.2 Caracterização da Área do Conhecimento

O segundo eixo temático deste trabalho é a Área do conhecimento. Podemos afirmar que Saúde é uma Área de alta complexidade, envolvendo uma multiplicidade de elementos que demandam esforços dos profissionais envolvidos em suas várias instâncias. Entendemos neste trabalho que *Área de Saúde* está relacionada ao que encontramos denominado também como *Ciências da Saúde* que incluem áreas de estudo relacionadas com a vida, a saúde e a doença. Dentre as várias Áreas de Saúde, onde pode ser observada forte demanda de atuação e, que é composta por um conjunto de naturezas distintas, este trabalho pretende focalizar Cuidados Paliativos numa instituição referência em Oncologia, onde podem ser identificadas diversas

especialidades profissionais. Saunders (2002) relata que o início dos trabalhos no St Christopher Hospice estavam concentrados nas “doenças malignas”, mas que as pesquisas e o trabalho em Cuidados Paliativos passou a incluir outras situações tais como: problemas cardíacos terminais, escleroses múltiplas, AIDS e várias outras doenças terminais. Este trabalho focaliza Cuidados paliativos em Oncologia, onde foi verificado o problema abordado neste estudo, mas reconhece que pode pretender ser aplicado em outro momento nos diferentes segmentos em que CP atua. Como podemos verificar na figura a seguir, a Área de Saúde inclui vários tipos de cuidados e também vários problemas, onde destacamos Oncologia e Cuidados Paliativos.

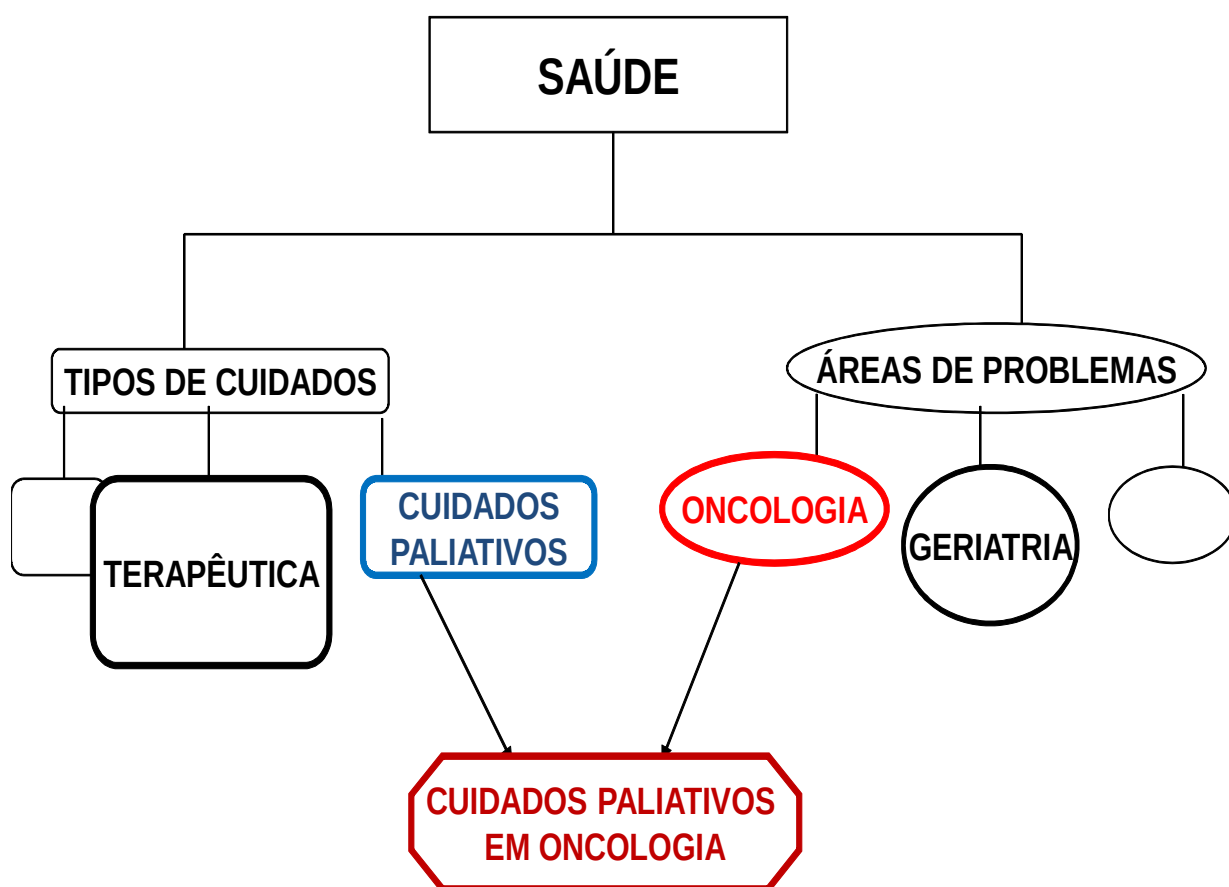


FIGURA 4 – Composição da Área de Cuidados Paliativos em Oncologia. (CARVALHO, I.M.S., 2011)

Esta Área se situa em um universo de alta complexidade, entendendo como universo o campo inteiro onde este trabalho se desenvolve. Esta alta complexidade pode ser identificada nas suas diferentes dimensões: no seu assunto em si, nos diferentes tipos de problemas de Saúde incluídos, se caracteriza pelas diferentes necessidades dos diversos usuários que possuem múltiplos objetivos. As múltiplas dimensões que a tornam complexa mostram que necessita ser tratada de maneira específica. É necessário focalizar:

- quem são os usuários;
- o que eles fazem com a informação;
- o que eles necessitam;
- quais são suas características;
- quais são seus objetivos profissionais;
- qual é seu vocabulário.

Para o desenvolvimento deste trabalho, *Representação da Informação em Cuidados Paliativos em Oncologia*, são apresentados os componentes do problema:

- o ambiente onde ele se situa;
- os atores envolvidos;
- os tipos de necessidades informacionais destes atores.

Um dos problemas deste trabalho está relacionado à falta de recuperação de informação em Cuidados Paliativos em Oncologia. Os profissionais envolvidos neste campo de atuação encontram dificuldades em recuperar material científico. Este material precisa atender às diferentes necessidades informacionais dos profissionais. Cuidados Paliativos se caracteriza como uma prática complexa multiprofissional, na Área de Saúde, que envolve diferentes sub-áreas. Existe a prática de Cuidados Paliativos quando se diagnostica uma doença onde não há possibilidade de cura. Neste caso se inicia um acompanhamento, com a atuação de uma equipe multiprofissional, de acordo com as necessidades do paciente. Esta atuação envolve oferecer suporte ao paciente e objetiva proporcionar qualidade de vida durante esta fase da existência humana pessoal. Esta prática se inicia no momento do diagnóstico, permanecendo durante todo o tempo em que o paciente necessita de acompanhamento. Neste contexto estão envolvidos todos os profissionais que nela atuam e o mesmo se estende ao ambiente de vida do paciente, o que inclui seus familiares. É neste ambiente, no qual os

profissionais atuam em Cuidados Paliativos, que os mesmos vivenciam a necessidade de buscar sua informação. Neste ambiente também vão solicitar ajuda, para conduzir a busca da informação que precisam, para suprir suas diversas necessidades. Neste contexto, pode-se buscar em Clancey (2006) a possibilidade de um estudo observacional no ambiente natural onde os profissionais atuam. Neste ambiente eles podem ser vistos como atores sociais expressando e trazendo, através de suas questões, a complexidade do seu universo. Em alguns temas, e isto pode ser explícito na Saúde, tanto a prática quanto a teoria reúnem disciplinas distinta, com seus limites distintos. Este conjunto pode se unir sem perder suas características fundamentais. Foi observado que algumas abordagens teóricas que envolvem os elementos deste eixo precisam ser descritas, objetivando compreendê-los melhor. Neste trabalho este eixo que inclui: Saúde, Cuidados Paliativos, Oncologia, Controle de Câncer, será abordado sob o olhar do profissional da Informação. Foi necessário buscar na Ciência da Informação a fundamentação teórica para a compreensão e tentativa de resolução de seus problemas concernentes à informação. Durante a observação das dificuldades dos profissionais para a localização da informação específica, percebemos a necessidade de incluir alguns componentes deste eixo, que estão fora da CI, porém influenciam diretamente no desenvolvimento e na compreensão do problema. Encontramos um interessante trabalho de um profissional da CI, Fourie (2010), onde são abordadas a diversidade e a multiplicidade de contextos no comportamento da informação em Cuidados Paliativos. Neste trabalho, ela considera que estudos sobre informação em CP precisam observar a diversidade dos ambientes onde eles se desenvolvem. A autora inclui o olhar do profissional de informação em suas observações e alguns elementos que também estão presentes neste trabalho. Abaixo está uma figura de Fourie (op.cit., 2010), onde a autora procurou mostrar a diversa complexidade de elementos que compõem este Universo.

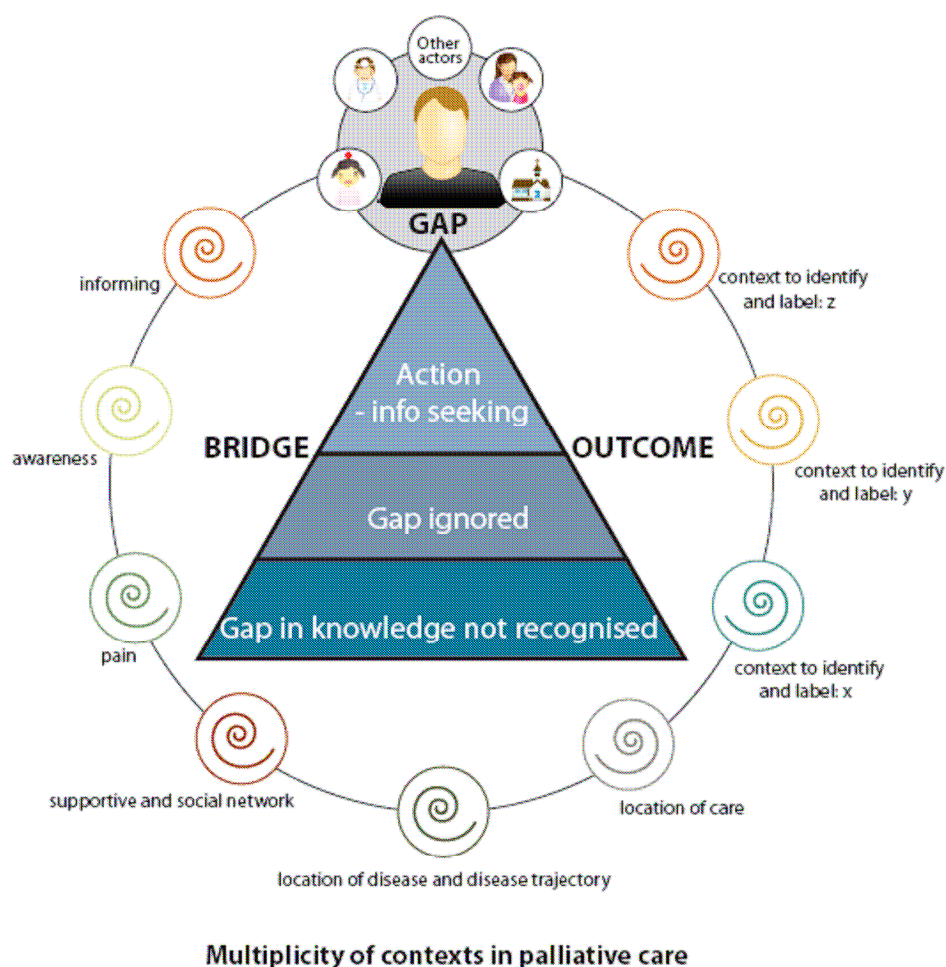


FIGURA 5 – Comportamento informacional em cuidados paliativos: uma reflexão exploratória na diversidade e multiplicidade. (FOURIE, Ina, 2011)

Durante todo o desenvolvimento deste trabalho, foi observado que, ao se situar em duas Áreas distintas, Saúde com enfoque em Oncologia e Ciência da Informação, alguns elementos destas Áreas deveriam fazer parte dos conceitos presentes na investigação. Sendo assim, tornou-se importante e necessário que fossem trazidos alguns fundamentos teóricos de cada campo do conhecimento envolvido.

Considera-se neste trabalho que Saúde é uma Área multidisciplinar, envolvendo especialidades e sub-especialidades, onde diferentes formações acadêmicas se encontram presentes e interagem, com objetivos comuns, sem

perda de suas particularidades na troca de práticas e saberes. A Saúde é, por si mesma, uma Área de alta complexidade, que envolve diversos problemas de diferentes naturezas e enfoques. O desenvolvimento de pesquisas, envolvendo os vários temas e profissionais na Saúde, integrando suas práticas, é campo fértil de estudo para a Ciência da Informação. De modo mais específico, o domínio especializado da Oncologia possui como característica a multidisciplinaridade e envolve profissionais que atuam na sua esfera de complexidade com suas diferentes abordagens terapêuticas. Na prática profissional, cada tipo de câncer, por exemplo, possui um tipo de tratamento e muitas vezes uma combinação de vários tratamentos. Na busca para definir Oncologia foi encontrado em Rubin (1977) que:

É o estudo dos problemas do câncer. Constitui o estudo de ampla variedade de neoplasias malignas de potencial letal. Área de atuação multidisciplinar na qual cada especialista participante opina sobre o plano de tratamento e sobre a utilização de métodos associados em vez de escolha de métodos exclusivos. (RUBIN, 1977)

Os avanços tecnológicos ocorridos nas Ciências em geral, que acarretam mudanças na Área de Saúde, podem também influenciar na formação e atuação de seus profissionais. Estes avanços podem, também, ser apontados como fatores de alteração no conceito e principalmente na atuação das equipes que atuam na Área de Cuidados Paliativos. Rodrigues (2004) contribui de forma significativa para a Área num estudo onde relata o ensino de Cuidados Paliativos em alguns países e no Brasil. Nele a autora ressalta que “o ensino de cuidados paliativos no Brasil, tanto nos cursos de Enfermagem como nos de Medicina, a literatura é limitada”. Esta afirmação pode vir a contribuir para o presente estudo, onde se verifica que existem dificuldades dos profissionais da Área em localizar informação que ainda é escassa. Silva e Hortale (2006) descrevem que Cuidados Paliativos “é reconhecido como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos indivíduos... e o controle dos sofrimentos físico, emocional, espiritual e social”, considerados como aspectos essenciais e orientadores em sua prática. Esta abordagem é uma das características do movimento hospice moderno que será descrito mais adiante. Aubin et al (1999), em seu estudo

do perfil de 476 médicos de Québec, levantou vários dados sobre estes profissionais, que atuam na prática em Cuidados Paliativos. Relata que 70% não têm formação na Área e que 87% praticam com colegas, em equipes. Estes dados podem levar à reflexão das dificuldades em buscar informação pela carência na formação, que, no entanto, não é o foco específico deste trabalho. O aprimoramento nos processos de recuperação da informação poderia, todavia, contribuir para suprir, pelo menos em parte, as dificuldades existentes no meio profissional com relação à busca de informação mais relevante. Os dados evidenciam uma das características da Área, que é a atuação em equipe, que está diretamente relacionada como um dos elementos deste estudo. Pode ser observado que Cuidados Paliativos (CP) reúne tanto em sua teoria, quanto em sua prática, um universo com uma multiplicidade de elementos que o tornam complexo. Taquemori e Sera (2008) descrevem CP como “um conjunto de atos multiprofissionais que tem como objetivo efetuar o controle de sintomas do corpo, da mente, do espírito e do social...”. Os autores ainda afirmam que este conjunto de atos se prolonga após o óbito com o atendimento aos familiares em seu luto. Esta complexidade se mostra no conjunto de informações que a Área produz, assim como nas dificuldades de localização de material bibliográfico pertinente às suas necessidades. Na tentativa de recuperar informação específica relacionada à atuação funcional, o profissional desta Área obtém como resultado um material disperso na literatura. Esta dispersão dificulta sua localização e o atendimento às suas necessidades pontuais e urgentes. Em Matsumoto (2009) encontramos que:

Os Cuidados Paliativos baseiam-se em conhecimentos inerentes às diversas especialidades, possibilidades de intervenções clínicas e terapêuticas nas diversas áreas de conhecimento da ciência médica e de conhecimentos específicos. (MATSUMOTO, 2009)

Este conjunto de fatores tem contribuído para o crescimento de serviços de atendimento em cuidados paliativos. O início da atuação dos Cuidados Paliativos está voltado para a necessidade do tratamento, com a intervenção de uma equipe multidisciplinar, no momento do diagnóstico de uma doença

sem possibilidade de cura. A figura abaixo sintetiza os momentos de intervenção de CP.

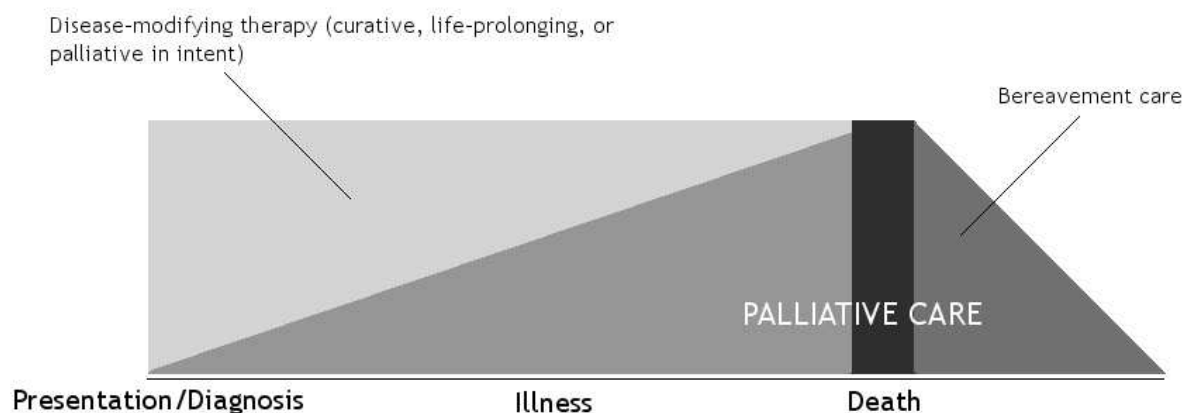


Figura 6- Cuidado contínuo (AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION. INSTITUTE FOR MEDICAL ETHICS, 1999).

Faull, Carter e Daniels (c2005) afirmam que “cuidado paliativo tem uma responsabilidade multidisciplinar”, onde vários profissionais de saúde estão envolvidos no atendimento dos seus serviços. A principal meta dos cuidados paliativos é possibilitar qualidade de vida ao paciente e de seus familiares. A Organização Mundial de Saúde o define (OMS, 2002):

Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais. (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2002)

É importante observar que é uma área multiprofissional onde o tema cuidados paliativos é comum, mas que tem diferentes olhares ou focos variando de acordo com a atuação de cada área. Este trabalho tem como objeto de estudo a informação em cuidados paliativos em Oncologia. Cuidados paliativos são também uma prática de atuação em outras abordagens como, por exemplo, na Geriatria, na Gerontologia, na Pediatria, aplicada a

doente sem possibilidade de cura. O foco é ser mantida a qualidade de vida do paciente mesmo sem a cura da doença.

Paliativo é uma palavra de origem latina, derivada de *pallium*, que significa paliar, acalmar e, por extensão, pode ser usada no sentido de algo que tem a qualidade de acalmar temporariamente uma dor. Buscando na história, o *paliar* é uma prática antiga, tendo sido inicialmente utilizada para definir espécies de albergues destinados ao conforto e a cuidados com peregrinos e viajantes. O mais antigo de que se tem notícia data do século V, denominado Hospício do Porto de Roma. Na época medieval, abrigaram peregrinos e doentes que utilizavam caminhos conhecidos na Europa. Já no século XVII, surgiram instituições de caridade de cunho religioso, que construíram abrigos para órfãos, pobres e doentes. Estas instituições possuíam características de hospitais que continham alas destinadas aos cuidados de doentes com tuberculose e alguns com câncer. Nesta época ainda, um cuidado leigo voltado para o lado espiritual e controle da dor. O paliar é uma prática antiga, e ainda não era denominada como a expressão utilizada na atualidade: cuidados paliativos. O que está no núcleo do conceito não é o tratar, o curar, mas a idéia de paliar, nos sentidos de aliviar ou controlar sintomas. O ser humano desde sempre se viu impotente diante de certas situações da vida, sendo que a própria noção de impotência e de aliviar é tão antiga quanto a humanidade. O paliar, do jeito que hoje está estruturado, vinculado a uma determinada especialidade, a um modo de fazer técnico, é uma concepção mais recente.

Em meados do século XX, inicia-se o movimento do Hospice moderno. Este movimento está fundamentado nos princípios dos cuidados e não da cura. Estes cuidados incluem também a família, a abordagem de uma equipe multidisciplinar, se estendendo ao paciente em domicílio e atendimento aos familiares após a morte do doente. Esta concepção atual foi

estabelecida com a enfermeira, assistente social e médica Cicely Saunders⁹. Em seus dados biográficos consta que ela foi enfermeira, depois treinada como assistente social em hospital e, depois, se tornou médica. Foi trabalhar numa instituição com este modelo de cuidado e sua sensibilidade com o sofrimento humano a levou a estudar Medicina, fazendo com que se dedicasse ao estudo do alívio da dor dos doentes terminais. A experiência neste trabalho a levou a publicar artigos fundamentais para o entendimento de necessidades destes doentes, tornando-a uma defensora dos cuidados no final da vida. Dois fatos marcaram o desenvolvimento da área:

- em 1967, Cicely fundou em Londres o St Christofer Hospice, que dá início ao Movimento Hospice Moderno e,
- no início da década de 70, o encontro de Cicely com a pesquisadora americana Elizabeth Kluber-Ross, nos Estados Unidos, que implementou a difusão do movimento Hospice no continente norte-americano.

A próxima figura apresenta um quadro que sintetiza os diversos momentos que podem ser identificados como a evolução dos CP.

⁹ Dama Cicely Saunders (nascimento 1918-morte 2005) foi educada em Roedean (1932-37), Colégio Sta Anna em Oxford (1938-1939; 1944-45). Foi treinada como enfermeira na Escola de Enfermagem Nightingale do Hospital de St Thomas de 1940 até 1945; qualificada como assistente social médica em 1947 e treinada como médica no Hospital Escola de Medicina de St Thomas de 1951 à 1957. (*Dame Cicely (born 1918 – died 2005) was educated at Roedean (1932-37), St. Anne's College Oxford (1938 – 1939 and 1944-45). She trained as a nurse at St Thomas's Hospital Nightingale School of Nursing from 1940-44; qualified AIMS (Medical Social Worker) in 1947 and trained as a doctor at St Thomas's Hospital Medical School (1951-57)*) (<http://www.stchristophers.org.uk/about/damecicelysaunders>))

Século	Ano	Lugar	Tipo de centro	Pessoa
V	400	Ostia	Hospício no Porto de Roma	Fabiola, discípula de São Jerônimo
XII	–	Europa	Hospícios e Hospedaria Medievais	Cavaleiros Hospitalários
XVII	1625	França	Lazaretos e hospícios	São Vicente de Paula e as irmãs de caridade
XIX	1842	Lyon	Hospices ou Calvaires	Jean Granier e a Associação de mulheres do Calvário
XIX	–	Prússia	Fundação Kaiserwerth	Pastor flinder
XIX	1879	Dublin	Our Lady's Hospice	Madre Mary Aikenhead e as irmãs Irlandesas de Caridade
XIX	1872	Londres	The hostel of God (Trinity Hospice), St Luke's Home e outros residenciais protestantes	Fundações Protestantes
XX	1909	Londres	St. Joseph's Hospice	Irmãs Irlandesas de Caridade
XX	1967	Londres	St. Christopher's Hospice	Cicely Saunders
XX	1975	Montreal	Unidade de Cuidados Paliativos do Royal Victoria Hospital	Balfour Mount

Fonte: SECPAL - Historia de los Cuidados Paliativos & el Movimiento Hospice, em <http://www.secpal.cm>, acessado em mar/2007 e traduzido pela autora.

FIGURA 7- Evolução do Movimento Hospice (OLIVEIRA, 2008 p. 29)

Foram identificados como pontos de atuação dos profissionais de Cuidados Paliativos que influenciam diretamente nas suas necessidades informacionais: a assistência que está situada no ambiente hospitalar e domiciliar. Também constam como elementos importantes de demanda por informação: produção bibliográfica para eventos científicos, atuação acadêmica na formação e atualização de membros de sua Equipe. Um forte setor de atuação em CP é o atendimento domiciliar. Existem publicações no

INCA que comprovam com estatísticas o significativo número de pacientes não internados atendidos. Foi necessário buscar na literatura material que pudesse trazer maiores informações sobre este segmento. A obtenção de informações que possibilitassem a identificação do vocabulário da vertente de atendimento domiciliar se mostrou importante. Rodrigues (2009) descreve o trabalho em equipe de CP oncológicos no ambiente familiar. Em seu trabalho a autora observa que o trabalho em Cuidados Paliativos é desenvolvido na perspectiva da integralidade, onde o paciente é visto de uma forma holística. Relata que este trabalho só é possível de ser realizado por uma equipe multiprofissional, onde os membros trabalham juntos e trocam informações com frequência. Esta forma de trabalho objetiva otimizar o tratamento dado ao paciente. Cada profissional traz sua bagagem de conhecimento, aumentando e apoiando as ações da equipe, onde o líder varia de acordo com a necessidade assistencial de cada situação encontrada pela equipe.

Estas necessidades de informação variam de acordo com a área profissional envolvida. Elas variam também de acordo com a necessidade específica do profissional: ele pode precisar acessar informação para sua atividade assistencial, onde seu paciente demanda uma ação específica emergencial, pontual ou rotineira. Neste caso, este profissional precisa obter de forma rápida esta informação. O profissional da Área de CP exerce diferentes atividades onde a informação específica é elemento importante. Além da atividade assistencial junto ao paciente e a seus familiares, este profissional busca informação para: ministrar treinamentos, elaboração de trabalhos para apresentar em eventos, atendimento à solicitação de trabalhos técnicos especializados, assessorias, consultorias e sua educação continuada que contribui para seu aperfeiçoamento profissional. A marcante presença das novas tecnologias no nosso cotidiano de forma tão natural, o que muitas vezes nem notamos o quanto as utilizamos, também trouxe mudanças no cenário das formas e possibilidades de acesso à informação. Para o profissional de Saúde os diferentes suportes de informação e as mudanças na forma de acesso poderiam facilitar a busca pela sua resposta e demanda. Esta demanda também pode influenciar na localização exata do material onde a informação pode estar depositada. Neste universo complexo que inclui elementos convergentes, mas distintos, a dificuldade na identificação da informação específica pode

vir a interferir no julgamento. Esta interferência pode ter consequência na tomada de decisão, que é uma das demandas dos profissionais envolvidos na Área. Dentro deste complexo universo, pode-se identificar como fatores de maior relevância para o problema: a diversidade de vocabulário se destaca, pois é fruto de uma característica da Área identificada como sendo a principal: a multiprofissionalidade. Segundo Jungermann (2000) “a representação depende fortemente, entretanto, do contexto dentro do qual é desenvolvida”. Apresenta neste trabalho duas correntes para descrever o conceito de racionalidade: a pessimista, onde o viés está na pessoa, e a otimista, onde o viés está na pesquisa. Este trabalho identifica duas particularidades distintas em CP: existe a particularidade do público envolvido e a particularidade do campo em questão. No caso da informação em Cuidados Paliativos, o que se busca desenvolver neste trabalho é a identificação do perfil de cada área profissional envolvido. Esta busca está direcionada à tentativa de proporcionar a recuperação da informação, voltada para o seu contexto, integrando à afirmativa do último autor acima citado. Cada profissional busca a informação sob o enfoque de sua prática e necessidade. Mas neste universo de informação seus elementos não se encontram isolados; a atuação da equipe, mesmo cada um tendo seu viés, se realiza de forma integrada com um objetivo comum: controle de sintomas do paciente. No texto de Evets, Mieg e Felt (2006), é considerado o comportamento individual, inserido no contexto social. Esta afirmação pode ser trazida para o estudo do fluxo da informação em CP. Pode ser observado que cada comportamento individual do profissional está inserido num contexto mais amplo que reúne todos numa mesma Área. Não se trata aqui, somente, de dois grupos distintos, como os autores acima consideram: especialistas e leigos. O foco principal do problema está voltado para usuários especialistas, de diferentes formações acadêmicas, que se agrupam sob uma mesma Área, com olhares e enfoques distintos com objetivo comum. Os vieses de julgamento e de representação, neste contexto, estarão relacionados às Áreas de formação destes profissionais, mesmo que haja uma visão holística do paciente. Seus momentos de julgamento e decisão estarão relacionados às suas competências nos momentos em que cada intervenção possa ser necessária. Hirs (1991) observa que existe uma complexidade no

processamento da informação. O autor aponta que “existem muitas linguagens” e a linguagem médica, em particular, apresenta várias palavras para o mesmo conceito. Acrescenta que definições oferecem a possibilidade de trabalhar com esta complexidade. Esta afirmação está em concordância com o problema principal deste trabalho: a questão da representação da informação. No caso do presente trabalho, o problema é mais amplo, pois não está restrito somente à linguagem médica. Estão incluídos aqui outros profissionais, com suas linguagens próprias, que atuam em CP. Uma outra observação que pode ser incluída é o momento da tradução para linguagem documentária, de uma linguagem natural. Algumas dificuldades podem ser encontradas em algumas bases de dados no momento da representação de conceitos sugeridos pelos artigos científicos. É muito comum acontecer que o vocabulário controlado não possui um termo adequado que contenha o conceito sugerido pelo autor. Este fenômeno pode ser interpretado como o descompasso entre o crescimento das ciências e a capacidade de atualização de algumas ferramentas de representação da informação. Um outro aspecto a ser observado é a complexidade do conhecimento em Saúde e, neste trabalho é abordada a alta complexidade da Área de Cuidados Paliativos. Zhang (2002) observa “a dificuldade dos sistemas de classificação em capturar todo o escopo do conhecimento médico”. Isto pode ser observado no cotidiano do profissional, que precisa classificar material bibliográfico, utilizando sistema de classificação adotado numa Unidade de Informação. Esta inadequação da ferramenta, que tem vários aspectos, é, hoje em dia, minimizada por sistemas de recuperação, que desenvolveram motores de busca que capturam os assuntos em diversos pontos de acesso do documento. Em seu trabalho, onde observa os problemas de representação dos conceitos em Saúde, a partir de uma perspectiva cognitiva, Zhang (op. cit., 2002) relata que a terminologia médica pertence a um complexo domínio da representação do conhecimento, que inclui várias sub-áreas das Ciências Cognitivas tais como Psicologia Cognitiva, Lingüística, Antropologia dentre outras. Apresenta, também, fundamentado em várias pesquisas, que há diferentes caminhos, modos, maneiras de representar e recuperar conceitos entre os especialistas e os novatos. Estes diferentes caminhos podem ser percebidos, no momento que um profissional novato ou um especialista solicita ou busca informação

específica. As exigências por informação especializada são diferentes entre eles. Em Goldman, Petrosino, Vanderbilt (1999) encontramos que:

Os experts (especialistas) fazem mais conexões internas sobre um assunto que pode levá-los a uma revisão e reflexão possibilitando um patamar mais elevado de aprendizagem diferentemente dos novatos que lêem o documento de uma forma mais linear sem estabelecer muitos elos. (GOLDMAN, PETROSINO, VANDERBILT, 1999)

Na prática cotidiana de atendimento à demanda por informação, num ambiente com marcante solicitação por atualização dos profissionais que atuam em Contrôlo de Câncer, podem ser verificadas diferenças no comportamento entre especialistas e novatos. Este não é o principal foco deste trabalho, mas em alguns momentos, estas diferenças influenciaram seu desenvolvimento. Tais distinções podem se refletir nas dificuldades de localização da informação específica, pontual requerida por um especialista, mas que ainda não foi “atingida” por um novato. Além desta observação, temos em Cuidados Paliativos o marcante elemento que é a multiprofissionalidade. Diferentes profissionais, com origens acadêmicas diferenciadas, compõem equipes heterogêneas, com objetivos comuns: cuidado ao mesmo paciente. Somada a esta questão, podemos observar nesta Área a questão dos múltiplos pontos de vista. Este aspecto pode ser considerado, como um motivo pelo qual, na recuperação, a mesma questão de busca pode fornecer um resultado com vários enfoques para os distintos profissionais. Considerando a própria diversidade da composição do nosso tema é possível também identificar a dificuldade na sua representação. No desenvolvimento do trabalho estão sendo verificadas as especificidades de cada elemento que o compõe. Entende-se que a compreensão e fundamentação de todos aspectos dos elementos pode ser o caminho para o atendimento às necessidades específicas de cada componente do problema.

A reunião de diversos profissionais, conforme encontramos em equipes que atuam em Cuidados Paliativos, evidencia a diversidade de vocabulário que é o problema principal deste trabalho. Esta reunião pode ser analisada, também, sob o aspecto de um grupo, mesmo heterogêneo, na condição de

processador de uma informação coletiva. Há necessidade de uma convergência de entendimentos, decisões e ações para assistência à demanda do paciente. Todos atuam em Cuidados Paliativos, cada um trazendo sua estratégia (onde estratégia pode ser entendida como fazer) ou até mesmo seu paradigma (que pode ser entendido como um modelo que se utiliza, geral ou específico, que pode estar relacionado à formação específica de cada profissional). Olson e Olson (1999) trazem esta questão como “grupos como processadores de informação”, onde pergunta como a individual representação da informação é compartilhada pelo grupo. Os autores ainda questionam se existe ou não disseminação entre membros do grupo, de seus modelos mentais do problema, e se este grupo se concilia para resolver o problema.

Observando toda esta diversidade de aspectos e dimensões que a Área comporta, foi elaborada figura que se encontra na próxima página e, que objetiva elencar os elementos que formam este universo onde foi identificado o problema. Nesta figura, Cuidados Paliativos comporta três vertentes. Cada componente se relaciona e interage com os outros. Nela procurou-se mostrar a forma complexa e dinâmica com que a Área é percebida neste trabalho.



FIGURA 8 – Cuidados Paliativos – componentes do problema (CARVALHO, I.M.C., 2011)

6 OBJETIVOS

6.1 Objetivo geral

- Estudar a representação da informação na área de cuidados paliativos, em relação aos diferentes profissionais de saúde, no sentido de contribuir para o aprimoramento do processo de busca e recuperação de informação científica relevante.

6.2 Objetivos específicos

- Mapear a representação da informação na área de cuidados paliativos, de acordo com os conjuntos de termos do vocabulário utilizado pelos especialistas da área, no sentido de identificar a sua relevância relativa no processo de busca e recuperação de material científico;
- Comparar as especificidades de objetivos e funções dos diferentes profissionais na área de cuidados paliativos, visando a desenvolver correlações com o vocabulário utilizado pelos especialistas da área;
- Propor diretrizes para uma revisão dos processos de indexação da literatura científica na base de dados do INCA, objetivando facilitar e aprimorar a realização do processo de busca e recuperação de material científico relevante e profissional-específico.

7 REVISÃO SISTEMÁTICA: Definição e Características

A demanda por informação que atenda de forma rápida e específica às necessidades de profissionais, com perfis funcionais distintos, com diferentes objetivos do seu uso, é uma realidade em diversas Áreas de atuação. Esta demanda exige, dos responsáveis pela gestão dos processos de disponibilização da informação, uma permanente busca por mecanismos que possibilitem otimizar a oferta de material adequado. Para subsidiar esta necessidade por informação específica e de qualidade, que proporcione o uso racional do tempo e dos recursos disponíveis, foi escolhida para este trabalho uma metodologia denominada Revisão Sistemática. Sendo assim, optou-se por uma revisão de literatura, e que, para ampliar a efetividade da mesma, foi realizada como uma revisão sistemática. Esta opção foi avaliada baseando-se em estudos que descreveram os dois métodos: revisão sistemática e revisão de literatura não sistemática, também chamada de revisão bibliográfica.

A revisão de literatura não sistemática foi definida por Vasconcelos (2004) como:

... estudos de estado da arte mais simples e descritivos, constituindo também um procedimento exploratório bastante utilizado para a avaliação da literatura dentro de pesquisas mais amplas". (VASCONCELOS, 2004)

Durante o desenvolvimento deste estudo foi verificado que este tipo de revisão não atende de forma adequada, às necessidades específicas dos profissionais que atuam em CP. Estas necessidades foram identificadas, com o objetivo de suprir a demanda por informação dos especialistas envolvidos nas diferentes vertentes funcionais de Cuidados Paliativos. Esta revisão bibliográfica apresenta características de estudos simples e descritivos do estado da arte. São desenvolvidos de forma exploratória sem planejamento registrado e não avaliado previamente.

Diferentemente da revisão sistemática, que é uma forma de pesquisa definida por Castro (s.d) como:

Uma revisão planejada para responder a uma pergunta específica e que utiliza métodos explícitos e sistemáticos para identificar, selecionar e avaliar criticamente os estudos, e para coletar e analisar os dados destes estudos incluídos na revisão". (CASTRO, s.d)

Esta metodologia não é exclusiva da Área de Saúde, podendo ser aplicada a outras Áreas do conhecimento, mas tem sido cada vez mais utilizada por esta, com êxito. Em Cooper e Hedges (1994, p. 20), pode ser identificado que “*research synthesis*” é definido como “o método ideal para responder uma questão sobre a generalidade de um resultado”. Os autores afirmam que este método amplia nosso conhecimento através da combinação e comparação de estudos primários. Estes autores denominam este método como “*research synthesis*”, anteriormente ao termo utilizado atualmente que é “*systematic reviews*”. A revisão sistemática (RS) tem sido o método aplicado, para possibilitar uma análise mais objetiva dos resultados. Biolchini et al (2007, p.134) apresentam que a revisão sistemática é:

... primariamente um processo baseado em informação através do qual cada passo metodológico precisa ser cuidadosamente e sistematicamente desenhado e controlado (usando um protocolo de pesquisa formal), para garantir a necessária consistência e robustez na obtenção dos resultados e conclusões”¹⁰ (BIOLCHINI, et al, 2007, p.134) (tradução nossa).

Sampaio e Mancini (2007, p. 84) definem RS como “*uma forma de pesquisa como fonte de dados a literatura sobre determinado tema... Particularmente úteis para integrar as informações de um conjunto de estudos realizados separadamente...*”. Para uma ampliação de sua efetividade, a presente revisão foi feita de forma estruturada, planejada, sistemática, evitando assim que pudesse ser tendenciosa, que apresentasse viés. Na revisão sistemática podem ser destacados: seu aspecto sistemático, seu planejamento de forma segura, de forma explícita, com a definição que antecipa à execução, podendo ser aplicada em épocas diferentes, isto é, podendo ser reaplicada, redefinida e re-executada. Este método possibilita, de forma clara e explícita, o acesso a material bibliográfico sobre determinado assunto. O método permite a incorporação de um espectro maior de resultados relevantes. Pode

¹⁰ Systematic review is primarily an information-based process throughout which each methodological step must be carefully and systematically designed and controlled (by using a formal research protocol), in order to guarantee the necessary consistency and robustness of the obtained results and conclusions.

ser verificado, em alguns autores, um grupo de diferenças, vantagens, desvantagens entre revisão sistemática e não sistemática. Em Biolchini et al (op.cit. 2007 p. 136) são listados diversos pontos que evidenciam que a revisão sistemática (RS) é uma metodologia específica, que nos leva a um passo além de uma simples visão ampla do problema. Estes autores (op.cit. 2007, p.137) acrescentam que, além de ter como objetivo estabelecer um processo mais formal e controlado de investigação, rejeitando a introdução de vieses que a revisão não sistemática não permite, a RS não é simplesmente um “rearranjo” do que se conhece. Afirmam que a RS consiste num novo tipo de abordagem metodológica de fazer pesquisa com um propósito integrado. No trabalho sobre RS, do grupo Research Matters Programme Officers (2000, p.2), encontra-se a afirmação que na área médica a revisão sistemática pode ser definida como explicitamente formulada, reproduzível, de forma organizada e atualizada. O Grupo identifica os efeitos das intervenções em cuidados de saúde, utilizando para isto métodos estruturados, sempre definidos antes do início da revisão, e listam suas vantagens. Atallah e Castro (1998), ao destacarem a importância deste tipo de abordagem, a consideram “um método moderno para a avaliação de um conjunto de dados simultaneamente”. Estes autores também listam vantagens e desvantagens da RS. O quadro a seguir apresenta uma síntese dos pontos identificados nos autores que abordaram o tema. Os autores expõem algumas características, fazendo uma comparação entre a revisão sistemática e a revisão não sistemática.

QUADRO COMPARATIVO				
CRITÉRIOS PARÂMETROS	REVISÃO SISTEMÁTICA		REVISÃO NÃO SISTEMÁTICA	
	Pontos positivos	Pontos negativos	Pontos positivos	Pontos negativos
PLANEJAMENTO	Critérios a priori Consistente Sistemático		Consulta espontânea a pares	Sem planejamento Falta de rigor
EXPLICITAÇÃO	Todas as etapas			Insuficiente, inexistente
REPRODUTIBILIDADE	Reaplicável Redefinível Reexecutável Comparável			Dificuldades em repetir
EXECUÇÃO	Sistemática, ordenação dos processos			Aleatória
ABRANGÊNCIA	Ampla Definida			Reduzida Indefinida
ANÁLISE DOS RESULTADOS	Critérios a priori Sistemática			Aleatória
DURAÇÃO		Mais longa	Mais curta	

FIGURA 9 – Revisão sistemática X Revisão não sistemática (CARVALHO, I.M.S., 2011)

7.1 Revisão Sistemática: aplicabilidade

Buscou-se na literatura sobre RS as definições de suas etapas. Biolchini et al (op. cit. 2007, p. 141) resumem o processo de realização da RS em três grandes etapas : planejamento da revisão, execução da revisão e análise da revisão e, explodem estas etapas na figura apresentada abaixo (p. 142) “Gabarito de protocolo da revisão sistemática” onde as detalham incluindo sub-etapas.

1. Question Formulation 1.1. Question Focus 1.2. Question Quality and Amplitude - Problem - Question - Keywords and Synonyms - Intervention - Control - Effect - Outcome Measure - Population - Application - Experimental Design 2. Sources Selection 2.1. Sources Selection Criteria Definition 2.2. Studies Languages 2.3. Sources Identification - Sources Search Methods - Search String - Sources List 2.4. Sources Selection after Evaluation 2.5. References Checking 3. Studies Selection 3.1. Studies Definition - Studies Inclusion and Exclusion Criteria Definition - Studies Types Definition 3.2. Procedures for Studies Selection	3.3. Selection Execution - Initial Studies Selection - Studies Quality Evaluation - Selection Review 4. Information Extraction 4.1. Information Inclusion and Exclusion Criteria Definition 4.2. Data Extraction Forms 4.3. Extraction Execution - Objective Results Extraction I) Study Identification II) Study Methodology III) Study Results IV) Study Problems - Subjective Results Extraction I) Information through Authors II) General Impressions and Abstractions 4.4. Resolution of divergences among reviewers 5. Results Summarization 5.1. Results Statistical Calculus 5.2. Results Presentation in Tables 5.3. Sensitivity Analysis 5.4. Plotting 5.5. Final Comments - Number of Studies - Search, Selection and Extraction Bias - Publication Bias - Inter-Reviewers Variation - Results Application - Recommendations
---	--

FIGURA 10- Gabarito de protocolo da revisão sistemática (BIOLCHINI, et al. 2007)

Foram identificadas descrições das etapas em Castro (op.cit., s.d.) que apresenta em 9 passos agrupados em 3 estágios esquematizando com os detalhes em 3 figuras; Egger e Smith (1997, p. 25) que apresentam em uma caixa os 8 passos com seus itens detalhados para condução de uma RS; também em Sampaio e Mancini (2007, p.85) são apresentados 5 passos que foram descritos numa figura. Foi encontrada a aplicação da RS no artigo de Eizerik e Manfroi (2008) onde descrevem a revisão de literatura de forma sistemática para avaliar a eficácia da atenção farmacêutica no manejo da dislipidemia.

Reunindo os passos ou etapas localizados na literatura citada podem ser apresentadas como componentes da RS:

- definição ou formulação da pergunta;
- escolha das fontes de busca;
- definição dos critérios de inclusão e de exclusão;
- seleção dos estudos;
- avaliação da qualidade dos estudos;
- apresentação dos resultados.

Será descrito a seguir como estas etapas foram utilizadas neste trabalho.

7.1.1 Formulação da pergunta

A partir da escolha da metodologia de pesquisa, denominada revisão sistemática, algumas etapas precisam ser consideradas. A primeira etapa é definir a pergunta ou uma questão bem formulada e clara, a partir do problema de pesquisa já determinado anteriormente. Atallah e Castro (op. cit. 1998), ao apresentarem um “passo-a-passo” para o preparo da RS, alertam para a importância desta etapa afirmando que “questões mal formuladas levam a decisões obscuras”. Para Biolchini et al (op.cit., 2007), a pergunta está relacionada à expectativa que o pesquisador tem para a RS que inicia. Na pergunta devem constar, de forma clara e explícita, os objetivos da pesquisa. Sampaio e Mancini (op.cit., p. 85) apontam que, como em qualquer investigação científica, “uma boa revisão sistemática requer uma pergunta ou uma questão bem formulada e clara”. Para definir a pergunta adequada ao problema, que é foco deste trabalho, foi necessário identificar a natureza do problema através dos elementos que o compõem. O problema investigado é a dificuldade na recuperação de trabalhos científicos (em livros, artigos de periódicos, monografias, dissertações, teses e trabalhos apresentados em congressos) na área de cuidados paliativos para profissionais (médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, nutricionistas, fisioterapeutas, psicólogos, bibliotecários). Este conjunto de elementos, que compõem o

problema, está sendo analisado em uma instituição de Controle de Câncer. Os profissionais envolvidos atuam: na assistência ao paciente, no ensino, na busca de material bibliográfico ao desenvolver de pesquisas, para elaboração de trabalhos acadêmicos. Esta dificuldade, apontada no problema, está relacionada à diversidade de profissionais envolvidos na área de Cuidados Paliativos. Esta diversidade pode ser percebida de variadas formas, sendo que aqui neste trabalho é estudada a sua manifestação no problema da informação. Cada profissional envolvido tem o seu foco, o seu olhar para o problema do paciente. Esta diversidade gera um amplo vocabulário. Uma das consequências deste diversidade é que a mesma informação pode ser representada na literatura com diferentes termos. Para a elaboração da pergunta foram previamente consideradas duas fontes como importantes e significativas. Estas fontes fazem parte do desenvolvimento deste trabalho, em suas diferentes fases. A primeira fonte foi a base SIBI/INCA, disponibilizada pela intranet do INCA. Com o olhar de um especialista da Área de CP, foram identificados termos que foram considerados, pelo especialista, relacionados à literatura de CP, o que pode ser verificado na figura a seguir.

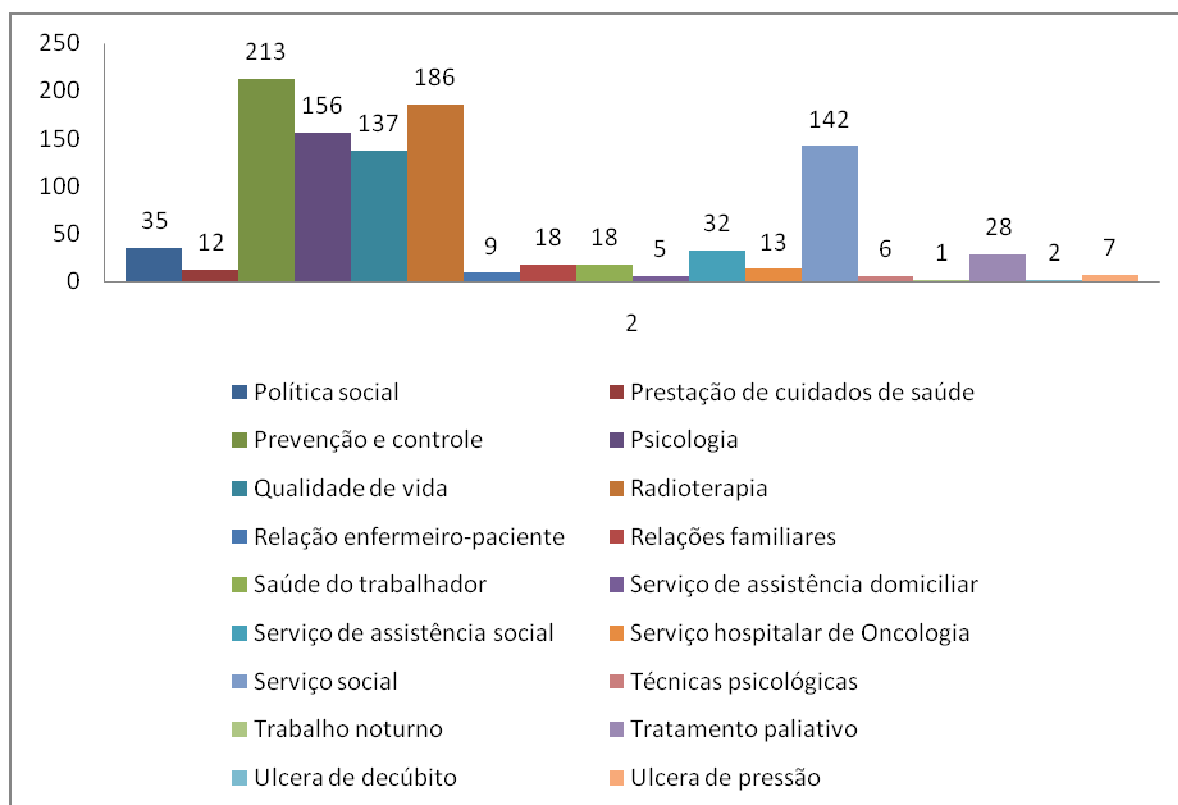


FIGURA 11- Termos retirados na bses SIBI/INCA (Caribe)

Numa etapa do trabalho feita anteriormente, os termos específicos foram retirados de uma lista de palavras encontradas na base de dados do INCA (SIBI/INCA). A outra fonte considerada importante, em diferentes fases deste trabalho foi a BIREME. Foram feitas buscas com estas palavras no DeCS¹¹/BIREME e na página web da BIREME¹². Esta página *web* permite quatro tipos de busca bibliográfica: integrado, por palavras, google acadêmico e via descritores DeCS/MeSH¹³.

Cada uma delas possibilita um formato de resultado diferenciado. Foi escolhido o método integrado, pois este mostra os resultados listados em formato referencial com um conjunto de informações. Este método permite a localização do documento, informando a possibilidade de acessá-lo de forma gratuita ou não. A listagem de resultados vem acompanhada de um índice onde há a possibilidade de um conjunto de refinamentos. Estes refinamentos permitem ao

¹¹ DeCS - Descritores em Ciências da Saúde

¹² BIREME disponível em <http://www.bireme.br>

¹³ MeSH – Medical Subject Headings

pesquisador encontrar a informação que deseja por: tipo de material, ano de publicação, periódico específico, aspecto clínico, texto completo, idioma e assunto principal. Foi selecionado este acesso, que possibilitou verificar quais os assuntos mais relevantes com os quais Cuidados Paliativos se relacionam. Esta identificação e coleta geraram uma tabela que, para melhor visualização, foi transformada no gráfico apresentado a seguir, onde é possível visualizar a ocorrência dos termos. Foi necessário fazer um recorte, que foi estabelecido no ponto onde o quantitativo dos dados, visível no gráfico, se estabilizou. Neste caso em 40 ocorrências.

informação visou à compreensão e identificação das necessidades informacionais dos profissionais identificados no universo deste estudo. Estes dados foram localizados na página web da UNIC¹⁴ – Unidade de Cuidados que “é um serviço de saúde que oferece cuidados especiais e integrais a pessoas com doença oncológica em estágio avançado, por meio de uma equipe interdisciplinar, que atua dentro dos princípios dos Cuidados Paliativos” (UNIC, 2011). Foram destacados em uma tabela os termos identificados como significativos determinantes de cada perfil profissional. A construção desta tabela foi elaborada a partir do texto ATUAÇÃO DA EQUIPE DA UNIC. Para a retirada dos termos relevantes, de forma que caracterizasse o perfil dos profissionais, foi feita uma indexação, destacando as palavras mais significativas. Esta tarefa foi baseada na experiência de trabalho com indexação, utilizando descritores da área de saúde. Alguns termos foram “construídos” na pesquisa, pois foram, dentro do contexto, considerados importantes para a área. Este é o caso de, na área de Enfermagem, <tratamento preventivo, tratamento curativo, tratamento de reabilitação e tratamento paliativo>, os quais foram construídos a partir de “tratamento ser preventivo, curativo, de reabilitação ou paliativo”. No caso de expressões que podem ser sinônimos de outras, poderia ser adotado o descritor de maior incidência para depois adotar o permitido pela ferramenta DeCS (disponível em <http://decs.bvs.br/>). Como exemplo pode ser mostrado: “profissionais da equipe → equipe interdisciplinar → Equipe de Assistência ao Paciente. Outro exemplo é que no texto existem as duas ocorrências: imobilidade = paciente acamado, seriam sinônimos? Quando um termo foi inicialmente colocado por ter sido notado em uma área, e posteriormente localizada sua ocorrência também em outra, ele foi logo transferido para a área comum, sendo assim retirado da área específica que se encontrava. (Anexo 1).

As perguntas propostas abaixo pretendem ter o formato que pode ser aplicado no momento de busca de material para atendimento às necessidades de informação de todos os profissionais envolvidos com cuidados paliativos.

- Quais as necessidades de informação dos enfermeiros em cuidados paliativos em Oncologia?

¹⁴ Disponível em: <http://www.unicrj.com.br/>

- Quais os termos ou conceitos que são mais específicos para recuperar informação sobre cuidados paliativos em Oncologia para enfermeiros?

Depois da identificação destas fontes descritas acima foi necessária a definição de uma sintaxe. Para a elaboração desta sintaxe, foi utilizada a seguinte estrutura narrativa: *o que, em que, para que, de quem*. Esta estrutura foi baseada no conjunto de elementos que compõem este trabalho. Esta sintaxe foi também adequada ao estudo em função da semântica envolvida nas perguntas-base. Isto permitiu responder questões tais como: o que existe sobre dor em cuidados paliativos para tomada de decisões do profissional?

Para definir a expressão de busca, com o objetivo realizar a etapa de execução da revisão sistemática, foram adotadas expressões de busca, com a sintaxe acima elaborada. Sendo assim foi definida como estrutura:

termo específico
+ área do conhecimento geral
+ uso da informação
+ profissional

A utilização desta fórmula foi sendo alterada, na ordenação de seus termos. Esta alteração foi planejada com o objetivo de experimentar as variantes necessárias que pretenderam cobrir um conjunto de necessidades informacionais. A necessidade desta alternância foi verificada à medida que os resultados foram sendo obtidos durante a fase de execução da busca.

7.1.2 Escolha das fontes de busca

A segunda etapa está relacionada aos critérios para a localização de estudos sobre CP. Foram feitas buscas por fontes de informação sobre CP, mesmo que não fossem já conhecidas dos profissionais. Houve dificuldade em localizar informação sobre Saúde, de uma forma mais geral, e muito maiores dificuldades em localizar informação sobre CP, em particular. Foram selecionadas fontes já conhecidas da Área de Saúde, e suas respectivas bases de dados. No universo do INCA, onde este trabalho se desenvolve, dentro do específico segmento Cuidados Paliativos, foi possível identificar uma equipe multiprofissional. Esta inclui: médicos, psicólogos, nutricionistas,

enfermeiros, fisioterapeutas, assistentes sociais. O vocabulário aqui apresentado foi coletado na base de dados interna do INCA. Nesta base está incluída a produção bibliográfica dos profissionais desta Instituição.

Para este estudo foram selecionadas bases que foram consideradas significativas para o trabalho:

- a base do acervo do INCA, pela sua importância no contexto do problema que este trabalho pretende abordar;
- as bases especializadas e de comprovada cientificidade, como as disponibilizadas na página *web* da BIREME, através de seu método integrado, bem como o PubMed, pela diversidade de artigos que incluem.

Foram considerados como critérios de inclusão para escolha destas bases:

- serem as bases científicas mais utilizadas pelos pesquisadores;
- serem bases específicas da Área de Saúde;
- serem disponibilizadas por instituições que desenvolvem trabalhos com comprovado rigor científico;
- serem alvo de permanente atualização, tanto em seus bancos de dados, como em suas ferramentas de busca;
- proporcionarem aos seus pesquisadores opções de refino, possibilitando alguns tipos de filtro no momento da busca;
- manterem seus dados preservados, permitindo, além de busca atualizada, uma busca retrospectiva à escolha do pesquisador, de acordo com suas necessidades informacionais;
- divulgarem seus recursos através de treinamentos: em cursos presenciais e à distância, congressos e tutoriais, que podem ser disponibilizados através de suas páginas *web* com acesso livre. Estas ações podem vir a facilitar melhores buscas e resultados ao especialista e também ao público em geral.

Para iniciar a etapa de busca nas bases selecionadas, alguns critérios foram estabelecidos, observando-se as diferenças e particularidades de cada base. Foi adotada a utilização do vocabulário controlado DeCS¹⁵. Esta decisão se apoia no fato do DeCS ser utilizado nas bases, como ferramenta de indexação do material nelas incluídos. Esta escolha observa que o DeCS é um vocabulário que utiliza os termos do MeSH, adotado pelo PubMed. Antes de ser utilizado este vocabulário controlado, houve resultado negativo na busca. Ao utilizá-lo, ocorreram mudanças nos resultados. Pode ser citado como exemplo: o termo *tomada de decisão*, que se encontra no DeCS como *tomada de decisões*, no caso do termo sugerido na lista. Outro destaque em uma das etapas do trabalho foi observado com o termo *terminalidade*. Este termo é encontrado na literatura especializada, mas no DeCS aparece com os descritores:

- *assistência terminal* (cuidados médicos e de enfermagem prestados a pacientes na fase terminal de uma doença),
- *estado terminal* (doença ou estado no qual a morte é possível ou iminente)
- *doente terminal* (pessoas com uma enfermidade incurável ou irreversível na fase final e que resultará em morte em pouco tempo).

Pode ser observado, no entanto, que cada descritor sugerido contém em si um conceito diferente. Observou-se no DeCS a seguinte equivalência idiomática nos termos: **Assistência Paliativa = Palliative Care e Cuidados Paliativos = Hospice Care**. Ao acessar a base da BIREME, quando se substitui cuidados paliativos por assistência paliativa podem ser observadas referências bibliográficas comuns aos dois resultados. Isto sugere que os dois termos incluem conceitos bem próximos. Foi interessante observar que, ao utilizar a expressão de busca <tomada de decisoes dor cuidados paliativos médico> ou <dor cuidados paliativos médico tomada de decisoes> na página da BIREME, foi obtido como resultado exatamente a mesma referência. O

¹⁵ Disponível em <http://decs.bvs.br/>

mesmo aconteceu com esta expressão ao ser feita a busca no PubMed. Como cada base tem sua peculiaridade, foram adotados critérios diferenciados para cada uma, com o objetivo de observar suas diferenças.

Na base SIBI/INCA, não há o recurso de busca utilizando data como limite. Não está disponível a opção de escolha do termo acessando seu banco de dados, onde armazena o seu vocabulário. Utiliza o DeCS como ferramenta de indexação. São recuperados diferentes tipos de materiais componentes do acervo SIBI/INCA: monografias, dissertações, teses, livros-texto. Não são recuperados artigos. Por estas razões foi aplicada a sentença de busca diretamente no espaço disponível “assunto”.

Na BIREME foi adotada a busca pelo seu método integrado, que possibilita a recuperação de material em todas as suas bases simultaneamente. Nesta forma de busca recuperam-se, principalmente: artigos em meio digital, sua referência, a localização da Biblioteca na qual ele pode ser acessado. A BIREME possibilita ao leitor a fotocópia do documento, por meio de serviço feito em cooperação entre as instituições participantes de sua Rede. A base PubMed, considerada de grande porte, inclui 21 milhões¹⁶ de citações na literatura biomédica em jornais e livros, disponíveis em meio eletrônico ou não. Nesta base foi observado, durante testes preliminares com as sentenças de busca, que o índice de recuperação de material foi sempre muito alto. Sendo assim, para esta base foi estabelecido como filtro, permitido pela base, publicações dos últimos 10 anos. Esta etapa está representada na tabela logo abaixo, onde estão reunidos os resultados de busca nas três bases selecionadas para este trabalho.

7.1.3 Definição da sintaxe

Após a escolha das bases, quando já foram também definidos os critérios a serem observados e a sintaxe de busca, foram sendo feitos vários pré-testes:

- utilizando as variações de conteúdo na sintaxe;
- alternando diferentes termos, sua ordenação, e em diferentes datas de acesso.

¹⁶ Dado disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>; Acesso em 30 nov 2011.

Estes pré-testes objetivaram observar os resultados e suas possíveis alterações, de acordo com estas variáveis.

Na seção referente à análise dos resultados estão descritas estas observações. Foi necessária para a execução da RS a escolha de algumas variantes da sintaxe. Foi considerada a existência da diferente natureza dos materiais disponíveis em cada base: SIBI/INCA, BIREME e PubMed. Na tabela abaixo, podem ser observados os valores dos resultados das buscas em cada base. Foram incluídas as três fontes selecionadas (BIREME, SIBI/INCA, PubMed) e foram feitas combinações, alternando as exclusões de cada um dos termos da sentença de busca, para verificar a alteração correspondente produzida nos resultados. Devido ao retorno de muitas referências como resultado na busca no PubMed, foram considerados para esta base, como critério de exclusão, artigos publicados há mais de dez anos. Esta base possui, como um dos recursos de seleção dos resultados, o critério de data de publicação; então foi utilizado o comando <Limits>>Published in the Last 10 years>. O comportamento desta base, com alta incidência de respostas, pode ser verificado ao longo de várias buscas realizadas.

FIGURA 13- Sentenças selecionadas e seus resultados

termo específico	área do conhecimento geral	uso da informação	profissional	SIBI/INCA (Caribe)	BIREME	PubMed (filtro utilizado: 10 anos)
Dor	cuidados paliativos	tomada de decisões	médico	Ø	1	50
Pain	palliative care	decision making	Physicians			
XXX	cuidados paliativos	tomada de decisões	médico	Ø	41	267
XXX	palliative care	decision making	Physicians			

Dor	cuidados paliativos	tomada de decisões	enfermeiro	Ø	2	18
Pain	palliative care	decision making	Nurses			
Neoplasias	assistência terminal	tomada de decisões	médico	Ø	81	42
Neoplasms	terminal care	decision making	Physicians			
Dor	cuidados paliativos	XXX	XXX	39	523	4771
Pain	palliative care	XXX	XXX			
Dor	cuidados paliativos	XXX	médico	Ø	56	380
Pain	palliative care	XXX	Physicians			
Dor	cuidados paliativos	tomada de decisões	XXX	1	12	216
Pain	palliative care	decision making	XXX			
Dor	cuidados paliativos	XXX	enfermeiro	8	20	287
Pain	palliative care	XXX	Nurses			
Dor	assistência paliativa	tomada de decisões	médico	Ø	31	10
Pain	hospice care	decision making	Physicians			

Dor	assistência paliativa	XXX	médico	Ø	260	84
Pain	hospice care	XXX	Physicians			
Dor	Assistência paliativa	XXX	Enfermeiro	3	61	86
Pain	hospice care	XXX	Nurses			
Neoplasias	assistência terminal	tomada de decisões	Médico	Ø	81	42
Neoplasms	terminal care	decision making	Physicians			
Neoplasias	assistência terminal	XXX	Médico	Ø	548	193
Neoplasms	terminal care	XXX	Physicians			
Neoplasias	estado terminal	tomada de decisões	Médico	Ø	7	5
Neoplasms	critical illness	decision making	Physicians			
Neoplasias	doente terminal	tomada de decisões	Médico	Ø	27	26
Neoplasms	terminally ill	decision making	Physicians			
tomada de decisões	cuidados paliativos	Médico	dor	Ø	1	50

decision making	Palliative care	Physicians	Pain			
--------------------	--------------------	------------	------	--	--	--

FIGURA 13- Sentenças selecionadas e seus resultados (final)

7.1.4 Definição da sintaxe para execução da Revisão Sistemática

Na seleção de algumas sentenças, para analisar os resultados obtidos, foram considerados os seguintes critérios:

- aplicar a sentença completa, com a alternância das categorias funcionais, com o objetivo de contemplar algumas categorias identificadas desde o início do estudo,
- estabelecer como 50 o número máximo de referências a serem analisadas. De acordo com o que foi descrito, a base PubMed é considerada de grande porte, com grande número de referências. Sendo assim, observando-se durante a fase de testes a natureza destas respostas adotou-se o critério delimitar em 50 o número de referências a serem incluídas neste trabalho. Foi considerado também, para este corte, o porte deste trabalho acadêmico. Observa-se que estes dados podem vir a serem trabalhados em uma extensão deste trabalho.

No caso específico da Base SIBI/INCA, optou-se por incluir, mostrando as sentenças onde houve resultado $\neq \emptyset$. Esta opção está relacionada a dois fatores: mostrar o seu baixo índice de recuperação e a importância de trazer seu material para análise. Conhecendo a importância do acervo da Base SIBI/INCA optou-se por considerar que, mediante seu baixo índice de recuperação, em comparação com as outras bases selecionadas, foi necessário adotar critérios diferenciados. Para esta etapa do trabalho, as expressões que trouxeram respostas positivas foram aplicadas à base com o objetivo de observar qual material pode ser recuperado. A seguir, estão destacadas as sentenças selecionadas segundo os critérios descritos. Permaneceram na tabela abaixo os resultados da base SIBI/INCA considerados como dados para comparação com as outras bases.

Termo Específico	Área do conhecimento geral	Uso da informação	Profissional	SIBI/INC A (Caribe)	BIREME	PubMed (filtro utilizado: 10 anos)
Pain	palliative care	decision making	Physicians	Ø	1	50
Dor	cuidados paliativos	tomada de decisões	Médico			
Dor	cuidados paliativos	tomada de decisões	enfermeiro	Ø	2	17
Pain	palliative care	decision making	Nurses			
tomada de decisões	cuidados paliativos	médico	dor	Ø	1	50
decision making	Palliative care	Physicians	Pain			

FIGURA 14 – Resultados pós- seleção de sentenças

Após a definição das sentenças, iniciou-se a execução da Revisão Sistemática. Abaixo estão relacionadas as buscas, com seus resultados, mostrando as ocorrências em cada base, incluindo as alterações na sintaxe.

Expressão de busca				Base	Resultados
Dor	cuidados paliativos	tomada de decisões	médico	BIREME	1 Anexo 3
				SIBI/INC A	Ø
Pain	palliative care	decision making	Physicians	PubMed	50 Anexo 4
Dor	cuidados paliativos	tomada de decisões	enfermeiro	BIREME	2 Anexo 5
Pain	palliative care	decision making	Nurses	PubMed	17 ANEXO 6

FIGURA 15- Execução Revisão Sistemática (31 ago. 2011)

Fazendo a busca com a mudança de posição de um termo na expressão obtivemos como resultados:

Expressão de busca				Base	Resultado
tomada de decisões	cuidados paliativos	Médico	dor	BIREME	1
				SIBI/INCA	Ø
decision making	Palliative care	Physicians	Pain	PubMed	50

FIGURA 16- Execução Revisão Sistemática com alternância da posição dos termos

Estas sentenças abaixo foram selecionadas para análise dos resultados na base SIBI/INCA, suas referências podem ser consultadas nos anexos assinalados na tabela.

termo específico	área do conhecimento geral	uso da informação	Profissional	Resultado SIBI/INCA	Anexo
Dor	cuidados paliativos	XXX	XXX	39	7
Dor	cuidados paliativos	tomada de decisões	XXX	1	8
Dor	cuidados paliativos	XXX	Enfermeiro	8	9

FIGURA 17- Aplicação Revisão Sistemática base SIBI/INCA

7.1.5 Definição dos critérios de inclusão e de exclusão

Foram definidos como critérios de exclusão: artigos de revisão da literatura, artigos que não fossem específicos do perfil profissional que consta da expressão de busca. No início, estudos contendo localização geográfica definida foram considerados como passíveis de exclusão. Como descrito abaixo, durante a análise dos estudos, foi verificado que na aplicação das expressões de busca os resultados com localização geográfica definida trouxeram artigos com a especificidade relacionada à expressão utilizada. Os estudos nos quais não foi determinada sua área geográfica apresentaram diferentes abordagens para CP. Em consequência disto houve uma mudança e, foi considerado como principal fator de exclusão estudo de revisão. Como houve um recorte, incluindo na busca no PubMed somente artigos publicados nos últimos 10 anos, ficaram então incluídos todos os outros resultados para análise.

7.1.6 Seleção dos estudos e apresentação dos resultados

O agrupamento dos resultados em categorias foi definido observando-se exatamente as diferenças entre as respostas de cada base. Isto significa que cada grupo de material recuperado determinou, segundo sua abrangência, as categorias que foram identificadas com algumas diferenças para cada base consultada. Cada grupo de resultados mostrou conjuntos distintos de subgrupos, que foram reunidos segundo sua semelhança no conteúdo. Estas categorias estão apresentadas nos resultados por ordem de relevância, numa ordenação semântica relacionada à expressão de busca que a ela corresponde. Considerando este critério, os resultados foram apresentados, sendo possível observar: a atuação profissional, a interface de CP com oncologia, resultados que trazem a visão do paciente, a questão da educação do profissional, os serviços em CP. Foram considerados os conjuntos de artigos sobre Ética e a influência da tecnologia na atuação profissional, embora estes fossem de menor incidência. Estas categorias foram identificadas à medida que as buscas foram sendo feitas e os resultados foram aparecendo. Elas são fruto da observação relacionada ao desenvolvimento das buscas; foram identificadas no conjunto de resultados e em diferentes expressões de busca. Então foram assim definidas:

- Atuação profissional – artigo diretamente relacionado ao trabalho do profissional;
- Interface Oncologia + Cuidados Paliativos – quando o material aborda a integração entre estes dois assuntos que são objeto deste trabalho;
- Visão do paciente – estudos sobre o olhar do paciente;
- Serviços de Cuidados Paliativos – quando os resultados descrevem serviços de CP;
- Trabalho em equipe – material que aborda tema onde vários profissionais de formações distintas estão atuando juntos;

- Barreiras profissionais – quando profissionais encontram dificuldades em exercer atividades visando à CP;
- Educação profissional – profissionais que atuam na área com formação específica;
- Ética – artigos relacionados às questões éticas em CP;
- Uso da tecnologia – como a tecnologia está inserida na prática.

Diversas buscas foram feitas desde o início deste trabalho com o objetivo de localizar material informacional que abordasse problemas de localização de informação em CP, descritos por profissionais de informação ou por profissionais de saúde. Verificamos que, à medida que este trabalho se desenvolvia, a literatura, tanto a nacional quanto a estrangeira, sobre o tema continuou a crescer. Esta mudança veio a favorecer alguns aspectos deste trabalho, enriquecendo-o. Mas é necessário que haja maior produção bibliográfica sobre Cuidados Paliativos e sobre a representação da informação em CP.

Depois que foi verificada a necessidade de estabelecer categorias, para os resultados localizados em nossas fontes de busca, nos causou surpresa a localização de um estudo realizado por duas profissionais de Enfermagem, Silva e Sudigursky (2008), da Universidade Federal da Bahia (UFBA). Neste estudo, as autoras se propuseram a identificar as concepções sobre CP utilizando as bases LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), SCIELO (Scientific Electronic Library Online [Biblioteca Científica Eletrônica Online]) e BDENF (Base de dados em Enfermagem)¹⁷. Verificaram, num universo de 47 artigos selecionados, que poderiam agrupar o que denominaram concepções, o que foi neste trabalho chamado categorias. Este estudo foi então incluído no presente trabalho, por ser considerada uma interessante abordagem de profissionais de saúde sobre a informação numa Área tão específica, o olhar do profissional de saúde sobre a informação. Suas concepções e seus significados estão relacionados abaixo:

¹⁷ Estas bases estão disponíveis em <http://www.bireme.br> e fazem parte do Portal da BIREME permitindo acesso à literatura disponível de modo referencial e digital : LILACS, SCIELO e BDENF

CONCEPÇÕES	SIGNIFICADO
qualidade de vida	A concepção de qualidade de vida, como algo extremamente importante para paciente e família.
abordagem humanista e valorização da vida	fundamentação à filosofia de cuidados paliativos como um cuidado que se aproxima do ideal de um cuidar/cuidado sensível e eficiente.
controle e alívio da dor e demais sintomas	A concepção de um adequado controle e alívio da dor e dos demais sintomas como foco principal dos cuidados paliativos emergiu em todos os textos pesquisados.
questões éticas	textos pesquisados surgiram inúmeras reflexões de caráter ético.
abordagem multidisciplinar	A concepção de uma abordagem multidisciplinar ao indivíduo e família denota um aspecto imprescindível na filosofia de cuidados paliativos.
morrer como processo natural	A morte sendo encarada como processo natural.
a prioridade do cuidado sobre a cura	Onde já não existe mais a viabilidade da cura, o cuidar torna-se imprescindível.
a comunicação	Os artigos descrevem a importância de uma comunicação (verbal e não verbal)
a espiritualidade e o apoio no luto	a necessidade de aliviar o sofrimento espiritual, no momento do luto, através de apoio da equipe multidisciplinar em todos os aspectos.

FIGURA 18-Concepções e significados dos termos (CARVALHO, I.M.C., 2011)

8 RESULTADOS

A seguir são descritos os resultados, relatando as ocorrências em cada base separadamente. Estes resultados se encontram listados nos anexos, identificados pelos nomes das bases utilizadas, incluindo o quantitativo de suas ocorrências. A relação do material, resultado de cada busca, se encontra nos anexos. Os resultados obtidos nas bases BIREME e PubMed estão em formato referencial. Os resultados da base SIBI/INCA estão com resumo, que é o formato que a base apresenta para o usuário. Preferiu-se apresentar os resultados nos formatos originais recuperados pelos pesquisadores, objetivando mostrar os diferentes tipos de respostas, o que identificamos como mais uma das dificuldades identificadas.

8.1 BIREME - busca e resultados

Para a busca realizada na BIREME, utilizando seu método integrado com a expressão **<dor cuidados paliativos tomada de decisões médico>**, a única referência trouxe um artigo com alto índice de relevância, exprimindo uma resposta específica à expressão de busca. Isto pode ser observado com os descritores a ele atribuídos na indexação (Analgésicos Opióides/administração & dosagem Cuidados Paliativos/normas Dor/quimioterapia Assistência Paliativa/normas Papel do Médico Competência Clínica Tomada de Decisões Humanos Medicare Estados Unidos). Quando houve a alteração da posição de um elemento desta expressão de busca para **< médico dor cuidados paliativos tomada de decisões >**, não houve ocorrência de alteração do resultado. Para a busca, ainda no método integrado, com a expressão **<dor cuidados paliativos tomada de decisões enfermeiro>**, vieram dois resultados: um bem específico para a atuação do enfermeiro e o outro sobre avaliação dos cuidados prestados a pacientes internados. Os resultados obtidos na BIREME apresentaram duas categorias: atuação profissional e serviços de cuidados paliativos.

8.2 PUBMED - busca e resultados

Para a pesquisa no PubMed, com a expressão de busca **<pain, palliative care decision making Physicians>**: 18 artigos sobre a atuação profissional localizada em regiões específicas; 8 artigos de revisão; 24 artigos restantes estavam relacionados à dor e a atuação do médico, sendo que 1 abordava a visão do enfermeiro na atuação do médico; 1 discutia a atuação do médico no contexto sócio-cultural do paciente e da família frente à morte. Foi necessário um agrupamento em algumas categorias pois, ao ser estabelecido como 50 o número máximo de referências a serem analisadas, verificou-se que seria possível a reunião dos resultados por semelhanças em seu conteúdo. De acordo com estas categorias, os resultados ficaram assim distribuídos: 27 em Atuação profissional; 3 em Interface Oncologia + Cuidados Paliativos; 2 para Visão do paciente; 3 para Serviços de Cuidados Paliativos; 2 em Educação profissional; 8 sobre Ética; 2 para Uso da tecnologia. Foram excluídos: 1 artigo sobre revisão; 2 sobre Enfermagem. Estes resultados podem ser localizados no **Anexo 3**.

Ao ser utilizada no PubMed a expressão de busca **<pain, palliative care decision making Nurses>**, foram encontradas 17 referências. Foi observado que algumas destas referências são precisamente os mesmos resultados da pesquisa feita com o profissional Médico. Estas referências incluem os seguintes temas: sedação, eutanásia, questões éticas, relação profissional-família do paciente. Da mesma forma que na expressão onde se buscava a atuação do médico, foi necessário estabelecer categorias para os resultados encontrados. Optou-se nesta nova busca pela utilização de algumas categorias já utilizadas anteriormente. Esta escolha foi feita porque pode ser observado que alguns resultados eram repetidos e, para os novos resultados foram criadas novas categorias. Os resultados obtidos foram: Atuação profissional 6; Barreiras profissionais 2; Serviços de Cuidados Paliativos 1; Trabalho em equipe 3; Ética 3; Uso da tecnologia 1. Foi excluído 1 artigo, relacionado à orientação de publicação de artigos.

8.3 Base SIBI/INCA - Área Temática Controle de Câncer – resultados

O INCA reúne sua informação bibliográfica em duas fontes distintas, conforme apresentados no início deste trabalho.

Uma das fontes é a Área Temática Controle de Câncer que é fruto de uma parceria entre a Coordenação-Geral de Documentação e Informação (CGDI/SAA/SE/MS) e a Coordenação de Ensino e Divulgação Científica (CEDC) do Instituto Nacional de Câncer (INCA/SAS/MS). O projeto busca fundamentalmente o resgate da produção técnico-científica, normativa, educativa e cultural em oncologia, vigilância, prevenção, detecção precoce, tratamento, cuidados paliativos e controle de câncer. Este projeto objetiva a dar visibilidade a essa produção pela criação da Área temática e da inserção do INCA no Projeto BVS-SaúdePública Brasil (Brasil, 2007). Todo o material deste projeto pode ser acessado via Internet (Área Temática Controle de Câncer). Seu acesso na Internet permite busca diferenciada por tipo de material. Este estudo considera a importância deste projeto, onde as instituições envolvidas investem recursos materiais e humanos. Nas diversas vezes em que seu link “bases de dados” foi acessado, as dificuldades encontradas foram: sua forma descentralizada de acesso, o que dificulta a resposta ao conjunto de materiais e seu baixo índice de recuperação, menor que o da base SIBI/INCA, a qual está disponível somente através da intranet. Por estas razões, foi escolhida a base SIBI/INCA para este trabalho.

A outra fonte que integra o conjunto de bases bibliográficas do INCA é a base SIBI/INCA, internamente conhecida como CARIBE, nome do software utilizado. Esta base não inclui em seus registros artigos de periódicos. Nela, são incluídos material produzido internamente na Instituição e também publicações externas a ela, tais como: livros-texto, monografias de cursos de especialização, dissertações, teses. Durante a fase de aplicação da expressão na base SIBI/INCA, foi verificado que quanto mais completa a sentença de busca menor era a recuperação, com resultado = Ø. Devido à sua importância para este estudo, utilizou-se o recurso metodológico de retirada seqüencial e programada de um ou dois elementos da expressão, para buscar a obtenção de algum resultado possível de ser analisado. Foi observado que, devido à necessidade de utilização de uma

expressão de busca limitada, em sua quantidade de elementos, os resultados nas três buscas realizadas trouxeram material repetido. Foram identificados trabalhos envolvendo diferentes categorias profissionais: enfermeiro, farmacêutico, fisioterapeuta, médico, nutricionista, psicólogo.

Os resultados para as expressões de busca utilizadas foram: Dor + cuidados paliativos: 37 registros; Dor + cuidados paliativos + tomada de decisões: 1 registro; Dor + cuidados paliativos + Enfermeiro: 8 registros. As categorias utilizadas na base SIBI/INCA foram definidas de acordo com a especificidade do material incluído nesta base, que é fruto, em grande parte, da produção interna do INCA e que tem um forte segmento na assistência domiciliar. Este segmento precisa ser considerado como significativo, pois se reflete na sua produção bibliográfica. As categorias estabelecidas e os resultados desta base foram: atendimento domiciliar / família 3 – quando o assunto principal do documento relata a atuação em domicílio e a relação com a família; atuação profissional 23 – artigo diretamente relacionado ao trabalho do profissional; cuidador 2 – aborda a relação do cuidador (não profissional) com o paciente; específica relação do assunto principal com Cuidados Paliativos 10; relação profissional / paciente 1 – material que aborda como esta relação influencia na conduta profissional; trabalho em equipe 1 – quando apresenta trabalho onde vários profissionais trabalham com objetivo comum; ética 5 – artigos relacionados às questões éticas em CP. Foi excluída uma referência por estar relacionada à revisão de literatura na expressão dor + cuidados. Para uma visualização mais abrangente dos resultados, foram elaboradas tabelas, onde foram incluídas as categorias e a indicação de localização das referências para cada grupo de ocorrências (Anexos 6, 7 e 8).

9 ANÁLISE DOS RESULTADOS

A seguir são analisados os resultados onde optou-se apresentados separadamente.

9.1 BIREME – observações sobre os resultados

No caso da busca feita na BIREME, alternando-se o profissional, a ordem dos termos nas frases, a resposta foi igual em todas as buscas realizadas. Para a pesquisa feita na BIREME, com a alternância de um elemento da expressão de busca *tomada de decisões cuidados paliativos médico dor* não houve diferença, pois veio o mesmo resultado quando a expressão utilizada foi *dor cuidados paliativos tomada de decisões médico*. Onde está sendo aplicado, de acordo com os resultados obtidos, o princípio da relevância que a base informa que aplica? Considerando a importância das fontes de busca disponibilizadas pela BIREME e seu destaque no cenário da informação em Saúde, que disponibiliza possibilidades de diferentes tipos de refino nas diversas bases que seu acesso inclui, pudemos observar que o pesquisador ainda terá problemas com as respostas obtidas. Em outro segmento profissional, relativo ao ensino de utilização de fontes de informação em qualquer suporte para profissionais em diferentes níveis de graduação e pós-graduação, podemos verificar que as dificuldades em localizar material pertinente fazem parte do cotidiano dos pesquisadores. O que pode ser observado é que os resultados obtidos não parecem considerar a questão da relevância, que é um dos critérios que a base consultada informa adotar, e que, em contraste, foi priorizado na elaboração das expressões de busca que foram construídas ao longo deste trabalho. Foi possível observar, nos resultados obtidos nas bases da BIREME, alguns aspectos que, por nossa prática profissional, são considerados como problemas significativos para os profissionais em busca de informação específica. Apesar de estarmos acessando um portal, onde se encontram diversas bases, as quais incluem somente informação em Saúde, a quantidade de resultados obtidos é um dos problemas enfrentados pelos pesquisadores. Uma busca em uma base especializada que retorna com muitas referências, pode, em princípio, parecer uma vantagem. Mas o uso da base, aliado às necessidades de informação,

mostram que o grande número de resultados não é uma vantagem das bases. Como o pesquisador, que necessita de informação específica, que o atenda de forma rápida, pode obter acesso ao resultado desejado? Mesmo considerando que, na escolha pelo método integrado, a própria base já disponibiliza um refino por algumas categorias padronizadas, dois importantes fatores se destacam nos processos de busca que habitualmente são feitos nesta base:

- Se for utilizada uma única expressão, mesmo específica, Cuidados Paliativos, a quantidade de resultados traz para o pesquisador mais um problema, relativo à dificuldade de assimilação do excessivo volume de informação, não fornecendo para ele uma solução para sua necessidade de informação.
- Considerando a noção de relevância já mencionada neste trabalho, aplicando-a também a sistemas de informação, podemos refletir que encontramos aqui um problema: a falta de relevância nos resultados obtidos de forma sistemática.

A utilização da expressão de busca: *“dor cuidados paliativos tomada de decisões médico”* foi baseada na construção definida de acordo com a sintaxe *termo específico + área do conhecimento geral + uso da informação + profissional*. Esta formulação de busca traduz a expectativa do pesquisador, que necessita recuperar o que a base tem de material para contrôles da dor em um paciente de cuidados paliativos. A resposta permitirá ao profissional médico a possibilidade de atendimento à sua necessidade de intervenção? Foi identificado 1 registro que, com a verificação de seus descritores, pareceu direcionado para esta pontual necessidade. O que significa ter encontrado esta pequena quantidade de material? Primeiro, que é poucossignificativamente baixo para o tamanho da base. Foi verificado na literatura a existência de resistência em vários segmentos da sociedade na utilização de drogas específicas para dor com receio de dependência e sua utilização para uma intervenção letal (SAUNDERS, 2002). Este problema também se reflete na produção bibliográfica. Mesmo não sendo o foco deste trabalho, a discussão sobre as intervenções ou não intervenções clínicas, este aspecto nos interessa

quando observamos que especialistas sentem que há necessidade de maior disponibilização de informação. Pudemos observar que há uma carência de material que contenha informação específica na Área. Isto fica evidente em diversos momentos de busca numa base de dados deste porte, no acervo sobre Cuidados Paliativos numa Biblioteca física. Fernandes (2004, p. 110) aponta a necessidade de “planejar e programar um conjunto de meios e ações para atender à necessidade e uso de informação”, considerando que “a informação gerada no processo de cuidado do paciente é um empreendimento complexo e altamente dependente de informação e conhecimento”. Esta afirmação pode ser considerada alinhada com as dificuldades relatadas: o profissional de CP busca informação específica para fundamentar sua atuação, não localizando aquilo que necessita.

Após a verificação destas dificuldades, que foram encontradas ao longo de muitos testes, realizados de início ainda de forma assistemática, depois de forma sistemática, talvez algumas perguntas possam ser feitas. A primeira delas, como profissional da Informação, ao buscar na Ciência da Informação respostas que possam ser aplicadas às nossas questões cotidianas, é: esta base poderia ser ainda recomendada como fonte de busca para profissionais de Saúde que atuem em Cuidados Paliativos? A resposta seria sim. Primeiro, porque sabemos que seu conteúdo é científico. Sabemos também que a base é alvo de permanente atualização de seu acervo. Conseguimos perceber que a Área ainda permanece com necessidade de maior produção científica, o que poderá acarretar em sua maior e melhor difusão. Sendo assim, pode-se observar que o problema não é somente da base.

9.2 PUBMED – observações sobre os resultados

As buscas feitas nesta base foram alvo de grande expectativa, mesmo que o profissional tenha se preparado para evitar pré-conceitos. Esta expectativa está relacionada: à importância que a base detém desempenhando papel de destaque na Área de Saúde, ao tamanho de seu conteúdo em permanente atualização e também à sua interface amigável que permite ao pesquisador personalizar sua busca, adequando-a de modo muito próximo às suas

necessidades. Este aspecto pode ser observado e comprovado quando disponibiliza alguns recursos denominados limites, já mencionados anteriormente no trecho deste trabalho no qual esta base foi descrita. Como explicado anteriormente, houve necessidade de limitar a quantidade de material a ser analisado, devido ao alto índice de recuperação desta base. Este fator pode estar associado tanto ao tamanho de seu conteúdo quanto ao estágio de desenvolvimento de suas ferramentas de busca. Estes aspectos vem favorecer a expectativa do pesquisador, trazendo resultados mais próximos de suas necessidades. Frente aos resultados, pudemos verificar que a maior incidência de material estava direcionada como resposta adequada à questão de busca. As diferenças observadas nos resultados, quando houve a alternância da categoria profissional na expressão de busca < *pain palliative care decision making physicians* > para < *pain palliative care decision making physicians* >, podem estar associadas às diferenças pontuais de atuação profissional: o profissional médico tem seu perfil funcional diferenciado do perfil funcional do enfermeiro. Da mesma forma, pode ser verificado o aparecimento da categoria < *trabalho em equipe* > como resultado para a expressão contendo o profissional enfermeiro, pois este profissional tem importante papel na Equipe de CP. Encontramos em Rodrigues (2009, p.144) que cada profissional tem sua atuação, sendo que “o trabalho interdisciplinar é geralmente objetivo dos profissionais da equipe de Cuidados Paliativos. A equipe partilha informações e trabalho independentemente”. Foi interessante observar que os resultados que tinham localização geográfica definida, que, em princípio, seria considerada como um dos critérios de exclusão, trouxeram as experiências profissionais no assunto componente da expressão de busca em determinada região. Pode ser observado que este material poderia ser útil para profissionais de outras localidades aplicarem às suas questões, sendo considerado então como material pertinente à busca. Para nosso trabalho significa que foi importante encontrar estes resultados. Pois estes vieram a contribuir para a continuidade de recomendação desta base em Cursos de atualização em busca de material bibliográfico e na utilização como ferramenta em nosso cotidiano profissional. Considerando que as bases de dados científicas da Área de Saúde, selecionadas para este trabalho estão sob a responsabilidade de instituições de reconhecida cientificidade além de em

permanente trabalho de atualização com aprimoramento de seus recursos, ousamos afirmar que, mesmo assim, não existe uma base que possa ser considerada como completa, a qual pudesse ser recomendada como ideal e única. Pode-se afirmar que não existe uma base com conteúdo tão completo e suficiente, que possa responder a todas as questões desta complexa Área. Porém, podemos destacar a base PubMed como uma importante ferramenta de suporte nas pesquisas bibliográficas em Saúde.

9.3 SIBI/INCA e Área Temática Controle de Câncer – observações sobre os resultados

Considerando a importância da instituição Instituto Nacional de Câncer nos cenários nacional e internacional, e os projetos que são implementados com parceiros na Área de Informação, foi com isenção profissional enquanto técnico da referida instituição, e sim com a perspectiva de pesquisador, que incluímos estas bases que são desenvolvidas pelo INCA, como alvo de aplicação de nossa metodologia. As bases Área Temática Controle de Câncer e SIBI/INCA foram incluídas como importantes fontes de informação especializadas em Oncologia. Na Área Temática vivenciamos, como pesquisador, as dificuldades que agora relatamos. São diferentes tipos de acesso a diferentes tipos de materiais: teses, publicações, artigos, textos completos e audiovisuais. Esta diversidade de acessos, onde são permitidas buscas a distintos tipos de materiais, pode causar dúvidas no pesquisador. Algumas questões vieram logo num primeiro momento: se quero buscar um livro, onde acessar publicações ou textos completos, se o livro for em texto completo? Qual das opções de acesso o pesquisador deve escolher? Mesmo assim foram testadas as expressões de busca, considerando nossa isenção metodológico-científica, desprovida de pré-conceitos. Os constantes resultados negativos nas várias tentativas de busca nos fizeram desistir de utilizá-la. Consultando as informações disponíveis sobre o projeto encontramos:

A área temática “Controle de Câncer” é produto de uma parceria firmada entre a Coordenação-Geral de Documentação e Informação da Subsecretaria de Assuntos Administrativos (CGDI/SAA), por meio da Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde (BVS MS) e o Instituto Nacional de Câncer (Inca), para o **resgate da produção técnica**, científica, normativa e educativa referente a promoção à saúde; vigilância e prevenção; detecção precoce; diagnóstico; tratamento e cuidados paliativos, produzidas pelo Ministério da Saúde e por instituições parceiras.(grifo nosso) (BRASIL, Ministério da Saúde, 2011).

Pode ser observada a reunião de importante parceria entre instituições que notadamente se destacam por seus projetos na Área de Informação. Em sua página principal há o acesso ao seu projeto original, onde inclui todo o seu desenvolvimento. Percebemos que o resgate da informação ainda é tarefa difícil para o pesquisador. A base não disponibiliza tutoriais que poderiam auxiliar o pesquisador na escolha dos diversos acessos encontrados.

No caso da base SIBI/INCA, conforme descrito na nossa metodologia, não foi possível aplicar a expressão de busca completa. Neste caso, houve alto índice de resultados negativos. O que tentamos interpretar focalizando duas vertentes.

A primeira, direcionada à origem do material que compõe a maior parte de seus registros: trabalhos de conclusão dos cursos de especialização do INCA, que incluem relatos de experiência dos especializandos. Estes trabalhos não focalizam, em seus pontos de acesso¹⁸, para representação e recuperação da informação, os elementos identificados em nossa expressão de busca. Estes elementos são:

- **termo específico** - incluir informação sobre o exato assunto de seu trabalho;
- **área do conhecimento geral** - área do conhecimento, elemento de difícil identificação nos trabalhos;

¹⁸ Podem ser considerados como pontos de acesso para o bibliotecário no momento de representar o assunto de um documento: um resumo que seja o real extrato do trabalho, o título, descritores ou palavras-chave que expressem bem o tema do trabalho, suas referências bibliográficas.

- **uso da informação** - em que situação/necessidade poderia ser utilizada a informação contida no documento;
- **profissional** - a Área profissional é a mais fácil de ser identificada, pois muitas vezes aparece representada no próprio título.

Este último explica a recuperação de material onde foi possível identificar as categorias profissionais, conforme relatado nos resultados.

A segunda vertente, que consideramos como importante considerar para o baixo índice de resultados, é ferramenta de busca utilizada nesta base. Apesar de oferecer alguns campos para a representação e posterior recuperação, não proporciona resultados significativos. Esta base apresenta cerca de sete mil registros atualmente. Podemos considerar seu índice de recuperação ainda muito baixo. A comunidade interna alinhada à forte demanda de atuação profissional da instituição exige maior acesso à informação produzida internamente. Nos cursos ministrados para os profissionais do INCA, sempre é divulgada esta base considerando sua importância e, esperando que cada vez mais que seja consultada, que o próprio pesquisador passe a solicitar uma adequação às suas necessidades. Foi verificado que a maior parte de seu acervo é oriunda de material que se origina dos cursos de especialização do INCA (lembrando o seu tripé: assistência, ensino e pesquisa). Sendo assim, grande parte do material recuperado constitui-se de relatos de experiência na assistência, sob o olhar dos diferentes profissionais que nela atuam. Falta material que aborde a Área com maior isenção do seu próprio perfil, observando a carência de literatura em Cuidados Paliativos.

10 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O cientista da informação está num mundo onde se convive com realidades tão diferentes, onde transita, ainda, entre o analógico e o digital. Um mundo onde a tecnologia da informação nos surpreende com avanços muitas vezes sonhados, mas que pareciam inatingíveis, e que estão cada dia mais reais e presentes. Neste cenário contemporâneo, o profissional da informação necessita estar ciente da responsabilidade social da Ciência da Informação. Num mundo onde podemos ver tantos novos avanços, mas que ainda convive com a exclusão digital e com tantas desigualdades sociais, esta realidade nos leva a refletir sobre a aplicabilidade deste trabalho, bem como sua utilidade no ambiente hospitalar da Oncologia, onde a ciência avança, mas ainda há muito sofrimento. O primeiro olhar direcionado na presente pesquisa foi para o próprio profissional e pesquisador em saúde, na sua angústia em identificar a informação de modo urgente para ajudá-lo a ajudar àqueles que sofrem. Neste trabalho procurou-se evidenciar que os princípios da Organização do Conhecimento, que subsidiam a teoria e a prática de identificação e recuperação da informação, muito podem contribuir para melhor atender ao profissional da área de Saúde.

Foram consideradas, desde o início deste trabalho, as significativas diferenças entre as bases selecionadas para as buscas e a conseqüente análise dos resultados. Em nossa prática profissional, tanto na vertente do ensino quanto na vertente técnica da representação e recuperação da informação, estamos atentos às especificidades e particularidades das bases que fazem parte deste trabalho. Mesmo utilizando uma expressão de busca formada depois de longa observação do uso das bases e dos problemas verificados junto aos pesquisadores, foi necessário o agrupamento dos resultados por categorias, para poder verificar se havia algum grupo de resultados que fosse correspondente à busca. Logo, podemos pensar no pesquisador, pois neste momento também o fomos, já que o mesmo necessita de informação específica e com rapidez: onde está toda a informação que ele necessita?

Desde o início deste trabalho, quando este ainda não era nem um projeto, à medida que pode ser notado que havia um problema, dificuldade em recuperar informação específica, foram sendo feitas diversas tentativas de

buscas em diferentes bases de dados. Estas buscas objetivaram iniciar uma identificação do problema. Ficou evidente a necessidade de um estudo com maior rigor científico, buscando fundamentação teórica na Ciência da Informação, na Saúde de uma forma geral, e em Cuidados Paliativos de forma mais pontual. Considerou-se necessário conhecer o universo onde a Área se situa. Sendo assim, o que no início foi uma atividade profissional exercida para atender a forte demanda dos profissionais que buscam informação específica, transformou-se neste presente estudo. Este pode ser considerado como transformador para o olhar profissional. Ele pode proporcionar um melhor entendimento de toda esta insatisfação dos profissionais da Área com os resultados obtidos em suas buscas por informação.

As dificuldades encontradas em recuperar a informação que estivesse direcionada ao atendimento dos objetivos dos profissionais e que motivaram a busca, foram constantes desde o início do trabalho. Podemos afirmar, depois de mais de alguns anos de atuação e observação específicas como profissional de informação, que todas as formas de acesso às bases consultadas apresentavam resultados não satisfatórios. A necessária resposta às suas questões específicas não é encontrada, mesmo ao serem construídos mecanismos de busca, que objetivam favorecer a recuperação, já que as dificuldades persistiram assim mesmo.

Neste estudo buscamos evidenciar fatores que consideramos importantes no processo de busca por informação. Estes fatores identificados podem ser apontados como essenciais para o atendimento às necessidades específicas dos profissionais de Saúde. Esta identificação foi considerada etapa importante deste estudo, pois através dela foi possível um maior entendimento dos elementos que integram as bases que incluem material bibliográfico da representação da informação em Cuidados Paliativos.

Os resultados encontrados nos levaram a refletir sobre a complexidade da Área, que é composta de elementos tão distintos e de forte densidade informacional. Estes elementos identificados influenciam, de forma direta e intensa, todo este processo da representação da informação.

Tomando por base todo o processo que vivenciamos, durante a necessidade de mapeamento da Área, com as dificuldades encontradas e com os estudos que fundamentaram este trabalho, pudemos constatar que Cuidados

Paliativos em Oncologia é uma área que envolve uma ampla complexidade. Sua informação se mostrou dispersa na literatura, onde não são observadas suas particularidades no momento de sua recuperação. Esta observação se fundamenta nos resultados encontrados e na demanda apresentada pelos profissionais. O que de relevante para o profissional cada base pode trazer, respondendo sua questão de busca?

Depois da elaboração de nossa expressão de busca, onde se destacaram algumas particularidades, foi possível se surpreender com as respostas das bases. Estas particularidades contemplam alguns requisitos que fazem parte das necessidades direcionadas aos perfis profissionais distintos. Durante a tarefa de execução das buscas, com a aplicação da metodologia escolhida, foi cuidadosamente observada a necessária isenção do profissional de informação evitando que viessem a ser introduzidos pré-conceitos no olhar para as bases, que fazem parte também de seu cotidiano de trabalho. Desta forma, foram aplicadas as expressões conforme havia sido previamente planejado e os resultados foram então analisados. Aplicando-se as expressões de busca, alguns resultados despertaram a atenção. Foi importante observar que, ao alterar a categoria profissional na expressão de busca numa mesma base, se obtém referências repetidas. Esta alteração mostrou que nem o termo nem sua ordenação influenciam nos resultados.

Este trabalho evidencia, com todos os segmentos que buscou mostrar, uma reflexão sobre a representação da informação, principalmente em Saúde contemplando uma Área ainda incipiente de estudos semelhantes em sua abordagem, referente aos Cuidados Paliativos. Foi observado, durante seu desenvolvimento, que, quanto mais for possível conhecer seus elementos, tanto melhor será o olhar para seus problemas, contribuindo para compreender seu principal objeto – informação em Cuidados Paliativos. Este aprofundamento pode oferecer melhores condições no acesso à informação e melhor qualidade de vida para todos que dela se beneficiam. Neste sentido, contribui para a área de CP, conseqüentemente para a Saúde da população, porque propicia o aprimoramento da busca e da recuperação de informação específica para os profissionais. Foi verificado no desenvolvimento deste trabalho, que eles atuam: na assistência, na produção de trabalhos científicos, na formação de novos profissionais; o presente trabalho permite contribuir

diretamente para a melhoria do trabalho dessas distintas categorias profissionais, agilizando a obtenção de resultados satisfatórios e diminuindo o esforço cognitivo.

Os estudos que foram aqui reunidos pretendem contribuir para as várias Áreas que ele contempla, reúne e envolve. Em primeiro lugar por reunir Ciência da Informação, Saúde, Oncologia, Contrôl de Câncer e Cuidados Paliativos, num estudo que se preocupa com a representação, recuperação e o fluxo de informação no ponto de confluência destas Áreas. Anteriormente, conforme já mencionado, Fernandes (op.cit, 2004) investigou o fluxo dos processos de difusão e produção da informação técnica e científica no INCA. Observou as necessidades e os usos da informação pelos especialistas, relacionando-os com o conhecimento e utilizando os meios de comunicação disponíveis. Neste trabalho o autor observou, à luz da Ciência da Informação, o enfoque do comportamento informacional dos profissionais do INCA que atuam na Área de Cuidados Paliativos. O seu desenvolvimento e possíveis desdobramentos trazem ganhos para a CI, contemplando de maneira explícita sua sub-área, busca e recuperação, no que tange acrescer de elementos seus estudos de informação. A Área de Saúde se amplia, ao ter um de seus segmentos de elementos complexos, representação da informação em Cuidados Paliativos, visto à luz de teorias que buscam soluções para estas questões. Desta forma ganham os profissionais de Saúde que atuam especificamente em CP. Este ganho poderá se refletir, diretamente, na assistência aos seus pacientes, considerando a mudança na recuperação de informação específica. Este trabalho visa contribuir considerando que suas bases de dados informacionais, as atuais e as futuras atualmente em construção, possam observar as recomendações incluídas neste trabalho. Estas recomendações objetivam apontar procedimentos que precisam constar durante todas as etapas do fluxo da informação, incluindo os processos de produção e geração do conhecimento.

A informação precisa estar disponível de forma a ser capturada pelo seu receptor. Esta informação precisa atender às diferentes necessidades do usuário, adquirindo valor, bem como diminuindo o grau de ansiedade, de incertezas, daquele que a busca e que dela precisa. Em Saúde, o índice de busca de informação específica para salvar vidas e minimizar sofrimentos

pode ser considerado muito alto. A disponibilização de informação em diferentes fontes de busca causa enorme dificuldade para o pesquisador na localização rápida de material que venha atender de forma mais precisa às suas freqüentes necessidades de informação.

Este trabalho considerou o atendimento de todos os seus objetivos.

Em relação ao seu objetivo geral, estudou a representação da informação na área de Cuidados Paliativos buscando em bases e materiais bibliográficos a identificação dos diferentes profissionais de saúde. Foi possível observar quais profissionais compunham a Área, no sentido de contribuir para o aprimoramento do processo de busca e recuperação de informação científica relevante.

Quanto aos seus objetivos específicos, buscou mapear a representação da informação na área de Cuidados Paliativos, de acordo com os conjuntos de termos do vocabulário utilizado pelos especialistas da área. Este mapeamento foi importante na identificação da sua relevância relativa no processo de busca e recuperação de material científico. Esta etapa proporcionou a identificação, em bases de dados especializadas, dos termos utilizados para na literatura da Área de CP. Verificou que, com as diferenças dos perfis funcionais, a informação apresenta diferenças em sua relevância, variando para cada tipo de pesquisador de acordo com suas necessidades dentro de sua esfera de atuação, o que chamamos de relevância relativa. Através do acesso a perfis dos profissionais que atuam em Cuidados Paliativos, pudemos comparar as especificidades de objetivos e funções dos diferentes profissionais na área. Ao visar a desenvolver correlações com o vocabulário utilizado pelos especialistas, foi possível identificar suas especificidades, que nos mostraram as diferentes formulações de buscas e respostas relacionadas às suas necessidades de informação.

O objetivo específico com a proposta de diretrizes está incluído a seguir.

11 DIRETRIZES E PERSPECTIVAS

O trabalho permite apontar um conjunto de diretrizes para aprimorar sistemas de recuperação da informação sobre CP, podendo ser adaptado a outras Áreas, cujos elementos evidenciem uma complexidade semelhante. No nosso cotidiano profissional observamos que, em Saúde, existem diversas sub-áreas com problemas de recuperação de informação, cuja representação não contempla de forma adequada todos os elementos que a compõem. O sistema está limitado, as bases trazem material que não foi indexado adequadamente na fonte, por isto não se recupera de forma satisfatória.

Atuando no cotidiano do INCA, no ambiente onde se necessita, podem ser observadas as necessidades de elaboração e difusão de uma política de informação aplicada à produção, reunião e disseminação de informação bibliográfica. Esta política deve estar alinhada às necessidades internas de suas comunidades de prática, nas esferas científica e não científica. Deve constar no seu planejamento um trabalho que possibilite o intercâmbio de dados com outras instituições de perfis semelhantes. A implantação desta política de informação no INCA poderá exigir de seus profissionais que os mesmos conheçam e implemetem ações coordenadas; que passem, em primeira instância, para a reflexão interna ampla do que a instituição determine que sejam suas políticas para o setor. Pode ser observada a urgência de uma maior integração dos segmentos Informação e Tecnologia, considerando que o INCA adota modelos de circulação da informação, produzida na instituição, através de implantação em ambientes virtuais, proporcionando que sigam com ações integradas e objetivos alinhados. Verifica-se a necessidade de estabelecer uma posição de maior autonomia do Sistema de Biblioteca. Esta recomendação objetiva favorecer uma agilização de suas ações, em conjunto com a Área responsável pela implementação das Tecnologias de Informação do INCA, na tentativa de direcionar seus esforços aos necessários suportes requeridos para desenvolvimento de seus projetos que prevêem a utilização de tecnologias. Ao mesmo tempo, pode ser observada a urgência no fortalecimento do acesso à informação em ciência e tecnologia para seus pesquisadores. Essas ações podem vir, a médio prazo, a fortalecer de forma

significativa a recuperação e a disseminação da produção científica do INCA, favorecendo de forma sistemática o acesso à informação relevante e especializada.

Com os resultados obtidos nas bases disponibilizadas interna e externamente no INCA, foi possível observar a necessidade de uma efetiva ação conjunta entre as Coordenações dos diversos cursos implementados internamente, objetivando uma orientação dos trabalhos acadêmicos. Foi observada uma grande variedade de formatos de resumos nestes trabalhos, dificultando a recuperação da informação específica. As observações feitas ao longo do presente texto nos permitem sugerir que sejam inseridos alguns termos, nos resumos e na indexação dos mesmos, para que fique explícito o conteúdo do trabalho. A forma de tratamento da informação contida no material bibliográfico do INCA nos levou a observar que, nestes trabalhos, os seus objetivos, em que segmento específico eles se desenvolveram e onde podem ser aplicados e também que não propiciam sua adequada e necessária recuperação. Pode ser incluída aqui a recomendação de que os resumos possam ser elaborados observando que os pontos principais da informação, contida no documento, possam ser recuperados nas bases de dados do INCA. Esta recomendação se apóia no objetivo que visa a atender às necessidades de informação das comunidades interna e externa.

O desenvolvimento deste trabalho nos leva a observar que:

- é de fundamental importância o profissional conhecer melhor a área que está indexando, objetivando uma melhor recuperação da informação;
- é pertinente a aplicação das leis de Ranganathan, citadas neste trabalho, pois é possível verificar sua atualidade, em sintonia com o ambiente informacional aqui apresentado.

Observamos também que todo o universo que envolve Cuidados Paliativos, com sua complexidade, precisa ser mais difundido para diferentes segmentos da população, em concordância com Saunders (2002), *“não somente entre profissionais de saúde, mas também para a sociedade em geral”*. No entanto

existem outros elementos, a partir desta afirmação, que devem ser incluídos, ampliando a idéia acima. Alertar os profissionais de informação que atuam em Cuidados Paliativos, para que estejam atentos à significativa complexidade do tema, buscando recuperar os vários elementos informacionais que o compõem.

Durante o desenvolvimento deste trabalho, observando os diferentes cenários onde ele está inserido, foi possível perceber que ele não finaliza aqui podendo ser objeto de futuros desdobramentos. O contexto dinâmico da informação, inserido em uma área de alta complexidade e de forte demanda por respostas específicas, pode nos mostrar que o conjunto de assuntos aqui apresentados pretendeu despertar, em cientistas da informação e profissionais de saúde, muitas reflexões.

Em consonância com os objetivos do presente projeto, é considerado adequado deixar aqui um trecho de um texto de Dame Cicely Saunders, onde ela observa as mudanças em Cuidados Paliativos, as quais foram acontecendo desde o início de seu trabalho no St Christopher's Hospice, em 1967. Os reflexos destas mudanças podem transparecer na informação sobre o tema – Cuidados Paliativos – com a crescente inserção das redes de informação, que vieram a expandir a disseminação da informação, embora ainda mencione obstáculos culturais em alguns de suas recomendações.

Alguns desafios podem ser satisfeitos através de uma melhor difusão do conhecimento existente; há uma vasta gama de trabalhos publicados a serem avaliados e comunicados. Outros demandam pesquisa original; grandes lacunas no conhecimento científico esperam para serem preenchidas ... Informação permite escolhas - individualmente, nacional e internacionalmente. Em última análise, a rede deve incluir todos.¹⁹

¹⁹ "Some challenges can be met by better dissemination of existing knowledge; there is a vast array of published work to be assessed and communicated. Others demand original research; large gaps in scientific knowledge wait to be filled... Information allows choices – individually, nationally and internationally. Ultimately, the network should include everybody."

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.

AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION. Institute for Medical Ethics. **EPEC**:education for physicans on end-of-life care. Chicago, Ill: American Medial Association: EPEC Project, The Robert Wood Johnson Foundation, 1999.

ÁREA TEMÁTICA CONTROLE DE CÂNCER. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/controle_cancer/. Acesso em: 4 set. 2011.

ATALLAH, Álvaro Nagib; CASTRO, Aldemar Araujo. Revisão sistemática da literatura e metanálise: a melhor forma de evidência para tomada de decisão em saúde e a maneira mais rápida de atualização terapêutica. In: _____. **Evidências para melhores decisões clínicas**. São Paulo: Lemos Editorial, 1998. v.1.

AUBIN, Michèle et al. Les soins palliatifs : profil de pratique des médecins de la région de Québec. **Le Médecin de Famille Canadien**, v. 47, p. 1999-2005, Oct: 2001.

BIOLCHINI, Jorge Calmon de Almeida, et al. Scientific research ontology to support systematic review in software engineering. **Advanced Engineering Informatics**, v. 21, p.133-151, 2007.

BIREME - Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde. Disponível em: <http://regional.bvsalud.org/php/index.php>. Acesso em: ago. 2011.

BIREME - Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde, ORGANIZAÇÃO PAN AMERICANA DE SAÚDE , ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (Brasil). **Manual de Descrição Bibliográfica**. São

Paulo: 2008. 150 p. Disponível em:

<http://metodologia.lilacs.bvsalud.org/download/P/LILACS-2-ManualDescricao-pt.pdf>. Acesso em: 5 out. 2011.

BIREME – história. Disponível em:

http://new.paho.org/bireme/index.php?option=com_content&view=article&id=33&Itemid=43&lang=pt. Acesso em: 9 out 2011.

BRAPCI – Base de Dados Referencial de Artigos de Periódicos em Ciência da Informação. Disponível em: http://www.brapci.ufpr.br/search_result.php. Acesso em: 9 set. 2011.

BRASCHER, Marisa; CAFÉ, Lígia. Organização da Informação ou Organização do Conhecimento? In: **ENANCIB** (Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação), 9, 2008, São Paulo. São Paulo: Associação Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Ciência da Informação (ANCIB), Universidade de São Paulo, 2008. 14 p. Comunicação oral apresentada ao GT-02 – Organização e Representação do Conhecimento.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Subsecretaria de Assuntos Administrativos. Coordenação-Geral de Documentação e Informação. Coordenação de Biblioteca. **Projeto – estruturação da área temática controle de câncer.** Brasília: o Ministério, INCA, 2007. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/projeto_controle_cancer.pdf. Acesso em: 4 set. 2011.

CAMPOS, Maria Luiza de Almeida. **As cinco leis da biblioteconomia e o exercício profissional.** Disponível em: <http://www.conexaorio.com/bitl/mluiza/index.htm>. Acesso em: 21 set. 2011.

CAMPOS, Maria Luiza de Almeida. Perspectivas para o estudo da área de representação da informação. **Ciência da Informação**, v. 25, n. 2, maio/ago. 1996. Disponível em:

<http://revista.ibict.br/index.php/ciinf/article/view/441/399>. Acesso em: 9 set 2011

CASTRO , Aldemar Araujo. **Revisão sistemática e meta-análise**. Disponível em: <http://www.metodologia.org>. Acesso em: 31 maio 2011.

CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO. Disponível em:
<http://revista.ibict.br/index.php/ciinf>. Acesso em: 11 set 2011.

CLANCEY, William J. Observation of Work Practices in Natural Settings. In: ERICSSON, K.A.; CHARNESS, N.; FELTOVICH, P.J.; HOFFMAN, R.R. **The Cambridge Handbook of Expertise and Expert Performance**. New York: Cambridge University Press, 2006. p. 127-145. cap. 8.

COOPER, Harris; HEDGES, Larry V (Eds.). **The handbook of research synthesis**. New York: Russell Sage Foundation, c1964.

DAME CICELY SAUNDERS - her life and work. Disponível em:
<http://www.stchristophers.org.uk/about/damecicelysaunders>. Acesso em: 11 ago 2011.

DeCS – DESCRITORES EM CIÊNCIAS DE SAÚDE Disponível em:
<http://decs.bvs.br/>. Acessos em: 15 jul 2011, 21 ago 2011.

DELTCI - DICIONÁRIO ELETRÔNICO DE TERMINOLOGIA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO. Vitória, Porto: DCI Departamento de Ciência da Informação, Centro de Ciências Jurídicas e Econômicas, UFES Universidade Federal do Espírito Santo, Brasil; SAJCC - Secção Autónoma de Jornalismo e Ciências da Comunicação FLUP - Faculdades de Letras da Universidade do Porto; c2007-2008. Disponível em:
<http://www.ccje.ufes.br/arquivologia/deltci/def.asp?cod=45>. Acesso em: 10 set. 2011.

DODEBEI, Vera Lucia Doyle. **Tesouro**: linguagem de representação da memória documentaria. Niterói: Intertexto, Rio de Janeiro, 2002. 119p. p. 27-30.

EGGER, Matthias; SMITH, George Davey. Principles of and procedures for systematic reviews. In: EGGER, Matthias; SMITH, George Davey; ALTMAN, Douglas (Eds.). **Systematic reviews in health care**: meta-analysis in context. 2. ed. London: BMJ Publishing Group, 1997. p. 23-68.

EIZERIK, Dauana Pitano; MANFROI, Waldomiro Carlos. Eficácia da atenção farmacêutica em dislipidemia: revisão sistemática. **Revista Hospital das Clínicas de Porto Alegre**, v. 28, n. 1, p. 37-40, 2008.

ENCYCLOPÆDIA BRITANNICA. "Shiyali Ramamrita Ranganathan.". Encyclopædia Britannica Online. Disponível em: <http://www.britannica.com/EBchecked/topic/491106/Shiyali-Ramamrita-Ranganathan>. Acesso em: 17 set. 2011.

EVETS, Julia; MIEG, Harald A.; FELT, Ulrike. Professionalization, scientific expertise, and elitism: a sociological perspective. In: ERICSSON, K.A.; CHARNESS, N.; FELTOVICH, P.J.; HOFFMAN, R.R. **The Cambridge handbook of expertise and expert performance**. New York: Cambridge University Press, 2006. p. 105-123, cap. 7.

FAULL, Christina; CARTER, Yvonne H.; DANIELS, Lilian. **Handbook of palliative care**. 2. ed. Massachusetts: Blackwell Publising, c2005. 490 p.

FERNANDES, Pedro Luiz. **Gênese do conhecimento em Oncologia**: produção e difusão da informação técnica e científica entre profissionais especialistas da área assistencial em cuidados paliativos do Instituto Nacional do Câncer no Brasil. 2004. 150 f. Tese (Doutorado em Ciência da Informação) – Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2004.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Hollanda. **Aurélio**: o dicionário da língua portuguesa. Curitiba: Positivo, 2007. 541 p.

FIRMINO, Flávia. **Lutas simbólicas das enfermeiras no processo de implantação do centro de suporte terapêutico oncológico (CSTO) do Instituto Nacional de Câncer (INCA)**. (Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem). Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, 2004. 121f.

FORTES, Hugo; PACHECO, Genésio. **Dicionário médico**. Rio de Janeiro: Fábio M. de Mello, 1968. 1139p. p. 834.

FOURIE, Ina. Information behavior in palliative care: an exploratory reflection on the diversity and multiplicity contexts. **ASIST2010 Proceedings of the American Society for Information Science and Technology**, v. 47, n.1, 2011. (Article first published online: 3 FEB 2011).

GINEZ DE LARA, Marilda Lopez. Diferenças conceituais sobre termos e definições e implicações na organização da linguagem documentária. **Ciência da Informação**, v. 33, n. 2, p. 91-96, maio/ago. 2004.

GLASZIOU, Paul; IRVING, Les; BAIN, Chris; COLDITZ, Graham. **Systematic reviews in health care**: a practical guide. Cambridge: The Edinburg Building, 2001. Cap. 1: p. 9-31.

GOLDMAN, Susan R.; PETROSINO, Anthony J. ; COGNITION AND TECHNOLOGY GROUP AT VANDERBILT . Design Principles for Instruction in Content Domains: Lessons from Research on Expertise and Learning. In: DURSO, F.T.et al (Eds.). **Handbook of Applied Cognition**. Chichester: John Wiley & Sons Ltd., 1999. p. 595-627. cap. 20.

HIRS, Willem M. ICD-10, a missed chance and a new opportunity for medical terminology standartization. In: **Third Infoterm Symposium, Proceedings**, 12-14 Nov. for Terminology, 1991, Viena. Viena: TermNet International Network , 1993.

HISTORIA DO INCA. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=235> Acesso em: 17set 2011.

HJORLAND, B. **Domain analysis in information science.** Eleven approaches – traditional as well as innovative. *Journal of Documentation*, v. 58, n. 4, p. 422-462, 2002.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **Cuidados paliativos oncológicos** – controle da dor. Rio de Janeiro: INCA, 2002. Prefácio.

JUNGERMANN, Helmut. The two camps on rationality. In: CONNOLLY, T.; ARKES, H.R.; HAMMOND, K.R. **Judgment and decision making** – an interdisciplinary reader. Cambridge: Cambridge University Press, 2000. p. 575-591, cap. 33.

KOBASHI, Nair Yumiko. Análise documentária e representação da informação. **INFORMARE** – Cadernos do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação, Rio de Janeiro, v. 2, n.2, p. 5-27, jul.;dez. 1996.

_____. Diálogos interdisciplinares: organização da informação e terminologia. In: SEMINÁRIO DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 5.,2009, Rio de Janeiro. **Anais... A produção e circulação da informação na sociedade contemporânea.** Rio de Janeiro: IBICT, 2009.

_____. Fundamentos semânticos e pragmáticos da construção de instrumentos de representação de informação. **DataGramaZero - Revista de Ciência da Informação**, v.8, n.6, dez./2007. Disponível em: <http://www.brapci.ufpr.br/download.php?dd0=7597>. Acesso em: 9 set 2011.

KRIEGER, Maria da Graça; FINATTO, Maria José Bocorny. **Introdução à Terminologia:** teoria & prática. São Paulo: Contexto, 2004. p. 80.

LAVOR, Mariangela Freitas. Prefácio. In: JORNADA DE CUIDADOS PALIATIVOS E DOR, 2., 2001, Rio de Janeiro. **Anais...**Cuidados paliativos oncológicos – controle da dor. Rio de Janeiro: Centro de Suporte Terapêutico Oncológico, 2001.

LIS - Localizador de Informação em Saúde. Disponível em: <http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decsserver/>. Acesso em; 6 ago. 2010.

LOPES, Adriana Dias. O manto da humanidade. **Veja**, ed. 2057, ano 41, n 16, 23 abr. 2008. p. 98-99.

LOPES, Eunice Faria. Avaliação de serviços de indexação e resumo: critérios, medida e metodologia. **Revista da Escola de Biblioteconomia UFMG**, v. 14, n. 2, p. 242-255, set. 1985.

MACIEL, Maria Goretti Sales. Definições e princípios. In: OLIVEIRA, Reinaldo Ayer de. **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 29.

MARCONDES, Carlos Henrique. Representação e economia da informação. **Ciência da Informação**, v.30, n 1, p. 61-70, jan./abr. 2001.

MATSUMOTO, Dalva Yukie. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In : ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro : Diagraphic, 2009.

McGARRY, K. J. **Da documentação à informação:** um contexto em evolução. Lisboa: Editorial Presença, 1984.

MEDICAL SOCIAL WORK. Disponível em:

http://en.wikipedia.org/wiki/Medical_social_worker. Acesso em: 11 ago. 2011.

MEDICINA PALIATIVA AGORA É ESPECIALIDADE, reconhece Conselho Federal. Disponível em:

http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/agencianoticias/site/home/noticias/2011/medicina_paliativa_agora_e_especialidade_reconhece_conselho_federal. Acesso em: 11 ago. 2011.

MORA, José Ferrater. **Dicionário de filosofia**. Lisboa: Dom Quixote, 1978.

MORIN, Edgar. **Os sete saberes necessários à educação do futuro**. 10.ed. São Paulo: Cortez, 2000.

OLIVEIRA, Reinaldo Ayer de (Coord.). **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de Paulo, 2008.

OLSON, Judith S., OLSON, Gary M. Computer Supported Cooperative Work. In: DURSO, F.T. **Handbook of Applied Cognition**. Chichester: John Wiley & Sons Ltd., 1999. p. 409-442. cap. 14.

PESSINI, Léo. Cuidados paliativos: alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos. **Prática Hospitalar** ano 7, n. 41, set. /out.2005. Disponível em: <http://www.praticahospitalar.com.br/pratica%2041/pgs/materia%2021-41.html>> Acesso em: 9 set. 2011.

PINHEIRO, Lena Vania Ribeiro. Informação - esse obscuro objeto da ciência da informação. **MORPHEUS**, Ano 2 , n. 4, 2004.

PINHEIRO, Lena Vania Ribeiro. **Perspectivas em Ciência da Informação**. Anotações de aula 15jun. 2010.

PINTO, Ione Carvalho. **Os sistemas públicos de informação em saúde na tomada de decisão** – rede básica de saúde do município de Ribeirão Preto-SP [tese]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 2000. Disponível em: www.teses.usp.br/teses/disponiveis/83/83131/tde-03022006. Acesso em: 12 out. 2011.

PUBMED Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>. Acesso em: ago. 2011.

RANGANATHAN, Shiyali Ramamrita. **The Five Laws of Library Science**. Madras: Madras Library Association, 1931.

RESEARCH MATTERS PROGRAMME OFFICERS. Systematic reviews. In: _____. **The RM Knowledge translation toolkit: a resource for researchs**. Disponível em: <http://www.research-matters.net>. Acesso em: 13 jun. 2011.

REVISTA CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO. Disponível em: <http://www.ibict.br/secao.php?cat=%20Revista%20Ciência%20da%20Informação>. Acesso em: 20 out. 2009.

RODRIGUES, Inês Gimenes. **Cuidados paliativos**: análise do conceito. 2004. 247 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

RODRIGUES, Inês Gimenes. **Os significados do trabalho em equipe de cuidados paliativos oncológicos domiciliar**: um estudo etnográfico. 2009. 203 f. il. Tese (Doutorado em Enfermagem Fundamental) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

RUBIN, Philip. **Manual de clínica oncológica**: aspectos multidisciplinares. 4. ed. São Paulo: Sarvier, 1977. Prefácio.

SAMPAIO, Rosana F. ; MANCINI, M. C. Estudos de revisão sistemática: um guia para síntese criteriosa da evidência científica. **Revista Brasileira de Fisioterapia** v. 11, n. 1, p.83-89, jan./fev.2007.

SARACEVIC, Tefko. Relevance: a review of and a framework for the thinking on the notion in information science. **Journal of the American Society of Information Science**, v. 22, no.2, p. 126-39, Mar. /Apr. 1971.

SARACEVIC, Tefko. Ciência da informação: origem, evolução e relações. **Perspectivas em Ciência da Informação**, v. 1, n. 1, p. 41-62, jan./jun.1996.

SAUNDERS, Cicely. Hospice: a global network. **Journal of the Royal Society of Medicine**, v. 95, Sept. 2002. Personal paper.

SEPÚLVEDA, Fernando Antonio Miranda. **A gênese do pensar de Ranganathan**: um olhar sobre as culturas que o influenciaram. 1996.
Disponível em: <<http://www.conexaorio.com/bit/sepulveda/index.htm>.>
Acesso em: 21 set. 2011.

SILVA, Ednamare Pereira da; SUDIGURSKY, Dora. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 21, n. 3, p.504-508, 2008.

SILVA, Ronaldo Corrêa Ferreira da; HORTALE, Virgínia Alonso. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. **Caderno de Saúde Pública**, v. 22, n. 10, p. 2055-2066, out. 2006.

SUAIDEN, Emir José. Informação científica e tecnológica – a web e a teia da vida. **PontodeAcesso**, Salvador, v.1, n.1, p. 30-52, jun. 2007.

TAQUEMORI, Lais Yassue ; SERA, Celisa Tiemi Nakagawa. Interface intrínseca : equipe multiprofissional. In : OLIVEIRA, Reinaldo Ayer de. **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p.55 -56.

UNIC – Unidade de Cuidados. Disponível em: <<http://www.unicrj.com.br/>>
Acesso em: 21 ago. 2011.

VAN DER LAAN, Regina Helena; ALVORCEM, Rochelle Martins. A terminologia expressa no discurso dos especialistas da área da ciência da informação: um estudo de caso. **Revista Brasileira de Biblioteconomia e Documentação** v. 3, n. 2, jul./dez. 2007

VASCONCELOS, Eduardo Mourão. Os diferentes tipos de pesquisa. In:____. **Complexidade e pesquisa interdisciplinar: epistemologia e metodologia operativa.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2004. Cap. 3, p. 159.

VICKERY, Brian; VICKERY, Alina. **Information science: in theory and practice.** London: Butterworth & Co, c1987. 384 p. p. 7-9.

WERSIG, Gernot; NEVELING, Ulrich. The phenomena of interesting to information science. **Information Scientist**, v.9, n.4, p. 127-140, Dec. 1975.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **A Community Health Approach to Palliative Care for HIV/AIDS and CancerPatients.** Disponível em:
<http://www.who.int/hiv/pub/prev_care/en/palliative.pdf.> Acesso em 10 out. 2011

ZHANG, Jiajie. Representations of health concepts: a cognitive perspective. **Journal of Biomedical Informatics**, v. 35, p. 17-24, 2002.

ANEXOS

ANEXO 1 - PERFIL FUNCIONAL

Assistente Social

O assistente social integra a equipe de Cuidados Paliativos, orientando o acesso aos serviços e benefícios disponíveis ao paciente nessa fase da doença, com foco na qualidade de vida. A sua atuação profissional é norteada pela Política Nacional de Humanização e o Código de Ética Profissional e contribui para o acolhimento do paciente e da família pela equipe interdisciplinar, passo essencial para a efetivação dos cuidados e dos atendimentos oferecidos. A avaliação social é o instrumento de trabalho utilizado pelo assistente social, no momento em que o paciente se vincula à UNIC. Tem por objetivos conhecer a dinâmica familiar, orientar os usuários na utilização dos serviços da Unidade e, se ele, os familiares e os cuidadores conseguiram internalizar os princípios dos Cuidados Paliativos. Ele trabalha respeitando a autonomia do paciente, abordada como um direito, e por meio da avaliação social identifica o perfil do paciente e a sua situação social e trabalhista. Procura conhecer o desejo do paciente e o da família de saberem mais sobre a doença e sobre o momento que estão vivenciando, o que eles pensam sobre a permanência do doente em casa e como a família se organizou para cuidar dele. Avalia se há condições para o acompanhamento em domicílio e o que mais os preocupa, transmitindo essas informações à equipe. As dificuldades apresentadas pelos usuários, na vivência desse processo de adoecimento, são analisadas junto com eles e são passadas informações quanto aos recursos oferecidos pela UNIC, pelo Plano de Saúde e pelas Políticas de Proteção Social. São oferecidas orientações sobre procurações, atestados, auxílio-doença, aposentadorias, isenção de impostos, saques do FGTS e do PIS/PASEP, dentre outros, garantidos por lei aos pacientes com câncer ou outras doenças crônicas.

Os atendimentos subseqüentes são realizados quando surgem novas demandas e quando os usuários apresentam maior dificuldade para realizar o plano de cuidados em residência. Após o óbito, o assistente social pesquisa, junto à família, o grau de satisfação alcançado com o serviço oferecido pela UNIC.

Enfermeiro

As ações do enfermeiro compreendem, em sua essência, o próprio cuidado. Independem do objetivo do tratamento ser preventivo, curativo, de reabilitação ou paliativo, tendo em vista que a enfermagem é a arte de cuidar com o compromisso e o conhecimento técnico-científico necessários a todo ser humano, ao longo da sua vida. O enfermeiro em Cuidados Paliativos desenvolve ações de diferentes abrangências, quando o paciente encontra-se internado ou em domicílio, onde, na maioria das vezes, é acompanhado por cuidadores. Neste ambiente ele traça o plano de cuidados e orienta o uso das medicações para facilitar a administração a intervalos, de acordo com a prescrição médica. Faz e orienta a realização de curativos, aplica hidratação e medicações parenterais, coloca sondas e cateteres e orienta os cuidadores ou os técnicos de enfermagem que permanecem junto ao paciente sobre o seu manuseio, assim como sobre os cuidados de higiene diários. Apesar das diversas limitações e incapacidades que se apresentam nessa fase da doença, por meio da educação, ele procura estimular o autocuidado, em respeito à preservação da autonomia e da dignidade humana. Para tal, orienta o paciente e o cuidador na prática das ações, apoiando-os física e psicologicamente, tendo como principal objetivo o cuidado integral. Alerta para a importância de proporcionar um ambiente agradável no hospital, no consultório e no domicílio, onde adaptações e adequações possíveis de serem feitas são sugeridas, para favorecer o desenvolvimento de algumas habilidades do paciente, facilitando a sua mobilização e contribuindo para o seu bem-estar. Em determinadas situações, promover as condições e estimular o autocuidado são processos árduos e negados pelo próprio paciente e seus familiares, porque as seqüelas da doença ou das te éticas instituídas podem provocar alterações na autoconfiança, na autoimagem e na sua autoestima e ele perde a vontade de lutar. Muitas vezes o doente tem que ser estimulado e educado a cuidar de uma colostomia, ou de uma traqueostomia, situações adversas à sua condição prévia de saúde e bem-estar, o que requer incentivo e orientação. Muitos pacientes se lamentam pelo fato de sempre terem usufruído de uma vida saudável, e hoje encontrarem-se em tal situação. O enfermeiro, assim como toda a equipe de Cuidados Paliativos, desenvolve uma sensibilidade especial para lidar com essas situações. Para isso, ele precisa

amar a sua profissão e amar o próximo, “de gostar de gente”; e a sua recompensa vem quando, diante das experiências com essas pessoas, evolui espiritualmente como ser humano, valorizando a vida e lutando por ela.

Fisioterapeuta

O fisioterapeuta que atua em Cuidados Paliativos tem como principal meta preservar a função motora do paciente evitando ou adiando a instalação das incapacidades decorrentes da imobilidade, ocasionada pela doença e pelas comorbidades. Com as técnicas de reabilitação, ele pode ajudar o indivíduo a alcançar maior independência funcional, aproveitando as suas potencialidades e respeitando as suas limitações. Ele ouve as queixas do paciente, avalia as suas necessidades e discute o caso com os profissionais da equipe, para desenvolvimento do plano terapêutico. Esclarece a família sobre as ações a serem prestadas e as dúvidas que possam ter e orienta o cuidador sobre o que ele pode fazer para auxiliar nos exercícios domiciliares elaborados. A avaliação abrangente do paciente observando sinais e sintomas como dor, linfedema, dispnéia (falta de ar), fadiga, alterações neurológicas etc., além de evitar que fatores importantes passem despercebidos e de identificar as limitações funcionais, também influi nas tomadas de decisão pela equipe interdisciplinar. A cinesioterapia, ou movimento terapêutico permite restaurar ou melhorar o desempenho funcional dos segmentos corporais comprometidos e pode ser associada a agentes eletrofototermoterápicos. Ajuda o indivíduo a atingir maior independência funcional, considerando as suas potencialidades e limitações. A fisioterapia, prevenindo a imobilidade no leito, tem também um caráter preventivo de úlceras de decúbito, infecções, dispnéia etc. Alterações pulmonares freqüentes em pacientes acamados, como a atelectasia (fechamento total ou parcial dos alvéolos pulmonares) e o acúmulo de secreções nos pulmões que podem levar à dispnéia e a outros sintomas ou complicações respiratórias, podem ser prevenidos e tratados, por meio da fisioterapia respiratória. A fisioterapia tem um papel relevante no manejo do linfedema ou edema linfático (caracterizado por inchaço numa parte do corpo) tanto na prevenção quanto no tratamento, por meio de técnicas bem descritas e aceitas na literatura científica. Nos sintomas psicofísicos, as técnicas de relaxamento podem ser proveitosas e realizadas em conjunto com o psicólogo.

Nas alterações neurológicas por compressão da medula espinhal, os objetivos da fisioterapia são corrigir as alterações da postura e do equilíbrio, manter a força muscular, evitando encurtamentos e prevenindo as complicações respiratórias.

O fisioterapeuta, nos Cuidados Paliativos, valoriza as pequenas realizações do dia a dia e as divide com o paciente e os seus familiares.

Fonoaudiólogo

A fonoaudiologia, nos Cuidados Paliativos, em acordo com as demais técnicas propostas pela equipe interdisciplinar, acompanha e orienta a família e o paciente, buscando desenvolver as suas potencialidades. Os principais quadros clínicos com os quais o fonoaudiólogo pode contribuir são as dificuldades de comunicação e de deglutição. Sob uma ótica abrangente e humanizada, respeitando as expectativas do paciente e o contexto final do cuidado, ele avalia a linguagem, a voz, a audição, a motricidade orofacial e a deglutição. Concentra-se nas alterações dessas funções, buscando reabilitar e/ou re-adaptar o indivíduo, a partir da identificação das alterações anatômicas e funcionais da região cervical, da face e dos órgãos fonoarticulatórios. A linguagem, capacidade específica do ser humano, é uma parte importante do sistema de comunicação, que utiliza a percepção, a compreensão e a produção da atividade motora de articular as palavras - a fala em si mesma. O acompanhamento fonoaudiológico possibilita fortalecer estratégias de comunicação compensatórias, que auxiliam na integração familiar, na manutenção da autoestima e, conseqüentemente, na melhora da qualidade de vida. A deglutição é o processo sistemático fisiológico, de transporte da saliva ou dos alimentos da boca até o estômago. A disfagia é a dificuldade de executar esta função e pode contribuir para a desidratação, a desnutrição e a pneumonia por broncoaspiração. O atendimento fonoaudiológico observa sinais sugestivos de disfagia como: a tosse e os engasgos antes, durante e após as refeições; o tempo utilizado para as refeições; a sialorreia (salivação volumosa); a dificuldade de engolir alimentos ou remédios por medo e/ou dor ao engolir, entre outros. Com o objetivo de possibilitar a alimentação como fonte de prazer e de nutrição, o fonoaudiólogo orienta quanto à modificação da consistência alimentar e sobre

o uso de manobras e de posturas adequadas a uma deglutição segura, minimizando as complicações, inclusive as pulmonares por broncoaspiração. Os métodos e as técnicas fonoterápicas buscam alternativas terapêuticas individualizadas e ao mesmo tempo globais, levando a uma maior integração social e familiar desses pacientes.

Massoterapeuta

A massoterapia é uma técnica comumente utilizada com o objetivo de proporcionar o alívio da dor, da tensão muscular, da ansiedade e do estresse, harmonizando a psique e promovendo o relaxamento. É feita com as mãos, por meio da manipulação dos tecidos moles do corpo, com a aplicação rítmica de pressão e estiramento, visando causar efeitos benéficos sobre os sistemas vascular, muscular e nervoso. Produz a estimulação mecânica dos receptores sensoriais, causando sensação de prazer ou bem-estar. A manobra de estiramento reduz a tensão sobre os músculos e leva ao relaxamento muscular. O profissional da UNIC aplica os conceitos de racionalidade da Medicina Tradicional Chinesa (por meio das técnicas de Reflexologia Podal e da Auriculoterapia) nos quais as informações do corpo estão contidas em microssistemas como pés e orelhas.

6 Médico

O médico, na equipe de Cuidados Paliativos, realiza a primeira abordagem, ocasião em que avalia clinicamente o paciente, identifica as suas necessidades nos campos físico, psíquico e social, e elabora o plano de cuidados a ser discutido e desenvolvido pela equipe interdisciplinar. Em suas visitas e acompanhamento clínico periódico, ele aprimora a relação médico-paciente, essencial para a proposta terapêutica dos Cuidados Paliativos, respeitando o desejo do paciente e da família de aprofundar os conhecimentos sobre a gravidade do momento que estão vivenciando. Propõe adequações ambientais da residência, para facilitar o cuidado e prevenir os riscos decorrentes da dependência funcional. Ele busca, na semiologia desarmada, associada à comunicação interdisciplinar e familiar, a conduta mais adequada para o

acompanhamento do paciente. Pratica a ciência médica de forma objetiva, oferecendo ao paciente os tratamentos sintomáticos mais atuais disponíveis, de acordo com as suas necessidades e com foco na qualidade de vida, evitando instituir procedimentos desnecessários e fúteis. Prescreve as medicações indicadas para o controle dos sintomas da neoplasia e das comorbidades, atuando preventivamente no controle de possíveis complicações da doença e dos tratamentos prévios. Realiza os procedimentos possíveis de execução em domicílio, como as paracenteses (retirada de líquido abdominal), sempre que necessário, e orienta os demais profissionais da equipe quando solicitado, ou quando observa a necessidade de alterações do plano terapêutico. Mantém-se alcançável por telefone, para as orientações e informações solicitadas pelos familiares e cuidadores, inclusive nos finais de semana, assim como informa os médicos dos serviços de emergência, requisitados por ocasião das intercorrências, sobre a situação do paciente e os procedimentos mais indicados, buscando evitar intervenções e internações desnecessárias. Ele tem consciência da importância de sua atuação junto aos seus pacientes, familiares e a equipe interdisciplinar, oferecendo orientação e suporte permanentes, preocupando-se e sentindo-se responsável, em todos os momentos e mantendo-se fiel ao Juramento de Hipócrates: “aplicarei os regimes para o bem do doente, segundo o meu poder e entendimento, nunca para causar dano ou mal a alguém. A ninguém darei por com prazer, nem remédio mortal nem um conselho que induza a perda”.

7 Nutricionista

Inserido na equipe interdisciplinar de Cuidados Paliativos, o nutricionista não visa à recuperação do estado nutricional ou o ganho de peso do paciente com uma doença avançada, mas sim o alívio dos sintomas que estão ligados diretamente à alimentação, principalmente os gastrintestinais. O objetivo é a qualidade de vida, que guia o tratamento paliativo como um todo, e não apenas a nutrição por si só, tendo em vista que nessa fase da doença não é possível recuperar o estado nutricional original. A caquexia do câncer, muito comum na fase avançada da doença é caracterizada, principalmente, pela perda progressiva de peso, pela anorexia (falta de apetite), e a atrofia muscular. Frequentemente, os pacientes têm problemas de: disfagia

(dificuldade de deglutição), odinofagia (dor à deglutição), disgeusia (distorção ou diminuição do paladar), estomatite (inflamação da mucosa bucal), náuseas e vômitos, dispnéia (falta de ar) e outros, que podem levar à redução do consumo alimentar, também prejudicado por problemas relacionados à localização do tumor e dos tratamentos específicos instituídos. A vontade do paciente é sempre levada em consideração no plano de cuidados, respeitando-se os princípios da bioética, em especial o da autonomia, assim como a participação direta dos cuidadores e familiares. A orientação nutricional é conduzida mediante as queixas do paciente, visando ao alívio dos sintomas relacionados à alimentação e propondo uma conduta nutricional adequada. Por meio de uma anamnese alimentar detalhada, as comorbidades e as intolerâncias alimentares são diagnosticadas, sendo indicada a consistência e o volume da dieta, a ser oferecida pelas vias de alimentação acessíveis: oral ou enteral (feita através de cateteres ou ostomias). O fornecimento da alimentação é orientado conforme a tolerância do paciente, respeitando-se as necessidades e preferências individuais e o suporte emocional. Os aspectos agradáveis da alimentação são enfatizados, assim como os esforços para tornar esse momento prazeroso e sociável, sem a preocupação com o teor de nutrientes e energia. As restrições alimentares são feitas somente na presença de sintomas e se a ingestão estiver alterada. A antropometria (medida física que utiliza o peso e a altura como diagnóstico do estado nutricional) em pacientes com câncer avançado não traz vantagem, se eles apresentarem retenção hídrica e edema, pois disfarçam a perda muscular, o fator que mais contribui para a incapacidade funcional e para as alterações psicológicas, devido às repercussões na auto-imagem. De acordo com a performance status (capacidade funcional), medida utilizada para quantificar o bem-estar geral dos pacientes, em algum momento da doença pode ser indicada a suspensão ou a não indicação da alimentação por via oral ou alternativa, para não causar sofrimento ou piorar o quadro clínico, evitando-se a futilidade terapêutica e priorizando o conforto. Nesses casos, a discussão envolve toda a equipe interdisciplinar, o paciente, os familiares e as pessoas que participam dos cuidados. O nutricionista demonstra a sua preocupação com o paciente, estando sempre disponível quando solicitado, orientando para a realização de “desejos”, dentro do possível, e fazendo todo

o esforço para remover o medo e aliviar o sofrimento. Deixa claro que, mesmo nessa modalidade de tratamento, ele está sendo cuidado.

8 Psicólogo

O psicólogo, na equipe de Cuidados Paliativos, utiliza a escuta e a observação para avaliar o comprometimento emocional e os processos mentais do paciente e de seus familiares, ajudando na elaboração dos sentimentos que levam à desmistificação de medos, angústias e frustrações, ligados à situação de doença e possível morte iminente.

Oferece suporte visando à elucidação de conflitos e questões, atuais e anteriores, entre o paciente e os seus familiares, tornando conscientes os fatores inconscientes do comportamento. O atendimento domiciliar, no ambiente familiar, facilita essa abordagem. Ele auxilia a família a se sentir capaz de cuidar do seu paciente, descobrindo o potencial que tem para assumir esse “cuidar”, ajudando-a na valorização do momento presente e despertando nela o sentimento e a gratificação pessoal, pela tarefa de abnegação e carinho que está vivenciando. Procura diminuir a ansiedade dos familiares e facilitar o relacionamento com o doente e com a equipe da UNIC, a quem também oferece suporte psicológico. Incentiva a elaboração de projetos de curto prazo pelo paciente, com base em pesquisas que mostram pacientes com doença avançada se agarrando à vida, de modo significativo, quando ainda têm projetos inacabados ou desejáveis de realização. Elas mostram que o medo da morte, na verdade, é o medo de não se poder viver o que ainda desejamos ou planejamos. Acompanha o paciente e os familiares durante a progressão da doença, auxiliando-os numa melhor aceitação do momento que estão vivenciando. Acompanha a família durante o período do luto e acolhe os demais membros da equipe interdisciplinar, que também sentem a perda.

9 Musicoterapeuta

O musicoterapeuta que atua em Cuidados Paliativos tem como metas facilitar a expressão emocional dos pacientes, promover o alívio das ansiedades e da depressão e diminuir a sensação de isolamento e de dor. A

música, no processo terapêutico, tem um potencial transformador, visto que, sendo uma linguagem acessível à maioria das pessoas, pode ser facilmente compartilhada. Por meio dela resgata-se lembranças, fortalece-se vínculos familiares e é oferecido um espaço seguro de escuta e acolhimento. A música estimula o corpo de forma prazerosa e atua saudavelmente, de forma inseparável, na psique. No momento em que a música atua, o estar doente se torna secundário e a sensação de potência pode ressurgir. O trabalho clínico do musicoterapeuta possibilita a construção de uma narrativa, na qual o paciente pode compartilhar a sua história, oferecendo-lhe um novo significado por meio do discurso musical, o que facilita a aderência ao tratamento.

A utilização terapêutica dos elementos da música, usando técnicas específicas que incluem a escuta, a improvisação, a composição e a recriação musical, ajuda na comunicação em família, proporcionando um aumento da qualidade de vida dos pacientes, cuidadores e familiares em geral. Trabalhando em integração com a equipe interdisciplinar, o musicoterapeuta também pode auxiliar na reabilitação motora e na preservação de habilidades cognitivas do paciente. Nos atendimentos domiciliares, o musicoterapeuta leva os instrumentos musicais necessários ao seu trabalho e utiliza músicas já existentes ou improvisadas, por ele ou pelo paciente, que também é estimulado a compor. Nas sessões, é utilizado qualquer tipo de música: canções de ninar, infantis, populares, hinos religiosos, músicas clássicas, instrumentais, assim como qualquer música que o paciente traga ou peça. Além de músicas estruturadas, pode ser trabalhado qualquer tipo de som vocal, corporal, da natureza, da vida diária e de instrumentos musicais. Na Musicoterapia, o mais importante não é a qualidade da música nem o nível de execução, e sim a identificação e a comunicação frente às experiências musicais, intensificando o que já existe em cada pessoa, ajudando-a na elaboração e transformação, necessárias ao enfrentamento desse momento da doença.

**ANEXO 2 - PROFISSIONAIS ENVOLVIDOS, SEUS PERFIS DE
ATUAÇÃO E SEU VOCABULÁRIO ESPECÍFICO**

PROFISSIONAIS	VOCABULÁRIO ESPECÍFICO
Assistente Social	Acolhimento, avaliação social, qualidade de vida, situação social, equipe interdisciplinar. Política Nacional de Humanização, dinâmica familiar, Código de Ética Profissional, familiares, cuidadores, autonomia, situação social, situação trabalhista, óbito.
Enfermeiro	Cuidados Paliativos, Cuidado, tratamento preventivo, tratamento curativo, tratamento de reabilitação, tratamento paliativo, uso das medicações, curativos, hidratação , medicações parenterais, sondas ,cateteres , técnicos de enfermagem, autocuidado, autonomia , dignidade humana, cuidado integral, autocuidado
Fisioterapeuta	função motora, imobilidade, técnicas de reabilitação, independência funcional, plano terapêutico, exercícios domiciliares, avaliação abrangente do paciente, sinais e sintomas, dor, linfedema, dispnéia fadiga, alterações neurológicas , limitações funcionais, caráter preventivo ,úlceras de decúbito, infecções, dispnéia,alterações pulmonares pacientes acamados, atelectasia .secreções nos pulmões , dispnéia ,complicações respiratórias, fisioterapia respiratória,linfedema , edema linfático , sintomas psicofísicos, técnicas de relaxamento , alterações neurológicas , alterações da postura,equilíbrio, força muscular, encurtamentos , complicações respiratórias, paciente , familiares.
Fonoaudiólogo	Indivíduo, alterações anatômicas, alterações funcionais, região cervical, Face ,órgãos fonoarticulatórios, Linguagem, sistema de comunicação, fala, acompanhamento fonoaudiológico, estratégias de comunicação

	compensatórias, integração familiar, disfagia, desidratação, desnutrição, pneumonia. broncoaspiração, atendimento fonoaudiológico, tosse, engasgos sialorreia, métodos fonoterápicos, técnicas fonoterápicos alternativas, terapêuticas individualizadas, alternativas terapêuticas globais, integração social, integração familiar
Massoterapeuta	Dor , tensão muscular, ansiedade, estresse, relaxamento muscular, aplicação rítmica de pressão ,aplicação rítmica de estiramento, estimulação mecânica ,receptores sensoriais, manobra de estiramento, Medicina Tradicional Chinesa, Reflexologia Podal, Auriculoterapia.
Médico	Primeira abordagem, necessidades físicas, necessidades psíquicas, necessidades sociais, plano de cuidados, relação médico-paciente, proposta terapêutica, adequações ambientais da residência, dependência funcional, semiologia desarmada, comunicação interdisciplinar, comunicação familiar, tratamentos sintomáticos, neoplasia , execução em domicílio, paracenteses, plano terapêutico, serviços de emergência
Nutricionista	estado nutricional, doença avançada, alimentação, Sintomas gastrintestinais, tratamento paliativo, caquexia do câncer, anorexia
Psicólogo	comprometimento emocional, processos mentais, medos, angústias, frustrações, morte, conflitos, fatores, inconscientes,

	comportamento,atendimento domiciliar,ambiente familiar,suporte psicológico,elaboração de projetos,doença avançada, medo da morte,progressão da doença, período do luto
Musicoterapeuta	expressão emocional,sensação de isolamento,trabalho clínico,discurso musical,reabilitação motora,habilidades cognitivas,experiências musicais

ANEXO 3 - Resultado BIREME**Dor cuidados paliativos tomada de decisões médico**

**biblioteca
virtual em saúde**

Biblioteca Virtual em Saúde

BVS - Literatura Científico-Técnica



1.

Who makes the rules?

Von Gunten CF

J Palliat Med; 9(1): 2-3, 2006 Feb.

Artigo [MEDLINE PMID: 16430331] Idioma: Inglês

Resultados 1-1 de 1

ANEXO 4- Resultado PubMed

Pain palliative care decision making physicians

- 1: Pardon K, Deschepper R, Vander Stichele R, Bernheim JL, Mortier F, Bossuyt N, Schallier D, Germonpré P, Galdermans D, Van Kerckhoven W, Deliens L; on behalf of the EOLIC-consortium. Changing preferences for information and participation in the last phase of life: a longitudinal study among newly diagnosed advanced lung cancer patients. Support Care Cancer. 2012 Jan 15. [Epub ahead of print] PubMedPMID: 22246616.**
- 2: Berger TM, Bernet V, El Alama S, Fauchère JC, Hösli I, Irion O, Kind C, Latal B, Nelle M, Pfister RE, Surbek D, Truttmann AC, Wisser J, Zimmermann R. Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland. 2011 revision of the Swiss recommendations. Swiss Med Wkly. 2011 Oct 18;141:w13280. doi: 10.4414/smw.2011.13280. PubMed PMID: 22009720.**
- 3: Gray BH. England's approach to improving end-of-life care: a strategy for honoring patients' choices. Issue Brief (Commonw Fund). 2011 Jul;15:1-15. PubMed PMID: 21786474.**
- 4: Ko DN, Perez-Cruz P, Blinderman CD. Ethical issues in palliative care. Prim Care. 2011 Jun;38(2):183-93, vii. PubMed PMID: 21628034.**
- 5: Storey DJ, Fallon MT, Smyth JF. The interface between medical oncology and supportive and palliative cancer care. Semin Oncol. 2011 Jun;38(3):337-42. PubMedPMID: 21600360.**
- 6: de Vos MA, van der Heide A, Maurice-Stam H, Brouwer OF, Plötz FB, Schouten-vanMeeteren AY, Willems DL, Heymans HS, Bos AP. The process of end-of-life decision-making in pediatrics: a national survey in the Netherlands. Pediatrics. 2011 Apr;127(4):e1004-12. Epub 2011 Mar 14. PubMed PMID: 21402634.**
- 7: Swart SJ, Rietjens JA, Brinkkemper T, van Zuylen L, van Burg-Verhage WA, Zuurmond WW, Ribbe MW, Blanker MH, Perez RS, van der Heide A. [Palliative sedation largely in accordance with Dutch national**

guideline]. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2011;155:A2857. Dutch. PubMed PMID: 21329547.

8: Chambaere K, Bilsen J, Cohen J, Onwuteaka-Philipsen BD, Mortier F, Deliens L. Trends in medical end-of-life decision making in Flanders, Belgium 1998-2001-2007. *Med Decis Making*. 2011 May-Jun;31(3):500-10. Epub 2010 Dec 29. PubMed PMID: 21191121.

9: Anquinet L, Rietjens JA, Van den Block L, Bossuyt N, Deliens L. General practitioners' report of continuous deep sedation until death for patients dying at home: a descriptive study from Belgium. *Eur J Gen Pract*. 2011 Mar;17(1):5-13. Epub 2010 Dec 21. PubMed PMID: 21174517.

10: Delgado E, Barfield RC, Baker JN, Hinds PS, Yang J, Nambayan A, Quintana Y, Kane JR. Availability of palliative care services for children with cancer in economically diverse regions of the world. *Eur J Cancer*. 2010 Aug;46(12):2260-6. Epub 2010 Jun 10. PubMed PMID: 20541395; PubMed Central PMCID: PMC2916078.

11: Pousset G, Bilsen J, Cohen J, Chambaere K, Deliens L, Mortier F. Medical end-of-life decisions in children in Flanders, Belgium: a population-based postmortem survey. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2010 Jun;164(6):547-53. PubMed PMID: 20530305.

12: Parpa E, Mystakidou K, Tsilika E, Sakkas P, Patiraki E, Pistevou-Gombaki K, Govina O, Panagiotou I, Galanos A, Gouliamos A. Attitudes of health care professionals, relatives of advanced cancer patients and public towards euthanasia and physician assisted suicide. *Health Policy*. 2010 Oct;97(2-3):160-5. Epub 2010 May 21. PubMed PMID: 20488575.

13: Hogan TM, Losman ED, Carpenter CR, Sauvigne K, Irmiter C, Emanuel L, Leipzig RM. Development of geriatric competencies for emergency medicine residents using an expert consensus process. *Acad Emerg Med*. 2010 Mar;17(3):316-24. PubMed PMID: 20370765; PubMed Central PMCID: PMC3221481.

14: Congedo M, Causarano RI, Alberti F, Bonito V, Borghi L, Colombi L, Defanti CA, Marcello N, Porteri C, Pucci E, Tarquini D, Tettamanti M, Tiezzi A, Tiraboschi P, Gasparini M; Bioethics and Palliative Care in

Neurology Study Group of Italian Society of Neurology. Ethical issues in end of life treatments for patients with dementia. Eur J Neurol. 2010 Jun 1;17(6):774-9. Epub 2010 Mar 17.Review. PubMed PMID: 20236307.

15: Kash KM, Sharma S, Goldfarb NI. Is disease management right for oncology? Popul Health Manag. 2009 Dec;12(6):337-43. PubMed PMID: 20038260.

16: Pousset G, Bilsen J, De Wilde J, Benoit Y, Verlooy J, Bomans A, Deliens L, Mortier F. Attitudes of adolescent cancer survivors toward end-of-life decisions for minors. Pediatrics. 2009 Dec;124(6):e1142-8. PubMed PMID: 19948616.

17: Pergolizzi JV Jr, Mercadante S, Echaburu AV, Van den Eynden B, Fragoso RM, Mordarski S, Lybaert W, Beniak J, Orońska A, Slama O; Euromed Communications meeting. The role of transdermal buprenorphine in the treatment of cancer pain: an expert panel consensus. Curr Med Res Opin. 2009 Jun;25(6):1517-28. PubMed PMID: 19435402.

18: Hasselaar JG, Verhagen SC, Wolff AP, Engels Y, Crul BJ, Vissers KC. Changed patterns in Dutch palliative sedation practices after the introduction of a national guideline. Arch Intern Med. 2009 Mar 9;169(5):430-7. PubMed PMID:19273772.

19: Clemens KE, Klaschik E. [Integration of principles of palliative medicine into treatment of patients in intensive care units]. Anasthesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther. 2009 Feb;44(2):88-94. Epub 2009 Feb 6. German. PubMed PMID: 19199172.

20: Escher M, Perneger TV, Heidegger CP, Chevrolet JC. Admission of incompetent patients to intensive care: doctors' responsiveness to family wishes. Crit Care Med. 2009 Feb;37(2):528-32. PubMed PMID: 19114900.

21: Diesfeld K. Interpersonal issues between pain physician and patient: strategies to reduce conflict. Pain Med. 2008 Nov;9(8):1118-24. PubMed PMID: 19067832.

22: Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Palliative sedation: a review of the research literature. J Pain Symptom Manage. 2008 Sep;36(3):310-33. Epub 2008 Jul 25. Review. PubMed PMID: 18657380.

23: de Veer AJ, Francke AL, Poortvliet EP. Nurses' involvement in end-of-life decisions. Cancer Nurs. 2008 May-Jun;31(3):222-8. PubMed PMID: 18453879.

24: Löfmark R, Nilstun T, Cartwright C, Fischer S, van der Heide A, Mortier F, Norup M, Simonato L, Onwuteaka-Philipsen BD; EURELD Consortium. Physicians' experiences with end-of-life decision-making: survey in 6 European countries and Australia. BMC Med. 2008 Feb 12;6:4. PubMed PMID: 18269735; PubMed Central PMCID: PMC2277432.

25: Hsiao JL, Evan EE, Zeltzer LK. Parent and child perspectives on physician communication in pediatric palliative care. Palliat Support Care. 2007 Dec;5(4):355-65. PubMed PMID: 18044413.

26: del Barrio Linares M, Jimeno San Martín L, López Alfaro P, Ezenarro Muruamendiaraz A, Margall Coscojuela MA, Asiain Erro MC. [Care to the end-stage patient: help and obstacles perceived by Intensive Care nurses]. Enferm Intensiva. 2007 Jan-Mar;18(1):3-14. Spanish. PubMed PMID: 17397608.

27: Meier DE. Palliative care in hospitals. J Hosp Med. 2006 Jan;1(1):21-8. Review. PubMed PMID: 17219467.

28: Sleeboom M. The limitations of the Dutch concept of euthanasia. Eubios J Asian Int Bioeth. 2003 Jan;13(1):20-6. PubMed PMID: 17117538.

29: Röhrig R, Meister M, Michel-Backofen A, Sedlmayr M, Uphus D, Katzer C, Rose T. Online guideline assist in intensive care medicine--is the login-authentication a sufficient trigger for reminders? Stud Health Technol Inform. 2006;124:561-8. PubMed PMID: 17108577.

30: Baughcum AE, Gerhardt CA, Young-Saleme T, Stefanik R, Klopfenstein KJ. Evaluation of a pediatric palliative care educational workshop for oncology fellows. *Pediatr Blood Cancer*. 2007 Aug;49(2):154-9. PubMed PMID: 16991132.

31: Fischer S, Bosshard G, Faisst K, Tschopp A, Fischer J, Bär W, Gutzwiller F. Swiss doctors' attitudes towards end-of-life decisions and their determinants: a comparison of three language regions. *Swiss Med Wkly*. 2006 Jun 10;136(23-24):370-6. PubMed PMID: 16847759.

32: Provoost V, Cools F, Mortier F, Bilsen J, Ramet J, Vandenplas Y, Deliens L. [Medical end-of-life decisions in neonates and infants in Flanders, Belgium; 1999/2000]. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2006 Feb 18;150(7):377-82. Dutch. PubMed PMID:16523802.

33: Miccinesi G, Rietjens JA, Deliens L, Paci E, Bosshard G, Nilstun T, Norup M, van der Wal G; EURELD Consortium. Continuous deep sedation: physicians' experiences in six European countries. *J Pain Symptom Manage*. 2006 Feb;31(2):122-9. PubMed PMID: 16488345.

34: Bilsen J, Norup M, Deliens L, Miccinesi G, van der Wal G, Löfmark R, Faisst K, van der Heide A; EURELD Consortium. Drugs used to alleviate symptoms with life shortening as a possible side effect: end-of-life care in six European countries. *J Pain Symptom Manage*. 2006 Feb;31(2):111-21. PubMed PMID: 16488344.

35: Blondeau D, Roy L, Dumont S, Godin G, Martineau I. Physicians' and pharmacists' attitudes toward the use of sedation at the end of life: influence of prognosis and type of suffering. *J Palliat Care*. 2005 Winter;21(4):238-45. PubMed PMID: 16483092.

36: Morita T, Chinone Y, Ikenaga M, Miyoshi M, Nakaho T, Nishitateno K, Sakonji M, Shima Y, Suenaga K, Takigawa C, Kohara H, Tani K, Kawamura Y, Matsubara T, Watanabe A, Yagi Y, Sasaki T, Higuchi A,

Kimura H, Abo H, Ozawa T, Kizawa Y, Uchitomi Y; Japan Pain, Palliative Medicine, Rehabilitation, and Psycho-Oncology Study Group. Ethical validity of palliative sedation therapy: a multicenter,prospective, observational study conducted on specialized palliative care units in Japan. J Pain Symptom Manage. 2005 Oct;30(4):308-19. PubMed PMID: 16256895.

37: Valentín Maganto V, Murillo González M. [End-of-life dilemmas]. Clin Transl Oncol. 2005 Aug;7(7):285-94. Review. Spanish. PubMed PMID: 16185590.

38: Rodriguez DS, Sarlani E. Decision making for the patient who presents with acute dental pain. AACN Clin Issues. 2005 Jul-Sep;16(3):359-72. Review. PubMed PMID: 16082238.

39: Demanelis AR, Keresztury J, Emmett M, Moss AH. The development and outcomes of a statewide network of hospital-based palliative care teams. J Palliat Med.2005 Apr;8(2):324-32. PubMed PMID: 15890043.

40: Atlas SJ, Keller RB, Wu YA, Deyo RA, Singer DE. Long-term outcomes of surgical and nonsurgical management of lumbar spinal stenosis: 8 to 10 year results from the maine lumbar spine study. Spine (Phila Pa 1976). 2005 Apr15;30(8):936-43. PubMed PMID: 15834339.

41: Provoost V, Cools F, Mortier F, Bilsen J, Ramet J, Vandenplas Y, Deliens L; Neonatal Intensive Care Consortium. Medical end-of-life decisions in neonates and infants in Flanders. Lancet. 2005 Apr 9-15;365(9467):1315-20. PubMed PMID:15823381.

42: Rady MY, Johnson DJ. Admission to intensive care unit at the end-of-life: is it an informed decision? Palliat Med. 2004 Dec;18(8):705-11. PubMed PMID:15623167.

43: Escher M, Perneger TV, Chevrolet JC. National questionnaire survey on what influences doctors' decisions about admission to intensive care.

BMJ. 2004 Aug 21;329(7463):425. PubMed PMID: 15321898; PubMed Central PMCID: PMC514202.

44: Mitchell K, Owens G. End of life decision-making by New Zealand general practitioners: a national survey. N Z Med J. 2004 Jun 18;117(1196):U934. PubMed PMID: 15280938.

45: Mitchell K, Glynn Owens R. Judgments of laypersons and general practitioners on justifiability and legality of providing assistance to die to a terminally ill patient: a view from New Zealand. Patient Educ Couns. 2004 Jul;54(1):15-20. PubMed PMID: 15210255.

46: Garros D. [A "good" death in pediatric ICU: is it possible?]. J Pediatr (Rio J). 2003 Nov;79 Suppl 2:S243-54. Review. Portuguese. PubMed PMID: 14647721.

47: Green CR, Wheeler JR. Physician variability in the management of acute postoperative and cancer pain: a quantitative analysis of the Michigan experience. Pain Med. 2003 Mar;4(1):8-20. PubMed PMID: 12873274.

48: Gallagher RM. Physician variability in pain management: are the JCAHO standards enough? Pain Med. 2003 Mar;4(1):1-3. PubMed PMID: 12873272.

49: Muller-Busch HC, Andres I, Jehser T. Sedation in palliative care - a critical analysis of 7 years experience. BMC Palliat Care. 2003 May 13;2(1):2. PubMed PMID: 12744722; PubMed Central PMCID: PMC165435.

50: Thompson D. Toward a pharmacoeconomic model of neuropathic pain. Clin J Pain. 2002 Nov-Dec;18(6):366-72. PubMed PMID: 12441830.

ANEXO 5- Resultado BIREME

Dor cuidados paliativos to;ada de decisões enfermeiro

Biblioteca Virtual em Saúde

BVS - Literatura Científico-Técnica

> [Pesquisa](#) > [Dor cuidados paliativos tomada de decisões enfermeiro](#)

1.

A comparison of the quality of care provided to cancer patients in the UK in the last three months of life in in-patient hospices compared with hospitals, from the perspective of bereaved relatives: results from a survey using the VOICES questionnaire.

Addington-Hall JM; O'Callaghan AC

Palliat Med; 23(3): 190-7, 2009 Apr.

Artigo [MEDLINE PMID: 19251834] Idioma: Inglês



2.

Patient control and end-of-life care part II: the advanced practice nurse perspective.

Volker DL; Kahn D; Penticuff JH

Oncol Nurs Forum; 31(5): 954-60, 2004 Sep.

Artigo [MEDLINE PMID: 15378096] Idioma: Inglês

Resultados 1-2 de 2

ANEXO 6- Resultado PubMed
Pain palliative care decision making nurses

- 1: Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B; on behalf of the Palsed Consortium. Palliative Sedation, Not Slow Euthanasia: A Prospective, Longitudinal Study of Sedation in Flemish Palliative Care Units. J Pain Symptom Manage. 2010 Sep 9. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 20832985.**
- 2: Parpa E, Mystakidou K, Tsilika E, Sakkas P, Patiraki E, Pistevou-Gombaki K, Govina O, Panagiotou I, Galanos A, Gouliamos A. Attitudes of health care professionals, relatives of advanced cancer patients and public towardseuthanasia and physician assisted suicide. Health Policy. 2010 Oct;97(2-3):160-5.Epub 2010 May 21. PubMed PMID: 20488575.**
- 3: Ott BB. Progress in ethical decision making in the care of the dying. Dimens Crit Care Nurs. 2010 Mar-Apr;29(2):73-80. PubMed PMID: 20160544.**
- 4: O'Mahony S, McHenry J, Blank AE, Snow D, Eti Karakas S, Santoro G, Selwyn P, Kvetan V. Preliminary report of the integration of a palliative care team into an intensive care unit. Palliat Med. 2010 Mar;24(2):154-65. Epub 2009 Oct 13. PubMed PMID: 19825893.**
- 5: Inghelbrecht E, Bilsen J, Mortier F, Deliens L. Attitudes of nurses towards euthanasia and towards their role in euthanasia: a nationwide study in Flanders, Belgium. Int J Nurs Stud. 2009 Sep;46(9):1209-18. Epub 2009 Mar 26. PubMed PMID: 19327772.**
- 6: de Veer AJ, Francke AL, Poortvliet EP. Nurses' involvement in end-of-lifedecisions. Cancer Nurs. 2008 May-Jun;31(3):222-8. PubMed PMID: 18453879.**

- 7: Herranz-Rubia N. [The role of neonatal nursing in palliative care of the newborn]. *Enferm Clin*. 2007 Mar-Apr;17(2):96-100. Spanish. PubMed PMID: 17683690.**
- 8: del Barrio Linares M, Jimeno San Martín L, López Alfaro P, Ezenarro Muruamendiaraz A, Margall Coscojuela MA, Asiain Erro MC. [Care to the end-stage patient: help and obstacles perceived by Intensive Care nurses]. *Enferm Intensiva*. 2007 Jan-Mar;18(1):3-14. Spanish. PubMed PMID: 17397608.**
- 9: Kirk TW. Managing pain, managing ethics. *Pain Manag Nurs*. 2007 Mar;8(1):25-34.Review. PubMed PMID: 17336867.**
- 10: Mosenthal AC, Murphy PA. Interdisciplinary model for palliative care in the trauma and surgical intensive care unit: Robert Wood Johnson Foundation Demonstration Project for Improving Palliative Care in the Intensive Care Unit. *Crit Care Med*. 2006 Nov;34(11 Suppl):S399-403. PubMed PMID: 17057605.**
- 11: Rodriguez DS, Sarlani E. Decision making for the patient who presents with acute dental pain. *AACN Clin Issues*. 2005 Jul-Sep;16(3):359-72. Review. PubMed PMID: 16082238.**
- 12: Demanelis AR, Keresztury J, Emmett M, Moss AH. The development and outcomes of a statewide network of hospital-based palliative care teams. *J Palliat Med*. 2005 Apr;8(2):324-32. PubMed PMID: 15890043.**
- 13: Volker DL, Kahn D, Penticuff JH. Patient control and end-of-life care part II: the advanced practice nurse perspective. *Oncol Nurs Forum*. 2004 Sep 17;31(5):954-60. Print 2004 Sep. PubMed PMID: 15378096.**
- 14: Valente SM. End-of-life challenges: honoring autonomy. *Cancer Nurs*. 2004 Jul-Aug;27(4):314-9. Review. PubMed PMID: 15292727.**
- 15: Plaisance L. The "write" way to get published in a professional journal. *Pain Manag Nurs*. 2003 Dec;4(4):165-70. PubMed PMID: 14663794.**

ANEXO 7- Resultado SIBI/INCA**Dor cuidados paliativos****INSTITUTO NACIONAL DO CANCER 31/08/2011****[Livros]**

Título A atuação e o conhecimento de enfermeiros na avaliação da dor em pacientes portadores de câncer no cotidiano de um hospital público do município do Rio de Janeiro.

Autor Principal CAVALCANTI, Elaine Vieira.

Classificacao 610.73698 C376a MON

Idioma Português

Local: Editor Rio de Janeiro: INCA, 2008.

Descr.Fisica 43 f. il. color.

Notas Gerais Inclui referências

Resumo A dor é um grave problema de saúde pública e vem atraindo a atenção de especialistas e autoridades de muitos países. No Brasil, o Ministério da Saúde, entendendo a magnitude da questão criou a Programa Nacional de Educação e Assistência à Dor e Cuidados Paliativos no ano de 2002, através do Ato Portaria nº 19/GM. É um sintoma frequente em doentes com câncer e certamente é o mais temido. Sua ocorrência é um sinal de alerta e pode favorecer o diagnóstico da causa ou da progressão da doença. Trata-se de um anteprojeto de mestrado e surge do interesse em aprofundar o estudo relacionado à assistência de enfermagem no manejo da dor. **Objetivo geral:** Discutir o conhecimento dos enfermeiros sobre a assistência de enfermagem em relação ao manejo da dor em pacientes internados em uma instituição pública de gestão federal especializada em oncologia, localizada no município do Rio de Janeiro que atende mulheres com câncer ginecológico. **Objetivos específico:** identificar as estratégias utilizadas pelos enfermeiros na avaliação da dor referida pelos pacientes oncológicos, considerando a subjetividade deste sintoma; caracterizar as formas de prevenção da dor oncológica empregadas pelos enfermeiros e descrever o significado do cuidar do paciente oncológico que refere dor na ótica do enfermeiro. Os sujeitos serão enfermeiros que assistem pacientes que apresentam dor em

uma enfermaria de um hospital oncológico especializado em ginecologia no município do Rio de Janeiro. Metodologia: estudo de natureza qualitativa. O instrumento de coleta de dados que será aplicado é um questionário, composto de 04 questões abertas. Todas as entrevistas individuais serão identificadas a fim de que possam ser analisadas em conjunto. Os temas individuais serão identificados, agrupados e codificados, decodificados e analisados por unidades temáticas. (AU)

Descritores **MEDIÇÃO DA DOR; CUIDADOS DE ENFERMAGEM; ENFERMAGEM ONCOLÓGICA; CUIDADOS PALIATIVOS; ANALGESIA; BRASIL; DISSERTAÇÕES ACADÊMICAS**

Termos Livres **ASSISTÊNCIA PALIATIVA; ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM; PROGRAMA NACIONAL DE EDUCAÇÃO E ASSISTÊNCIA À DOR E CUIDADOS PALIATIVOS**

Bibliografias **Monografia**

Titulacao **Residência em Enfermagem em Oncologia.**

Orientador **Carmen Lúcia de Paula.**

Pais/Estado **Rio de Janeiro.**

Inst.Origem **Instituto Nacional de Câncer.**

Inst.Defesa **Instituto Nacional de Câncer.**

Titulo **A comunicação do enfermeiro com cliente em uma unidade de cuidados paliativos oncológicos no serviço noturno.**

Autor Principal **PONTES, Maria Gorete de.**

Classificacao **616.029 P814c MON**

Idioma **Português**

Local: Editor **Rio de Janeiro: INCA, 2003.**

Descr.Fisica **36 f.**

Resumo **Este trabalho tem como objetivo discutir processos de comunicação do enfermeiro com cliente com câncer avançado no serviço noturno, utilizando o método descritivo, qualitativo, do tipo relato de caso de uma cliente portadora de câncer do colo do útero, com metástase óssea. Teve como cenário uma enfermaria do 3º andar do Centro de Suporte Terapêutico Oncológico, Unidade assistencial do Instituto Nacional de Câncer (INCA). A discussão do caso foi baseada no**

estabelecimento dos diagnósticos de enfermagem observados, segundo Carpenito. O resultado foi evidenciado a partir das expressões da cliente demonstrando sentir-se ciente do tratamento que estava recebendo, na sua melhora da dor e prevenção de novas metástases. (AU)

Descritores ENFERMAGEM ONCOLÓGICA; TRABALHO NOTURNO; COMUNICAÇÃO; CUIDADOS PALIATIVOS; NEOPLASIAS DO COLO UTERINO

Termos Livres CÂNCER DE COLO DO ÚTERO; CUIDADOS A DOENTES TERMINAIS

Bibliografias Monografia

Titulacao Especialização em Enfermagem Oncológica.

Orientador Márlea Chagas Moreira.

Pais/Estado Rio de Janeiro.

Inst.Origem Instituto Nacional de Câncer.

Titulo A prática interdisciplinar do serviço social em oncologia: articulação dos princípios dos cuidados paliativos, da Política Nacional de Humanização e do projeto ético-político do serviço social.

Autor Principal MORAES, Renata Silva de.

Classificacao 616.994029 M827a MON

Idioma Português

Local: Editor Rio de Janeiro: INCA, 2007.

Descr.Fisica 33 f.

Notas Gerais Inclui bibliografia

Resumo A filosofia dos cuidados paliativos visa o controle efetivo da dor e de outros sintomas, que estão presentes na fase avançada da doença oncológica. O conceito dos cuidados paliativos propõe uma assistência integral, que engloba além das necessidades físicas dos pacientes, os aspectos psicológicos, sociais e espirituais, para cuidar do corpo, da mente, do social e do espiritual, o que envolve o trabalho de uma equipe multidisciplinar. A atuação interdisciplinar da equipe que pode contribuir para a atenção integral dos usuários e assegurar um cuidado diferenciado para o controle dos sintomas. A Política Nacional de Humanização (PNH) surge como instrumento fundamental para a

consolidação do SUS como política que opera transversalmente em toda a rede, oferece um eixo articulador para as práticas em saúde nos cuidados paliativos. Este trabalho tem como objetivo a articulação dos princípios dos cuidados paliativos, da PNH e do projeto ético-político na prática interdisciplinar do Serviço Social em oncologia. Consiste em discutir as práticas humanizadas no processo do cuidado, que presuppõe a construção de uma lógica de relação entre a equipe, a troca de saberes entre as disciplinas e os sujeitos inseridos na área da saúde. Nesse contexto a construção do conhecimento e reflexão sobre os princípios da PNH e dos cuidados paliativos que fundamentam a prática profissional, é articulado com a prática do assistente social, norteado pelo projeto ético político, analisando a atenção ao usuário do serviço de saúde oncológico. (AU).

Descritores CUIDADOS PALIATIVOS; PSICOLOGIA; SERVIÇO SOCIAL; EQUIPE DE ASSISTÊNCIA AO PACIENTE; ONCOLOGIA; DISSERTAÇÕES ACADÊMICAS

Termos Livres POLÍTICA NACIONAL DE HUMANIZAÇÃO; EQUIPE INTERDISCIPLINAR DE SAÚDE

Bibliografias Monografia

Titulacao Especialização em Serviço Social em Oncologia.

Orientador Maria Helena Costa da Cruz.

Pais/Estado Rio de Janeiro.

Inst.Origem Instituto Nacional de Câncer.

Inst.Defesa Instituto Nacional de Câncer.

Titulo A problemática do idoso que cuida de outro idoso com câncer avançado no espaço domiciliar.

Autor Principal DIAS, Maria Vitória Matias.

Classificacao 618.97 D541p MON

Idioma Português

Local: Editor Rio de Janeiro: INCA, 2005.

Descr.Fisica 40 f.

Resumo Este trabalho se constitui num projeto de pesquisa, cujo objeto de estudo é o idoso que cuida de outro idoso sob internação domiciliar devido ao câncer avançado. O paciente com câncer deve contar

com uma ampla estrutura de apoio para enfrentar as diferentes etapas do processo terapêutico, que vai desde a prevenção, diagnóstico até os tratamentos prolongados. É justamente na fase terminal da doença, que não é mais possível a cura, que o papel dos cuidadores torna-se mais importante e, ao mesmo tempo, mais difícil. Cuidar representa desafios a serem superados, com longos períodos de tempo dispensados ao paciente, desgastes físico e emocional, custos financeiros, que tornam a fase terminal da doença a mais difícil e angustiante, além de gerenciar sintomas como a dor, insuficiência respiratória, confusão mental, episódios de ansiedade e depressão, enfim, situações que também são comuns na última semana de vida. Desse modo, os cuidadores tem um papel muito importante nos aspectos práticos, sociais, físicos e emocionais dos pacientes, bem como nas decisões familiares ou individuais a serem tomadas no fim da vida. Os objetivos deste estudo são compreender melhor a problemática do idoso cuidador de paciente oncológico no ambiente domiciliar e identificar as principais necessidades do cuidador idoso do paciente em visita domiciliar. O câncer é uma doença muito complexa e que hoje, devido ao avanço da idade, tem acometido um grande número de idosos. Os cuidados paliativos tem sido de fundamental importância para auxiliar no entendimento de novas frentes de tratamento em internação domiciliar. Cuidado paliativos implicam numa visão holística, que considera não só as dimensões físicas, mas também as psicológicas, sociais e espirituais do paciente. A meta a ser buscada é preservar a vida e aliviar os sintomas dando oportunidades para a independência funcional do paciente. O controle da dor e dos sintomas em casa apontam para a participação do cuidador informal através de sua assistência domiciliar, com base nos recursos e conhecimentos que dispõem. A motivação para o tema foi originada pela experiência com visita domiciliar na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital do Câncer IV, onde se observou que há grande número de idosos como cuidador principal de outros idosos portadores de câncer em estado avançado e que estes idosos cuidadores também apresentam problemas e limitações importantes próprias da idade mais avançada e que podem gerar uma atenção deficiente ao paciente sob tratamento domiciliar(AU).

Descritores ENFERMAGEM; CUIDADOS PALIATIVOS; IDOSO; IDOSO FRAGILIZADO

Bibliografias Monografia

Titulacao Especialização em Enfermagem Oncológica.

Orientador Maria Lúcia Monteiro da Silva.

Pais/Estado Rio de Janeiro

Inst.Origem Instituto Nacional de Câncer

Titulo Abordagem fisioterapêutica em pacientes oncológicos em cuidados paliativos internados no cacon da fundhacre.

Autor Principal SANTOS, Eliana Moraes dos.

Classificacao 615.82616029 S237a MON

Idioma Português

Local: Editor Rio de Janeiro: INCA, 2005.

Descr.Fisica 37 f.

Resumo Embasadas nos grandes avanços científicos e em uma metodologia rígida, as ciências da saúde distanciaram-se de seu lado humanista, o que aumentou a necessidade dos pacientes de uma abordagem mais pessoal e humana, em especial aos pacientes em cuidados paliativos. Estes pacientes apresentam diversos sintomas e sinais, que lhes aumentam a ansiedade e diminuem a qualidade de vida, necessitando de abordagens multiprofissionais. Apesar de relativamente novos no Brasil, os conceitos dos cuidados paliativos são importantes para a humanização do atendimento prestado pelos profissionais de saúde. O profissional da área da saúde deve objetivar a conforto do paciente, o tratamento da patologia e a aceitação de que a morte não pode ser evitada infinitamente. Como membro de uma equipe de cuidados paliativos, o fisioterapeuta pode trazer benefícios a estes pacientes, em especial no que se refere ao manejo de sintomas como dor, estresse psicofísico, complicações osteomioarticulares, fadiga, disfunções pulmonares, alterações neurológicas, dentre outras. Assim verificamos, através de revisão da literatura, os principais conceitos da fisioterapia aplicáveis aos cuidados paliativos, bem como as principais patologias e recursos disponíveis para uma abordagem da fisioterapia nos cuidados paliativos. A fisioterapia

inserida na equipe multiprofissional traz grandes benefícios ao tratamento destes pacientes, tendo sua efetividade estabelecida nos sinais e sintomas presentes nas diversas patologias, e que os conceitos dos cuidados paliativos trazem avanços necessários ao que diz respeito à melhora da qualidade de vida, dignidade e conforto ao paciente em cuidados paliativos. (AU)

Descritores NEOPLASIAS; FISIOTERAPIA (ESPECIALIDADE); CUIDADOS PALIATIVOS

Termos Livres CÂNCER; ABORDAGEM FISIOTERAPÊUTICA; CACON; FUNDHACRE

Bibliografias Monografia

Titulacao Especialização em Fisioterapia Oncológica.

Orientador Rodrigo Pena; Waleska Alves.

Pais/Estado Rio de Janeiro.

Inst.Origem Instituto Nacional de Câncer.

Título Abordagem nutricional no paciente em cuidados paliativos oncológicos.

Autor Principal PINTO, Carla de Souza Alves.

Classificacao 615.854 P659a MON

Idioma Português

Local: Editor Rio de Janeiro: INCA, 2003.

Descr.Fisica 43 f.

Resumo Consequente ao aumento da perspectiva de vida e ao envelhecimento progressivo das populações, nas últimas décadas, está havendo um aumento gradual na prevalência de algumas doenças crônicas e invalidantes, incluindo o câncer. Com os avanços tecnológicos alcançados pela medicina, os profissionais passaram a conviver com a possibilidade de adiar o momento da morte. No ano de 1967, com a possibilidade de se manter a vida a todo custo, começou desenvolver-se, graças aos trabalhos da médica inglesa Cicely Saunders, a área de cuidados paliativos, que tem como um dos objetivos o controle da dor e de outros sintomas, bem como os psicológicos, espirituais e sociais, ou seja, a qualidade da vida. Sabendo-se que, no câncer avançado são comuns:

anorexia, constipação, dispnéia, edema, náusea, vômito, ascite e hemorragia, entre outros sintomas, faz-se necessária a atuação de uma equipe multiprofissional que inclua o nutricionista atuando na equipe de cuidados paliativos, considerando os aspectos éticos envolvidos. A conduta nutricional no câncer avançado, embora leve em consideração alguns aspectos do cuidado nutricional realizado em outras patologias passíveis de cura, deve ser diferenciada, ter uma abordagem específica, direcionada à atuação atual do paciente, tendo como prioridade a qualidade de vida do mesmo. Nestes pacientes, a "avaliação nutricional" consiste em: anamnese alimentar recente, avaliação de sinais e sintomas e das ansiedades em relação a alimentação, além de condutas adaptadas aos principais sintomas apresentados. Além das necessidades do paciente submetido aos cuidados paliativos, é também importante estar atento aos desejos deste, respeitando-se a autonomia, como princípio básico para qualquer decisão. Neste contexto, o presente trabalho apresenta a abordagem nutricional no paciente em cuidados paliativos oncológicos, e a sistematização das condutas relacionadas aos principais sinais e sintomas gastrintestinais apresentados por estes pacientes. (AU)

Descritores NUTRIÇÃO; CUIDADOS PALIATIVOS; ONCOLOGIA; AVALIAÇÃO NUTRICIONAL

Termos Livres CÂNCER; SINTOMAS GASTRINTESTINAIS; CUIDADOS A DOENTES TERMINAIS

Bibliografias Monografia

Titulacao Especialização em Nutrição Oncológica.

Orientador Giovanna B. D. Faillace.

Pais/Estado Rio de Janeiro.

Inst.Origem Instituto Nacional de Câncer.

Titulo Atuação da fisioterapia no linfedema em pacientes com câncer de mama avançado.

Autor Principal AGUIAR, Suzana Sales.

Classificacao 616.99449028 A282a MON

Idioma Português

Local: Editor Rio de Janeiro: INCA, 2007.

Descr.Física 46f. il.

Resumo No Brasil, em média 60% dos tumores de mama são diagnosticados no estágio III e IV. Isso pode explicado pela inexistência de um rastreamento mamográfico eficiente e à dificuldade de acesso por parte da população aos programas de prevenção e cuidados médicos, ocasionando o aumento tanto na incidência tanto na mortalidade. Em muitos casos, essas pacientes apresentam complicações no avanço tumoral devido à compressão que exercem em estruturas nervosas (plexo braquial) e vasculares (artérias, veias linfáticos) apresentados como sintomas dor, fixação local e ulceração da pele (mama e membro homolateral), alterações ortopédicas, plexopatia e linfedema, tendo uma abordagem de tratamento paliativa visando a melhora dos sintomas e a qualidade de vida. O linfedema em pacientes com câncer de mama avançado trás grandes morbidades devido a dor, limitações funcionais no membro acometido, além das morbidades sociais, psicológicas e emocionais. O tratamento melhor que se aplica as esta patologia é o Complex Physical Therapy (CPT) que se utiliza de cuidados com a pele, drenagem linfática manual e/ou auto-massagem manual técnica compressiva (enfaixamento compressivo completo ou simples, auto-enfaixamento e malha compressiva) e cinesioterapia sendo necessárias adaptação de acordo com a clínica apresentada pela paciente. Este estudo tem como proposta minimizar a complicações decorrente de linfedema em cuidados paliativos proporcionando melhora da qualidade de vida a essas pacientes através da sistematização de condutas fisioterapêuticas apropriadas a essa população. (AU)

Descritores NEOPLASIAS DA MAMA; FISIOTERAPIA (ESPECIALIDADE); LINFEDEMA

Termos Livres CÂNCER DE MAMA AVANÇADO

Bibliografias Monografia

Titulo Especialização em Fisioterapia em Oncologia.

Orientador Maria Justina Pádua Ribeiro; Anke Bergmann; Érica Nogueira.

Pais/Estado Rio de Janeiro.

Inst.Origem Instituto Nacional de Câncer.

Título Avaliação da dor no paciente com câncer: o papel da enfermagem na implementação sistemática das escalas de avaliação.

Autor Principal LADEIRA, Eliane Martins.

Classificacao 616.0472 L154a MON

Idioma Português

Local: Editor Rio de Janeiro: INCA, 2001.

Descr.Fisica 32 f. il.

Resumo O presente trabalho é uma revisão da literatura que intenciona refletir sobre o fenômeno da dor, ampliando seu entendimento em função dos fatores não somente físicos mas também psicológicos, sociais, familiares, culturais, religiosos que na verdade vão contribuir com a variação da intensidade e da modificação da concepção desse fenômeno. Sendo assim, enfoca-se a importância multi e interdisciplinar na pesquisa e avaliação do processo algico. Propõe-se uma escala de avaliação da dor, no sentido de se tentar padronizar a avaliação pela equipe de enfermagem, que em conjunto com a equipe médica, tem condições de influenciar na conduta terapêutica da dor crônica dos pacientes com câncer. (AU)

Descritores ENFERMAGEM; DOR; MEDIÇÃO DA DOR; CUIDADOS PALIATIVOS

Termos Livres AVALIAÇÃO DA DOR; ESCALAS DE AVALIAÇÃO; INTENSIDADE DA DOR

Bibliografias Monografia

Titulacao Residência em Enfermagem Oncológica.

Orientador Edilson Sebastião Pimentel.

Pais/Estado Rio de Janeiro.

Inst.Origem Instituto Nacional de Câncer.

Título Câncer do colo do útero em estágio avançado: pacientes além de possibilidades terapêuticas curativas.

Autor Principal BARRETO, Fabiana Mello Paes.

Classificacao 616.99466 B273c MON

Idioma Português

Local: Editor Rio de Janeiro: INCA, 2008.

Descr.Fisica 54 f.

Titulo da Serie Inclui referências

Resumo O câncer do colo do útero, atualmente é considerado um problema de saúde pública, sendo responsável por 15% de todos os tipos de cânceres femininos, sendo a quarta causa de morte por câncer em mulheres. No Hospital do Câncer II, destinado ao tratamento de câncer ginecológico, 70% dos casos matriculados nesta unidade apresentam doença em estágio avançado. Por ser uma doença crônica, demanda um tratamento de caráter complexo e contínuo, gerando um contexto de dor e sofrimento físico, emocional, social e espiritual. Por essa razão, faz-se relevante conhecer e compreender o modelo biomédico e o cuidado paliativo, com suas especialidades, complexidades e possibilidades de complementação. Esse trabalho pretendeu clarificar essas questões a fim de produzirmos uma reflexão sobre um processo de cuidado diferenciado a essas mulheres. Através da revisão da bibliografia, faz-se um breve estudo sobre o câncer do colo do útero com ênfase no estágio avançado e os determinantes do diagnóstico tardio; em seguida apresenta-se um breve histórico do modelo biomédico e a necessidade de ampliação desse modelo de assistência e, por fim, foram elucidados as diretrizes do movimento hospice e do cuidado paliativo. Esse estudo nos permitiu apontar que os dois modelos de assistência frente a pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura são complementares, pois os princípios bases do cuidado paliativo não são utilizados somente na terminalidade, mas em todas as etapas, do diagnóstico aos cuidados ao fim da vida, no modelo biomédico convencional. (AU).

Descritores NEOPLASIAS DO COLO DO ÚTERO; PSICOLOGIA MÉDICA; SAÚDE DA MULHER; CUIDADOS PALIATIVOS; QUALIDADE DE VIDA; DOENTE TERMINAL; PESQUISA BIOMÉDICA; DISSERTAÇÕES ACADÊMICAS

Termos Livres CÂNCER DO COLO DO ÚTERO; ESTÁGIO AVANÇADO; MODELO BIOMÉDICO

Bibliografias Monografia

Titulacao Especialização em Psicologia em Oncologia.

Orientador Waléria Aparecida Britts de Souza.
Pais/Estado Rio de Janeiro.
Inst.Origem Instituto Nacional de Câncer.
Inst.Defesa Instituto Nacional de Câncer.

Titulo Cancer pain relief and palliative care in children.
Autor Principal WORLD HEALTH ORGANIZATION
Classificacao 616.029 W927c
Idioma Inglês.
ISBN 92 4 154512 7
Local: Editor Geneva: WHO, 1998.
Descr.Fisica 76 p., tab.
Descritores NEOPLASIAS; DOR; CRIANÇA; ASSISTÊNCIA
PALIATIVA; CUIDADOS PALIATIVOS
Bibliografias Livro

Titulo Cancer pain relief and palliative care.
Autor Principal ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE.
Classificacao 616.0472 O68c n.804
Idioma Ingles
ISBN 92 4 120804 X
Local: Editor Geneva: WHO, 1990.
Descr.Fisica 75p.
Titulo da Serie Technical Report Series, 804.
Descritores CUIDADOS PALIATIVOS; DOR
Termos Livres CÂNCER-Dor
Bibliografias Livro

Titulo Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: contribuições para a prática de Enfermagem.
Autor Principal CARMO, Sandra Alves do.
Classificacao 616.994 C287 MON
Idioma Português
Local: Editor Rio de Janeiro: INCA, 2006.

Descr.Física 53 p., il.

Resumo O estudo aborda a temática sobre o cuidado paliativo em oncologia pediátrica, objetivando descrever analisar a reprodução científica de enfermagem acerca da atuação do enfermeiro nos cuidados paliativos oncológicos em pediatria. O Trabalho é relevante, pela existência de muitas crianças em cuidados paliativos, pelos profissionais estarem pouco preparados para lidarem com o processo de morrer e também pouco familiarizados com o tema, pois é um tema pouco explorado na realidade científica brasileira. A metodologia utilizada foi a revisão bibliográfica onde foi feito um levantamento entre o ano de 2000 e 2005 de artigos científicos nacionais e internacionais cujo tema central era cuidado paliativo em oncologia pediátrica através de busca manual e eletrônica. Foram encontrados 18 artigos entre eles 3 nacionais, onde emergiram cinco categorias denominadas: cuidados paliativos em oncologia pediátrica, avaliação de controle dos sintomas, aliviando o processo de morrer, comunicação em cuidados paliativos e cuidando da família. Surgiram como resultados a pouca abordagem durante a graduação dos cuidados paliativos tendo como consequência a formação de profissionais habilitados atuarem na modalidade; observou-se pouca abordagem dos enfermeiros acerca do controle dos sintomas, sendo a dor o sintoma mais lembrado e que os profissionais têm dificuldade em controlar a dor das crianças em final de vida devido a dois motivos principais: não avaliam corretamente, pois subestimam a dor do paciente e/ou pelo receio de administrar opióides devido ao pouco conhecimento dos efeitos colaterais. Outro achado importante é a confirmação de que o melhor lugar para a criança morrer é em domicílio ao lado dos entes queridos, mas para isso é necessário que o profissional estabeleça uma relação de confiança com a criança e sua família e que esteja bem orientada sobre a avaliação e controle dos sintomas e o processo de morrer, ciente de que a equipe está próxima para ajudar. Para o cuidado paliativo ser fornecido com qualidade, é necessário que seja proporcionado por uma equipe multidisciplinar que entenda e acredite na proposta do cuidado, que tenha uma comunicação efetiva entre os seus membros e que a família esteja inserida no cuidado harmonicamente, pois

somente assim o momento vivido pelas crianças e sua família nessa fase de final de vida pode ser minimizado. (AU)

Descritores PEDIATRIA; CUIDADOS PALIATIVOS; ENFERMAGEM; NEOPLASIAS; DOR

Bibliografias Monografia

Titulacao Residência em Enfermagem Oncológica.

Orientador Verônica Sobreiro Pereira.

Titulo Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor.

Autor Principal BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer.

Classificacao 616.0472 B823c

Idioma Português

ISBN 85-7318-079-X

Local: Editor Rio de Janeiro: INCA, 2002.

Descr.Fisica 118 p. il.

Titulo da Serie Manuais Técnicos.

Notas Gerais Inclui bibliografia; Memória Técnica do INCA

Descritores CUIDADOS PALIATIVOS; NEOPLASIAS; DOR; ENTORPECENTES; ASSISTÊNCIA PALIATIVA; PREVENÇÃO & CONTROLE

Termos Livres CUIDADOS A DOENTES TERMINAIS; CONTROLE DA DOR

Bibliografias Livro

Titulo Cuidados paliativos: aspectos bioéticos e assistência de enfermagem ao paciente com dor.

Autor Principal SAMPAIO, Fernando de Abreu.

Classificacao 616.0472029 S192c MON

Idioma Português

Local: Editor Rio de Janeiro: INCA, 2005.

Descr.Fisica 70 f. il. color.

Resumo A assistência paliativa tem sido atualmente um tema discutido em todo o mundo, especialmente nos países desenvolvidos e em

desenvolvimento. Juntamente com ela, se solidificam, ainda mais, as discussões bioéticas, que estão diretamente ligadas às questões relativas aos pacientes terminais. A compreensão e discussão de temas como a eutanásia, distanásia e obstinação terapêutica devem fazer parte do cotidiano dos profissionais de saúde, sobretudo dos enfermeiros, que, proporcionalmente, passam um maior período de tempo em contato com o paciente e seu enfermeiro, e são importantes na promoção da qualidade de vida do cliente terminal. Essa busca pelo oferecimento da qualidade de vida tem como um de seus aspectos mais relevantes a capacidade de manejar bem a dor. Por ser causadora de alterações patológicas que atingem a dimensão física, emocional, social e econômica da vida do paciente, a dor requer dos profissionais habilidade para sua avaliação e tratamento. É com essa visão ética e multifatorial do cuidado que buscamos elaborar uma proposta de sistematização de conduta de assistência ao paciente com dor, que busca destacar os pontos mais importantes de uma assistência humanizada, pautada em princípios éticos. (AU).

Descritores CUIDADOS PALIATIVOS; CUIDADOS DE ENFERMAGEM; DOR; BIOÉTICA; DISSERTAÇÕES ACADÊMICAS

Termos Livres SISTEMATIZAÇÃO DE CONDUTA DE ENFERMAGEM; ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM

Bibliografias Monografia

Titulacao Especialização em Enfermagem Oncológica.

Orientador Eliana da Conceição Lourenço.

Pais/Estado Rio de Janeiro.

Inst.Origem Instituto Nacional de Câncer.

Inst.Defesa Instituto Nacional de Câncer.

Titulo Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia.

Autor Principal PIMENTA, Cibele Andrucioli de Mattos; MOTA, Dálete Delalibera Corrêa de Faria; CRUZ, Diná de Almeida Lopes Monteiro da.

Classificacao 616.0472 P644d

Idioma Português

ISBN 85-204-2403-1
Local: Editor Barueri, SP: Manole, c2006.
Descr.Fisica 497 p. il.
Descritores CUIDADOS PALIATIVOS; DOR
Bibliografias Livro

Titulo Em busca da "boa morte": uma investigação sócio-antropológica sobre cuidados paliativos

Autor Principal MENEZES, Rachel Aisengart

Classificacao 616.994 M543e T

Idioma Português

Local: Editor Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social, 2004

Descr.Fisica 255 f.

Resumo O objetivo desta tese é investigar a proposta de construção de novas representações sociais da morte, a partir de um conjunto de práticas e discursos denominados Cuidados Paliativos. No final da década de 1960 surgiu um movimento de oposição à prática médica tecnologizada, na qual o doente era excluído do processo de tomada de decisões relativas à sua vida e, em especial, à sua própria morte. Os Cuidados Paliativos postulam uma nova forma de assistência ao período final de vida de doentes diagnosticados como “fora de possibilidades terapêuticas” e fundam uma nova especialidade médica voltada especificamente para esta categoria de pacientes. As equipes de unidades de Cuidados Paliativos propõem-se a atender à “totalidade bio-psico-social-espiritual” do doente e seus familiares, minimizando a dor e dando suporte emocional e espiritual a todos os envolvidos no processo do morrer. Este acompanhamento busca produzir uma “boa morte”, segundo modelo preconizado por seus ideólogos. A partir de observação etnográfica de congressos e de uma unidade pública de Cuidados Paliativos no Rio de Janeiro, esta tese desenvolve uma análise do processo de construção de identidades de profissionais, doentes e familiares. A etnografia constatou a transmissão pedagógica de valores e de significados atribuídos à morte e ao morrer pelos profissionais, bem como a formulação de novos

comportamentos adequados aos atores sociais. O estudo evidenciou a importância dada, pela equipe, ao controle das circunstâncias do morrer, conduzindo à produção de uma imagem pacificada da morte. A análise da transformação em curso das representações sociais da morte revela um processo social e cultural complexo, perpassado por tensões e conflitos entre profissionais, doentes e seus familiares.

Descritores CUIDADOS PALIATIVOS; MORTE; BIOÉTICA

Termos Livres ANTROPOLOGIA

Bibliografias Tese (Doutorado)

Orientador Sergio Carrara

Título Focos e prioridades na assistência de enfermagem em cuidados paliativos na oncologia pediátrica.

Autor Principal MONTEIRO, Ana Claudia Moreira.

Classificacao 618.9200231 M772f MON

Idioma Português

Local: Editor Rio de Janeiro: INCA, 2008.

Descr.Fisica 25 f.

Notas Gerais Inclui referências; inclui anexos

Resumo Os cuidados paliativos consistem numa abordagem para melhorar a qualidade de vida dos pacientes, através da prevenção e alívio do sofrimento no tratamento da dor e outros sintomas de ordem física, psicossocial e espiritual. Cuidado Paliativo em pediatria é voltado a criança com vida limitada devido a uma doença incurável. A Atuação da enfermagem em cuidados paliativos em pediatria contempla a manutenção da qualidade de vida e valorização do tempo que resta do paciente, aceitando a morte e cuidando sempre, apesar de não curar. Este é um projeto de pesquisa, cujos sujeitos serão os enfermeiros que atuam no cuidado das crianças internadas no intuito de melhorar a assistência de enfermagem prestada às crianças que estão em cuidados paliativos, ou seja, fora de possibilidade de cura atuais. O objeto de estudo serão os focos e prioridades na assistência do enfermeiro à criança hospitalizada em tratamento oncológico fora da possibilidade de cura atual e sua família, tem como objetivo geral discutir as ações de enfermagem para

crianças hospitalizadas fora de possibilidade de cura atual em oncologia e como objetivos específicos identificar as prioridades e focos das ações do enfermeiro em cuidado paliativo na oncologia pediátrica e discutir a assistência de enfermagem à estas crianças...(AU).

Descritores PEDIATRIA; ONCOLOGIA; CUIDADOS PALIATIVOS; ENFERMAGEM ONCOLÓGICA; CRIANÇAS; DISSERTAÇÕES ACADÊMICAS

Bibliografias Monografia

Titulacao Especialização em Enfermagem em Oncologia.

Orientador Maria Cristina Fréres de Souza.

Pais/Estado Rio de Janeiro.

Inst.Origem Instituto Nacional de Câncer.

Inst.Defesa Instituto Nacional de Câncer.

Titulo Formulação oral de cetamina para tratamento da dor oncológica em cuidados paliativos.

Autor Principal RIBEIRO, Ana Cláudia de Almeida.

Classificacao 616.0472 R484f MON

Idioma Português

Local: Editor Rio de Janeiro: INCA, 2005.

Descr.Fisica iv, 24 f. il.

Notas Gerais Inclui anexos.

Resumo Mais de 11 milhões de pessoas recebem o diagnóstico de câncer anualmente e a maioria dos pacientes já tem doença avançada neste momento. Dentre os sintomas mais comuns e temidos está a dor que chega a atingir 90% dos pacientes. O controle da dor em câncer é normatizado pelo guia da Organização Mundial de Saúde (OMS), publicado em 1996, que é uma forma barata e eficaz de tratamento em 90% dos casos. Nos casos em que não se consegue esse controle, temos a chamada dor refratária. O desenvolvimento dessa dor pode estar relacionada aos receptores N-metil-D-aspartato (NMDA) e os seus antagonistas são eficazes no seu tratamento. A cetamina, um desses antagonistas, tem sido utilizado com eficácia no tratamento da dor refratária, principalmente quando combinada aos opiáceos, sendo capaz

de reduzir a tolerância e possibilitar a redução da dose e, consequentemente, dos efeitos adversos. A forma farmacêutica disponível no Brasil é a injetável, o que dificulta a utilização deste medicamento nos pacientes em assistência domiciliar. Esse modelo de assistência é o ideal para o paciente em cuidados paliativos oncológicos, para os quais a melhor via de administração é a oral por ser a mais confortável, cômoda para cuidador e mais econômica. Nesse contexto, faz-se necessário o desenvolvimento de uma formulação oral de cetamina para ser utilizada no tratamento da dor de pacientes em cuidados paliativos oncológicos em assistência domiciliar. Para a preparação de uma solução oral na concentração de 1 mg/mL, deve-se adicionar xarope simples ou dietético a 20 mL de solução injetável até completar 100 mL em um cálice de vidro graduado. A solução deve ser armazenada em frasco de vidro âmbar e tem validade de 3 meses. (AU)

Descritores FARMÁCIA; CUIDADOS PALIATIVOS; DOR

Termos Livres CETAMINA; FISIOPATOLOGIA DA DOR; ASSISTÊNCIA DOMICILIAR

Bibliografias Monografia (Especialização)

Titulacao Monografia de Especialização de Farmácia Hospitalar em Oncologia.

Orientador Letícia Boechat.

Pais/Estado Rio de Janeiro.

Inst.Origem Instituto Nacional de Câncer.

Titulo Humanização e cuidados paliativos.

Autor Secundario PESSINI, Leo (Org.); BERTACHINI, Luciana (Org.).

Classificacao 616.0472 H918

Idioma Português

ISBN 85-15-02854-9

Local: Editor São Paulo: Loyola, c2004.

Descr.Fisica xvi, 319 p.

Notas Gerais Inclui referências bibliográficas.

Descritores CUIDADOS PALIATIVOS; CUIDADOS A DOENTES TERMINAIS; BIOÉTICA; ESPIRITUALIDADE; ASSISTÊNCIA TERMINAL; DOR; BRASIL; LUTO; CUIDADORES
Termos Livres HUMANIZAÇÃO HOSPITALAR; DOR ONCOLÓGICA
Bibliografias Livro

Titulo Humanização e cuidados paliativos.
Autor Secundario PESSINI, Leo (Org.); BERTACHINI, Luciana (Org.).
Classificacao 616.0472 H918 3.ed.
Idioma Português
ISBN 85-15-02854-9
Edicao 3. ed
Local: Editor São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2006.
Descr.Fisica xvi, 319 p., fot.
Notas Gerais Inclui referências bibliográficas.
Descritores CUIDADOS PALIATIVOS; CUIDADOS A DOENTES TERMINAIS; BIOÉTICA; ESPIRITUALIDADE; ASSISTÊNCIA TERMINAL; DOR; BRASIL; LUTO; CUIDADORES
Termos Livres HUMANIZAÇÃO HOSPITALAR; DOR ONCOLÓGICA
Bibliografias Livro

Titulo Implantação do serviço de nutrição para pacientes oncológicos sem possibilidade de cura no Centro de Alta Complexidade em Oncologia(CACON) do Hospital Universitário de Brasília - Distrito Federal.
Autor Principal IRALA, Clarissa Hoffman.
Classificacao 616.99439 I591i MON
Idioma Português
Local: Editor Rio de Janeiro: INCA, 2005.
Descr.Fisica v, 39 f.
Notas Gerais Inclui bibliografia e anexos
Resumo Neoplasia ou câncer é um termo genérico utilizado para descrever mais de 200 doenças individuais que, apesar de progredirem de

forma diferenciada, têm em comum o crescimento em qualquer tecido de células anormais do hospedeiro. O tratamento inicial dos pacientes oncológicos é normalmente curativo e agressivo. No entanto, quando esse tipo de intervenção curativa deixa de oferecer benefícios para o paciente ou quando os benefícios oferecidos são suplantados pelos efeitos adversos, os objetivos do tratamento devem ser modificados. É nesse momento que as medidas que aumentam a qualidade de vida de pacientes e seus familiares que enfrentam uma doença terminal, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento de dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais são escolhidos. Isto é, os cuidados paliativos passam a ser a abordagem do tratamento. Assim, a nutrição em cuidados paliativos tem como objetivo primordial o oferecimento da qualidade de vida para o paciente, seus cuidadores e familiares. O presente estudo apresenta a proposta da implantação do serviço de nutrição para pacientes oncológicos sem possibilidade de cura no Centro de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) do Hospital Universitário de Brasília - Distrito Federal. Nesta estabeleceu-se às etapas da atenção nutricional dos pacientes e propõe-se orientações para os principais sintomas gastrointestinais dos pacientes em cuidados paliativos. (AU)

Descritores **NEOPLASIAS; NUTRIÇÃO; DOENTE TERMINAL; CUIDADOS PALIATIVOS; QUALIDADE DE VIDA; DISSERTAÇÕES ACADÊMICAS COMO ASSUNTO**

Termos Livres **PACIENTE TERMINAL**

Bibliografias **Monografia**

Titulacao **Especialização em Nutrição Oncológica.**

Orientador **Giovanna B. D. Faillace.**

Pais/Estado **Rio de Janeiro.**

Inst.Origem **Instituto Nacional de Câncer.**

Inst.Defesa **Instituto Nacional de Câncer.**

Titulo **Implementação da atenção farmacêutica para o manejo da dor em pacientes oncológicos em cuidados paliativos.**

Autor Principal **SIQUEIRA, Helen Norat.**

Classificacao 616.994061 S618i MON

Idioma Português

Local: Editor Rio de Janeiro: INCA, 2004.

Descr.Fisica 25 f.

Notas Gerais Inclui anexos.

Resumo O câncer tem elevada incidência e prevalência em todos os lugares do mundo. Pessoas acometidas por esta doença são tratadas de acordo com o estadiamento do tumor. Quando o paciente encontra-se fora de possibilidade de cura, ele não abandona a terapêutica. Esta última etapa é chamada de cuidados paliativos, que tem como objetivo proporcionar qualidade de vida ao paciente, através do controle dos sintomas proporcionados pelo próprio tumor e pelo tratamento recebido. Dentre os vários sintomas desta fase, observa-se que a dor está presente na maioria dos casos câncer avançado. A dor encontra-se com várias etiologias diferentes (aguda, crônica, nociceptiva, neuropática) e pode ser encontrado em um mesmo paciente um ou mais tipos de dores ao mesmo tempo. O controle da dor pode ser feito por meios não - farmacológicos e farmacológicos. O tratamento não - farmacológico utiliza várias técnicas físicas e psicológicas. O tratamento farmacológico inclui vários fármacos com diferentes mecanismos de ação. Para que a dor seja completamente extinta, na maioria das vezes, o paciente fará uso de vários medicamentos, de diferentes formas farmacêuticas e por diferentes vias de administração ao mesmo tempo. Isto acarreta uma cascata de efeitos colaterais, que podem ser controlados com o uso de mais medicamentos. O uso incorreto desta polifarmácia, por esquecimento ou manuseio inadequado, tem um sério potencial negativo para o ser cuidado e seus cuidadores. A inserção do farmacêutico na equipe multiprofissional de cuidadores pode ser bastante útil no correto manejo da dor. Conhecendo mais o doente e a doença, sua atuação não se limitará mais somente ao fármaco, mas em como a farmacoterapia do paciente pode ajudá-lo na resolução dos seus problemas de saúde, com a provisão responsável da terapia medicamentosa, através da Atenção Farmacêutica. Este trabalho propõe a implementação da Atenção Farmacêutica através da elaboração de questionários especialmente desenvolvidos, que possibilitem a

identificação, a eliminação e a prevenção da dor (e os outros problemas relacionados e medicamentos) que acomete pacientes em cuidados paliativos em regime ambulatorial. Este desejo de participar será firmado com a assinatura de um Termo de Informação para o Paciente e Consentimento. Os questionários foram baseados no modelo da Organização Pan Americana de Saúde (OPAS) para o controle da hipertensão arterial. Eles serão aplicados de forma sequencial, e cada problema de saúde relacionado a medicamento será avaliado conforme o formato SOAP (Subjective, Objective, Assessment and Plan). (AU)

Descritores FARMÁCIA; DOR; CUIDADOS PALIATIVOS; AÇÕES FARMACOLÓGICAS; FARMACOLOGIA

Termos Livres DOR ONCOLÓGICA; TRATAMENTO PALIATIVO; ATENÇÃO FARMACÊUTICA

Bibliografias Monografia

Titulacao Especialização em Farmácia Hospitalar em Oncologia.

Orientador Letícia Boechat.

Pais/Estado Rio de Janeiro.

Inst.Origem Instituto Nacional de Câncer.

Titulo Intervenção fisioterapêutica em pacientes com leucemia submetidos à quimioterapia e a radioterapia.

Autor Principal SANTOS, Cíntia Ferreira dos.

Classificacao 616.99419 S237i MON

Idioma Português

Local: Editor Rio de Janeiro: INCA, 2007.

Descr.Fisica 44 f. il.

Resumo A leucemia é uma doença decorrente da proliferação neoplásica de células hematopoiéticas e linfóides. Apresenta incidência, estimada para 2006 no Brasil, de 5.330 para os homens e 4.220 para as mulheres. O tratamento consiste em quimioterapia (QT) isolada ou associada à radioterapia (RXT) craniana e/ou transplante de medula óssea (TMO), além da RXT total do corpo. Estes tratamentos geram complicações importantes no tecido musculoesquelético e neuromuscular como a dor, a câimbra, a fraqueza muscular, a osteoporose e/ou

osteopenia, a osteonecrose, a fadiga e a neuropatia periférica. Recursos fisioterapêuticos como estimulação elétrica transcutânea (TENS), crioterapia, acupuntura, massoterapia, alongamentos, exercícios aeróbicos e resistidos, estimulação elétrica funcional (FES) e dessensibilização foram propostos como conduta conforme a indicação para cada complicação. Logo, o objetivo deste trabalho é realizar uma revisão bibliográfica e discutir o tratamento fisioterapêutico em pacientes com leucemia que desenvolveram complicações oriundas dos efeitos maléficos da QT e da RXT, salvo TMO e cuidados paliativos. Baseou-se em artigos provenientes das fontes Pubmed, Scielo, Lilacs e livros do Instituto Nacional de Câncer (INCA) no período de Abril de 1981 a Dezembro de 2007, nos idiomas: inglês, português e espanhol. Os pacientes com leucemia submetidos à fisioterapia obtiveram restauração funcional significativa. Portanto, o fisioterapeuta deve realizar avaliações periódicas e estar sempre atento aos exames complementares, inclusive hemograma, para uma abordagem mais fidedigna e um resultado satisfatório. (AU).

Descritores LEUCEMIA; QUIMIOTERAPIA; RADIOTERAPIA; TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA; MODALIDADES DE FISIOTERAPIA; DISSERTAÇÕES ACADÊMICAS

Termos Livres INTERVENÇÃO FISIOTERAPÊUTICA

Bibliografias Monografia

Titulo Especialização em Fisioterapia em Oncologia.

Orientador Neli Muraki Ishikawa.

Pais/Estado Rio de Janeiro.

Inst.Origem Instituto Nacional de Câncer.

Inst.Defesa Instituto Nacional de Câncer.

Titulo Lutas simbólicas das enfermeiras no processo de implantação do centro de suporte terapêutico oncológico (CSTO) do Instituto Nacional de Câncer (INCA).

Autor Principal FIRMINO, Flávia.

Classificacao 610.73698 F5251 D

Idioma Português

Local: Editor **Rio de Janeiro: UFRJ, 2004.**

Descr.Física **121 f.**

Notas Gerais **Inclui anexos;**

Resumo **A partir da mobilização da classe médica, foi idealizado, no Rio de Janeiro, o Programa de Atendimento ao Paciente Fora de Possibilidades Terapêuticas Atuais (Pro-FPTA) pela médica Magda Rezende, a qual pertencia, então, a extinta Campanha Nacional de Combate ao Câncer (CNCC), onde coordenava a Programa de Oncologia (Pro-Onco). O Pro-FPTA implantou uma modalidade de serviço no Hospital de Oncologia (HO), que é a atual unidade II do Instituto Nacional de Câncer (INCA), sendo este serviço o embrião do antigo Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO). Foi objeto de estudo, na presente dissertação, a participação da enfermeira no processo de implantação deste Centro, que atualmente constitui a unidade IV do INCA. Tornou-se problema de pesquisa compreender a atuação da enfermeira inserida no contexto dos movimentos que deram origem ao CSTO, uma vez que a assistência ao FPTA ou paciente terminal, é parte fundamental do trabalho de enfermagem. Nortearam este estudo as seguintes questões: Que jogos de forças permearam a implantação do CSTO no INCA? Como foi configurado o espaço das enfermeiras no INCA no processo de implantação do CSTO? Foram fixados os seguintes objetivos: 1- Descrever as circunstâncias do processo de implantação do CSTO no INCA; 2- Analisar as lutas simbólicas das enfermeiras no processo de implantação do CSTO; 3- Discutir a configuração do espaço real e relacional das enfermeiras durante o processo de implantação do CSTO no INCA. Tratou-se de um estudo qualitativo, de cunho histórico-social e está inserido no núcleo de Pesquisa da História da Enfermagem Brasileira (NUPHEBRAS) da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Foi utilizado como coleta de dados a técnica da História Oral em entrevistas junto aos sujeitos participantes do processo de implantação do CSTO e a um outro que integrou a Organização Mundial de Saúde como membro representante do Brasil no programa de controle da dor do câncer. O referencial teórico foi Pierre Bourdieu, sociólogo francês que utilizou o simbolismo para**

decifrar os significados das relações sociais. As circunstâncias de implantação do CSTO reuniram fatos políticos, sociais e institucionais. Mas teve como fio condutor a busca de soluções para a melhoria local da prática-assistencial aos clientes com câncer avançado através da impulsão da assistência domiciliar como estratégia de desvio dessa clientela das antigas casas de apoio que prestavam serviços inadequados ferindo princípios de cidadania. O estudo conclui que as enfermeiras configuraram espaço real e relacional nas oportunidades que emergiram dos movimentos da classe médica, desempenhando atividades que diziam respeito às práticas operacionais, porém sem a participação na gênese de decisões. (AU)

Descritores ENFERMAGEM; ENFERMAGEM ONCOLÓGICA; CUIDADOS PALIATIVOS; ASSISTÊNCIA MÉDICA; CUIDADOS A DOENTES TERMINAIS

Termos Livres HISTÓRIA DA ENFERMAGEM; CSTO; PACIENTE TERMINAL

Bibliografias Dissertação

Titulacao Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem.

Orientador Tereza Cristina Escrivão Soarez Cortez.

Pais/Estado Rio de Janeiro.

Inst.Origem Instituto Nacional de Câncer.

Inst.Defesa Universidade Federal do Rio de Janeiro.

Titulo Manual de ginecologia oncológica.

Autor Principal TRINDADE, Etelvino de Souza; PRIMO, Walquíria Quida Salles Pereira.

Classificacao 616.99465 T833m 2. ed.

Idioma Português

ISBN 85-7199-363-7

Edicao 2. ed.

Local: Editor Rio de Janeiro: MEDSI, 2004.

Descr.Fisica 356 p. il.

Notas Gerais Inclui referências e índice

Descritores **NEOPLASIAS DOS GENITAIS FEMININOS; NEOPLASIAS MAMÁRIAS; NEOPLASIAS TROFOBLÁSTICOS GESTACIONAIS; SÍNDROMES PARANEOPLÁSICAS; NEOPLASIAS OVARIANAS; NEOPLASIAS DO COLO DO ÚTERO; NEOPLASIAS DO ENDOMÉTRIO; NEOPLASIAS VAGINAIS; NEOPLASIAS VULVARES; NEOPLASIAS DAS TUBAS UTERINAS; CUIDADOS PALIATIVOS; DOR; BIOÉTICA; MANUAIS**

Termos Livres **CÂNCER GINECOLÓGICO; GINECOLOGIA ONCOLÓGICA; HORMONIOTERAPIA**

Bibliografias **Livro**

Título **O aconselhamento nutricional ao paciente oncológico no momento de transição entre o tratamento curativo e o paliativo.**

Autor Principal **MELLO, Mônica Santos de.**

Classificacao **616.994 M527a MON**

Idioma **Português**

Local: Editor **Rio de Janeiro: INCA, 2004.**

Descr.Fisica **26 f.**

Notas Gerais **Inclui bibliografia**

Resumo **O câncer é a 2ª causa de morte no Brasil e na maioria das vezes é diagnosticado tardiamente, na fase avançada. Por isso, com certa frequência há um momento de transição do tratamento curativo: onde a cura é possível, para o cuidado paliativo: quando ocorre o 2º diagnóstico de que "não há mais possibilidade terapêutica anticâncer". O papel do tratamento na fase paliativa não é mais vencer a doença ou a morte, mas aliviar o sofrimento, limitar o mal e aliviar a dor. Este trabalho visa otimizar a abordagem nutricional ao paciente oncológico no momento da transição entre cuidado curativo e paliativo fazendo uma revisão e adaptação da avaliação, recomendação, intervenção e conduta nutricionais, baseando-se nos princípios éticos, fatores psicológicos e técnicas de comunicação, desmistificando o sentimento de que "não se tem mais nada a fazer". Aborda-se compreensão da representação da comida, do comer, da doença, da terapia, além da relação nutriente/doença e qualidade de vida. O ponto-chave é o enfoque do passo-a-passo, tentando**

melhorar o estado de ânimo e aumentar a auto-estima, sempre atento aos sinais não verbais. Nesta fase, criatividade nas refeições é muito importante. O estudo se conclui com a elaboração de uma descrição de condutas e abordagens nutricionais passo-a-passo baseadas em revisão de literatura por consultas em livros acadêmicos, bancos de dados Medline, Bireme, Pubmed. (AU)

Descritores NUTRIÇÃO; TERAPIA NUTRICIONAL; CUIDADOS PALIATIVOS; BIOÉTICA; NEOPLASIAS; AUTOIMAGEM; TRANSIÇÃO DE FASE; DISSERTAÇÕES ACADÊMICAS

Termos Livres AUTOESTIMA

Bibliografias Monografia

Titulacao Especialização em Nutrição Oncológica.

Orientador Katia baluz; Giovanna Faillace.

Pais/Estado Rio de Janeiro.

Inst.Origem Instituto Nacional de Câncer.

Inst.Defesa Instituto Nacional de Câncer.

Titulo O Farmacêutico clínico na equipe multidisciplinar de controle da dor crônica oncológica neuropática do paciente em cuidados paliativos.

Autor Principal BRITO, Patrícia Costa Reis.

Classificacao 615.1092616029 B862f MON

Idioma Português.

Local: Editor Rio de Janeiro: INCA, 2005.

Descr.Fisica vii, 32 f.

Notas Gerais Inclui anexos.

Resumo As neoplasias malignas abrangem um conjunto de doenças com multiplicidade de causas, história natural e diferentes formas de tratamentos. Com o crescimento do número de idosos nos países em desenvolvimento e no mundo, estima-se o aumento do número de pacientes com câncer avançado e, conseqüentemente, a crescente demanda pela atuação da equipe interdisciplinar de Cuidados Paliativos Oncológicos no controle dos sintomas, entre esses, a dor. Apresentando-se com diferentes etiologias e características em 70% dos pacientes fora de possibilidade

terapêutica, as síndromes dolorosas exigem diferentes estratégias de controle farmacológico e não farmacológico. A dor neuropática é a de mais difícil controle, iniciada ou causada por lesão primária ou disfunção do Sistema Nervoso Central ou Periférico, devido à compressão ou infiltração do nervo pelo tumor, cujo controle farmacológico é composto por medicamentos analgésicos e adjuvantes, usados isoladamente ou em associação, que envolvem múltiplas e complexas interações entre si ou com outras classes de medicamentos que nem sempre podem ser previstas, resultando em reações adversas ao paciente. O farmacêutico clínico, ao inserir-se na equipe multiprofissional de Cuidados Paliativos, pode contribuir na definição do plano terapêutico, na identificação de reações adversas e interações medicamentosas, no rodízio de opióides, na prevenção do desenvolvimento de tolerância, na titulação da dose e na avaliação das vias de administração de medicamentos e manipulação de formas farmacêuticas mais confortáveis aos pacientes. Como reconhecimento de que todos estes problemas derivados do uso dos medicamentos diminuem a qualidade de vida dos pacientes e dificultam a promoção do alívio da dor, o acompanhamento farmacoterapêutico torna-se uma ferramenta essencial para a atuação do farmacêutico clínico na equipe interdisciplinar de controle da dor neuropática de pacientes com prognóstico vital reservado. Este trabalho teve como proposta a sistematização da conduta do acompanhamento farmacoterapêutico pelo farmacêutico clínico, de pacientes com dor crônica oncológica neuropática, internados ou em assistência domiciliar sob Cuidados Paliativos, através da utilização de formulários elaborados segundo os métodos Soap, Objective, Assesment and Plan (SOAP) e Pharmacist's Workup of Drug Therapy (PWDT). (AU)

Descritores CUIDADOS PALIATIVOS; FARMÁCIA

Termos Livres DOR NEUROPÁTICA; FARMACÊUTICO CLÍNICO

Bibliografias Monografia (Especialização)

Titulacao Monografia de Especialização em Farmácia Hospitalar em Oncologia.

Orientador Letícia Boechat Andrade.

Pais/Estado Rio de Janeiro.

Inst.Origem Instituto Nacional de Câncer.

Titulo O impacto psicológico do diagnóstico de câncer em pacientes na seção de cabeça e pescoço.

Autor Principal RIVEIRO, Silvia Marins.

Classificacao 155.916 R625i MON

Idioma Português

Local: Editor Rio de Janeiro: INCA, 2005.

Descr.Fisica 66 f.

Notas Gerais Inclui bibliografia

Resumo Este trabalho de revisão de literatura aborda o impacto psicológico sofrido pelos doentes que recebem diagnóstico de câncer de cabeça e pescoço. Tem como objetivo demonstrar a maneira como se processa a inserção do psicólogo, numa prática hospitalar, nas várias etapas que vão desde os primeiros exames até o momento em que é feita a comunicação da doença a doente. Inicialmente, são tecidas considerações sobre o desdobramentos do câncer em termos dos danos corpóreos de desintegração, aliados à vivência de impotência frente à dor psíquica que, frequentemente, assume a forma de tristeza, desânimo e depressão. Considera-se de extrema importância a expectativa do paciente, pois mesmo que tenha uma certa desconfiança de seu estado, muitas vezes, opta pela postura de descrédito e de negação. Acredita-se que esse tipo de reação deve-se à presença da morte, contida no diagnóstico, como o que evidencia uma série de transformações subjetivas no *modus vivendi* em decorrência da realidade explicitada pelo câncer, seja no caso dos tratamentos radioterápicos e quimioterápicos como apostas para o viver quanto em circunstâncias nas quais configura-se no diagnóstico a sentença de paciente terminal. Assim, a morte é apontada como o horizonte ao sujeito que terá de vivenciá-la contando com o auxílio da equipe especializada. A vivência antecipada da morte fora do tempo, ou seja, uma morte imaginada, tem consequências graves: não reatividade ao tratamento, desinteresse, descuidos com hábitos higiênicos e, muitas vezes, uma espécie de entrega, num estado de apatia em que o sujeito parece não ter mais forças para lidar com a vivência psíquica da

dor que aniquila seu próprio ser. Diante de tal estado de impotência, o trabalho da equipe hospitalar, destacando-se o grupo de apoio psicológico é relevante do sentido de propiciar condições para que o doente gerencie, da maneira que dispõe, as ocorrências que advirão do diagnóstico de câncer, seja, em colaborar com as dificuldades referentes ao tratamento, seja em tomar determinadas providências quando da ciência da condição de doente terminal. Enfim, atua-se junto ao doente tanto no sentido de firmar uma aliança apostando na vida, quanto em circunstâncias irreversíveis que terão de ser suportadas. (AU)

Descritores PSICOLOGIA; NEOPLASIAS DE CABEÇA E PESCOÇO; GRUPOS DE AUTO-AJUDA; DOENTE TERMINAL; CUIDADOS PALIATIVOS; ATITUDE FRENTE A MORTE; DISSERTAÇÕES ACADÊMICAS

Termos Livres IMPACTO PSICOLÓGICO; GRUPOS DE APOIO

Bibliografias Monografia

Titulacao Especialização em Psicologia Oncológica.

Orientador Maria Conceição C. Moreira.

Pais/Estado Rio de Janeiro.

Inst.Origem Instituto Nacional de Câncer.

Inst.Defesa Instituto Nacional de Câncer.

Titulo O significado do cuidar do binômio cuidadora e criança em cuidados paliativos oncológicos.

Autor Principal MAURÍCIO, Renata Batista.

Classificacao 616.029 M454s MON

Idioma Português

Local: Editor Rio de Janeiro: INCA, 2006.

Descr.Fisica 34 f.

Notas Gerais Inclui anexo

Resumo O câncer infantil é considerado um acontecimento que causa muitas mudanças na vida da criança e seus familiares, principalmente quando a criança está em cuidados paliativos oncológicos, trazendo implicações para a família e para a cuidadora, que é a principal fonte de suporte. A família apresenta comportamentos distintos no

decorrer dos cuidados paliativos, modificando também suas necessidades e, estas necessidades são percebidas pelas residentes durante a assistência, onde muitas vezes é necessário assistir mais a cuidadora do que a própria criança. Inserido no cuidado está a dimensão de "ajuda" à criança e à cuidadora, associada à expectativa de aliviar a dor e dar conforto físico e psicológico, além de associar esse cuidado às práticas burocráticas do serviço. Cuidar da família compreende estar disponível quando necessário, conversar, escutar, encorajar, dedicar-se e "não abandonar" quando não existe mais nada que possa ser feito. Será um estudo qualitativo, descritivo, exploratório, de abordagem teórico-filosófica, baseado na perspectiva dialética. (AU)

Descritores ENFERMAGEM; CUIDADOS PALIATIVOS; FAMÍLIA

Termos Livres CÂNCER INFANTIL

Bibliografias Monografia

Titulacao Residência em Enfermagem Oncológica.

Orientador Maria da Soledade Simeão dos Santos.

Pais/Estado Rio de Janeiro.

Inst.Origem Instituto Nacional de Câncer.

Titulo Os desafios da assistência de enfermagem domiciliar em cuidados paliativos na oncologia.

Autor Principal SILVA, Iris Rocha e.

Classificacao 610.736 S586o MON

Idioma Português

Local: Editor Rio de Janeiro: INCA, 2008.

Descr.Fisica 37 f.

Resumo Trata-se de um projeto de pesquisa que pretende estudar a assistência de enfermagem ao cliente oncológico em cuidado paliativo no domicílio. Este estudo se justifica pela importância dos cuidados paliativos em oncologia atualmente, uma vez que segundo dados do ministério da saúde, o câncer é a segunda causa de morte por doenças no país e quando os pacientes são diagnosticados, muitas vezes já está em fase avançada, sendo considerados fora de possibilidades terapêuticas curativas (FPTC). No instituto nacional de câncer (INCA), esta clientela é

encaminhada para a unidade de cuidados paliativos (Hospital do Câncer IV). Esta unidade possui o serviço de assistência domiciliar. Nesta, a assistência de enfermagem é prestada somente por enfermeiros e é uma atividade bastante complexa que tem como cuidados principais a avaliação e prevenção da dor e de sintomas comuns aos pacientes em cuidados paliativos, orientar os familiares com veemência sobre o modo de cuidar, e prestar cuidados até o final da vida do paciente. Diante do exposto surgiram as seguintes questões: O enfermeiro conhece e entende a filosofia dos cuidados paliativos? Como o enfermeiro cuida do cliente oncológico em cuidados paliativos no domicílio? Assim, a pesquisa tem como objetivo: identificar o que o enfermeiro entende por cuidado paliativo em oncologia no domicílio; descrever a atuação do enfermeiro na assistência domiciliar ao cliente oncológico em cuidado paliativo; discutir limites e possibilidades da assistência de enfermagem em cuidado ao cliente oncológico no domicílio. Para embasar o estudo o referencial teórico aborda a história dos cuidados paliativos com a oncologia e questões sobre a morte e a finitude tão presente nessa temática. A fim de atender os objetivos desta pesquisa a metodologia será de abordagem qualitativa, os sujeitos serão os enfermeiros que atuam na assistência domiciliar da unidade referida, o cenário será o setor responsável e o domicílio dos pacientes, pois como técnica para coleta de dados utilizar-se-á a observação participante e entrevista semiestruturada. (AU)

Descritores CUIDADOS PALIATIVOS; ENFERMAGEM ONCOLOGICA; ASSISTENCIA DOMICILIAR

Bibliografias Monografia

Título do Todo Os desafios da assistência de Enfermagem Domiciliar em Cuidados Paliativos na Oncologia

Autor do Todo Iris Rocha e Silva

Titulação Residência de Enfermagem Oncológica.

Orientador Marise Dutra Souto.

Pais/Estado Rio de Janeiro.

Inst.Origem Instituto Nacional de Câncer.

Titulo **Pacientes com câncer: avançado suas necessidades espirituais e as ações de cuidado do enfermeiro.**

Autor Principal **SILVA, Aline Melo da.**

Classificacao **616.029 S586p MON**

Idioma **Português**

Local: Editor **Rio de Janeiro: INCA, 2001.**

Descr.Fisica **vi, 28 f.**

Notas Gerais **Inclui referências**

Resumo **A morte é um momento de questionamento que a equipe responsável pelo cuidado do paciente deve estar preparada não apenas para lançar mão de seus recursos e conhecimentos técnico-científicos, mas para também resgatar o cuidado em sua definição mais complexas trabalhando com o paciente a concretude de sua vida, principalmente nas ciências relacionadas com a vida, tem-se necessidade de algo mais do que conhecimento científico. Cuidados paliativos ajudam as pessoas a lidar com estresse da doença avançada e a tristeza da morte iminente, uma vez que este cuidado enfatiza a qualidade de vida levando em conta seus aspectos sociais, psicológicos e espirituais. Foi realizada uma revisão de literatura sobre o tema onde observa o crescente interesse com aumento no número de publicações. Entre 1908 e 1932 foram publicados apenas 101 artigos médicos sobre espiritualidade e/ou religiosidade; de 1999 a 2001, este número aumentou para mais de mil publicações. Numa busca feita no site do Centro Latino-americano e do Caribe de Informações em Ciências da Saúde (BIREME), confirma essa transformação: mais de mil estudos relacionados à espiritualidade estão registrados no banco de dados desde 1993. a literatura estudada aponta que o cuidado espiritual dos pacientes com doença avançada está entre os cuidados da prática de enfermagem, requer uma compreensão da individualidade do paciente de sua filosofia de vida, seus desejos, de suas crenças e práticas religiosas. O paciente com câncer avançado expressa de maneira verbal ou não verbal, sinais de dor espiritual na esfera emocional, inquietação, ansiedade, negação da doença e do prognóstico, raiva, medo, depressão. Os profissionais responsáveis pelo cuidado deste paciente precisam estar atentos a este e outros sinais, a afim de garantir que não sejam**

negligenciadas as necessidades do paciente. Assistir este paciente numa perspectivaholística, atender seus anseios é uma tarefa árdua que demanda compreensão das necessidades sentidas pelo paciente e por parte do enfermeiro que devem estar capacitados para identificar as necessidades espirituais do cliente e intervir minimizando a dor espiritual e ajudando o paciente a descobrir o que é importante para ele naquele momento. (AU).

Descritores CUIDADOS PALIATIVOS; NEOPLASIAS;
DISSERTAÇÕES ACADÊMICAS

Bibliografias Monografia

Titulacao Residência em enfermagem oncológica

Pais/Estado Rio de Janeiro.

Inst.Origem Instituto Nacional de Câncer.

Inst.Defesa Instituto Nacional de Câncer.

Titulo Protocolo laxativo para o controle da constipação intestinal em doentes com dor oncológica

Autor Principal MORAES, Tania Mara de

Classificacao 615.854 M827 D

Idioma Português

Local: Editor São Paulo: Universidade de São Paulo 2002

Descr.Fisica [112p.], tab. graf.

Resumo O estudo objetivou avaliar a efetividade de um protocolo para manejo da constipação intestinal relacionada ao uso de opiáceos e a adesão dos doentes a esse protocolo. O protocolo constou de recomendações do uso diários de fibras (40gr de farelo de trigo, que equivale aproximadamente 17gr de fibra), líquido (6 a 8 copos), emoliente (10ml) e de supositórios e enemas, quando não houvesse evacuação por um período de 3 dias. Participaram 50 doentes oncológicos em início de protocolo analgésico e laxativo. Os doentes foram acompanhados por um período de 2 meses e submetidos a 6 avaliações. A maior parte dos doentes evacuou, em média, a cada 1 a 2 dias (78%), Apresentando fezes de consistência dura (74%). O índice médio de constipação durante o tratamento avaliado pela escala de McMillan (escores de 0 a 16), foi de 6,6

compatível com constipação moderada e superior ao índice observado no início do protocolo. O protocolo foi efetivo pleno (quando a evacuação ocorreu com uso fibra, líquido e óleo mineral) em 8% dos doentes; efetivo parcial (quando a evacuação ocorreu uso fibra, líquido, óleo mineral e supositório) de em 64% e pouco efetivo (quando a evacuação ocorreu com o uso de fibra, líquido, e óleo mineral, supositório e enema) em 28% de doentes. A maior parte dos doentes apresentou adesão plena ao farelo de trigo (84%), adesão parcial ao líquido (74%) e adesão insuficiente ao óleo (54%). Não se observaram relações entre efetividade do protocolo e a adesão ao farelo de trigo ($p=0,370$), ao consumo de líquidos ($p=0,177$) e ao uso de emoliente ($p=0,991$). Observou-se que a maior parte dos doentes utilizou supositório de glicerina para evacuar. Tal fato sugere que sugere que o supositório possa ser incluído no protocolo padrão

Descritores PROTOCOLOS; CATÁRTICOS; CONSTIPAÇÃO
INTESTINAL; DOR; ONCOLOGIA; CUIDADOS PALIATIVOS

Termos Livres OPIÁCEO; ADESÃO AO TRATAMENTO; MANEJO DA
CONSTIPAÇÃO

Bibliografias Dissertação

Orientador Cibele Andrucioli de Mattos Pimenta

Título Revisão sistemática sobre tratamento tópico de lesões
vegetantes malignas.

Autor Principal SANTOS, Cristina Mamedio da Costa.

Classificacao 616.992 S237r D

Idioma Português

Local: Editor São Paulo: o Autor 2007

Descr.Fisica 167 p.

Resumo **INTRODUÇÃO:** Lesões vegetantes malignas (LVM) resultam da infiltração cutânea por células cancerígenas e, ao se exteriorizarem, adquirem aspecto vegetante. Odor fétido, exsudato profuso, sangramento, dor e infecção são sintomas comuns, que se somam ao sofrimento físico e psíquico destes pacientes. O cuidado de LVM insere-se na assistência aos pacientes em cuidados paliativos.

OBJETIVOS: Caracterizar a produção científica sobre LVM e identificar

evidências para o tratamento tópico do odor fétido de LVM. MÉTODOS: Trata-se de revisão sistemática. A questão clínica de pesquisa, construída utilizando-se a estratégia PICO, foi “Quais são os tratamentos tópicos/curativos utilizados para o controle dos sintomas odor, exsudato, sangramento, dor e/ou infecção das lesões vegetantes malignas?” A busca bibliográfica ocorreu em 09/2006 e utilizou 14 bases de dados: Banco de Teses – Capes, Biblioteca Digital de Teses e Dissertações – USP, Proquest, Current Controlled Trials, BDENF, CINAHL, Embase, PubMed, Ovid, PsycInfo, Scopus, Web of Science, Lilacs e EBM Reviews. Não houve restrição quanto ao desenho de estudo e idioma. Os dados foram extraídos pelo pesquisador A, checados pelo B e decisões ocorreram em consenso. Pela análise dos resumos, foram incluídos estudos sobre LVM e que abordaram no mínimo 1 dos 5 sintomas investigados. Os estudos sobre odor foram analisados na íntegra e classificados quanto à qualidade do estudo, nível de evidência e grau de recomendação. **RESULTADOS:** Obteve-se 11.111 estudos, dos quais 325 (2.93%) referiam-se ao controle de algum dos sintomas das LVM por meio de intervenções tópicas: 12,37% relacionavam-se ao odor, 16,77% ao exsudato, 17,82% ao sangramento, 31,03% à dor e 22,01% à infecção de LVM; outros 202 estudos foram excluídos por não tratarem dos sintomas em análise. Entre os estudos (n=34) que analisaram o controle do odor, 5 foram ensaios clínicos (14,71%), 20 revisões narrativas (58,82%), 5 séries de casos, 3 relatos de caso (8,82%) e 1 estudo de prevalência (2,94%). Foram identificados 16 tratamentos tópicos. Gel de Metronidazol tópico apresentou Evidência Forte para o controle do odor (grau A, nível 1C); Curativo de Carvão Ativado e Curativo de Mesalt, Evidência moderada (grau B, nível 2B); Pomada de Curcumin, Evidência Moderada (grau B, nível 2C). Evidência Fraca (grau C) e Muito Fraca (grau D) foram observadas em 12 tratamentos tópicos, que foram: Intervenções com Antibióticos tópicos, Chá verde, Enzimas tópicas, Hidrogéis, Iogurte, Mel, Óleos essenciais, Óleo essencial tópico (associado à Clorofila VO e Antibiótico sistêmico), Pasta de açúcar, Soluções anti-sépticas, Sulfadiazina de Prata e Trióxido de arsênico. A heterogeneidade das intervenções e a qualidade metodológica dos estudos não permitiram metanálise. **CONCLUSÕES:** Dos

11.111 estudos identificados, 2.93% (n=325) referiam-se aos sintomas em análise por meio de tratamentos tópicos. Dos 59 estudos sobre odor, 34 estudos atenderam a todos os critérios de inclusão. Encontraram-se poucos estudos de boa qualidade e as principais limitações metodológicas foram os desenhos dos estudos, o tamanho da amostra e a ausência de escalas para mensuração do odor. Encontrou-se evidência Grau A ou B para o tratamento de LVM com Gel de Metronidazol Tópico, Curativo de Carvão Ativado, Curativo de Mesalt e Pomada de Curcumin

Descritores ENFERMAGEM; ONCOLOGIA; FERIMENTOS E LESÕES; MEDICINA BASEADA EM EVIDÊNCIAS

Bibliografias Dissertação (Mestrado)

Titulacao Dissertação na Área de Enfermagem na Saúde do Adulto.

Orientador Cibele Andrucio de Mattos Pimenta.

Pais/Estado São Paulo

Inst.Origem Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem.

Titulo Seguimento farmacoterapêutico de mulheres portadoras de câncer de colo uterino em cuidados paliativos: minimizar interações medicamentosas através do aprazamento racional.

Autor Principal BARBOSA, Maria Fernanda.

Classificacao 615.5616029 B138s MON

Idioma Português

Local: Editor Rio de Janeiro: INCA, 2005.

Descr.Fisica 24 f.

Notas Gerais Inclui anexos

Resumo O tratamento medicamentoso em ambiente hospitalar, frequentemente está alicerçado na administração de um grande número de medicamentos, visando tratar uma determinada patologia, seus sintomas ou co-morbidades. Entretanto, a associação de medicamentos pode conduzir a um fenômeno denominado interação medicamentosa, que se caracteriza pela capacidade de um fármaco alterar a intensidade dos efeitos farmacológicos de outro fármaco, administrado concomitantemente. As interações medicamentosas podem ser de natureza farmacocinética ou farmacodinâmica; podem ser benéficas ou maléficas e

neste último caso, a eficácia terapêutica é reduzida ou eliminada. O aprazamento, processo definido como a determinação dos horários de administração de medicamentos em função da posologia, pode ser um gerador de interações maléficas entre fármacos, quando as propriedades farmacocinéticas destes não forem respeitadas. Torna-se imperioso, portanto, desenvolver um modelo de aprazamento, que garanta possibilidades de minimizar interações desfavoráveis entre medicamentos. Para isso é necessário conhecer o perfil farmacológico dos medicamentos prescritos para o tratamento. Pacientes portadores de câncer de colo uterino em cuidados paliativos, por exemplo, utilizam um número determinado de medicamentos e em geral, o objetivo é controlar o sangramento e o odor vaginais, tratar a constipação, a dor e as alterações de humor. As interações desfavoráveis entre psicoativos e destes com os demais medicamentos prescritos são frequentes e muitas vezes, podem ser evitadas com alterações simples no aprazamento. Evitar interações medicamentosas é uma atividade que envolve todos os profissionais, que de alguma forma estão ligados ao medicamento e ao pacientes, principalmente o prescritor, no momento da geração da prescrição, o enfermeiro, durante o preparo e o planejamento da administração dos medicamentos e o farmacêutico clínico, através do seguimento farmacoterapêutico e do fornecimento das informações que garantam segurança à prescrição e ao planejamento do aprazamento. Este trabalho tem como proposta a sistematização da conduta de seguimento farmacoterapêutico de um grupo de pacientes em cuidados paliativos, visando reduzir a possibilidade de interações medicamentosas entre psicoativos e outros fármacos, geradas pelo aprazamento. (AU)

Descritores CUIDADOS PALIATIVOS; NEOPLASIAS DO COLO DO ÚTERO; FARMÁCIA

Termos Livres FARMÁCIA HOSPITALAR; INTERAÇÃO MEDICAMENTOSA; CÂNCER DE COLO UTERINO

Bibliografias Monografia

Titulacao Especialização em Farmácia Hospitalar em Oncologia.

Orientador Letícia Maria Boechat Andrade.

Pais/Estado Rio de Janeiro.

Inst.Origem Instituto Nacional de Câncer.

Titulo Sistematização da assistência de Enfermagem para o manejo e controle da dor do paciente oncológico em cuidados paliativos.

Autor Principal LIMA, Maria de Lourdes Feitosa.

Classificacao 610.73698 L732s MON

Idioma Português

Local: Editor Rio de Janeiro: INCA, 2006.

Descr.Fisica 48 p.

Resumo Pacientes com câncer avançado em tratamento paliativo tem o alívio e o controle da dor e de sintomas como objetivos principais, enfermeiro que atua em cuidados paliativos tem que conhecer o manejo da dor e outros sintomas, alicerçado em avaliação sistematizada e com adequados registros a fim de assegurar qualidade na assistência. Após a criação do Programa de Tratamento da Dor no Câncer pela Organização Mundial de Saúde (OMS), devido à importância e Frequência do tema segundo as estatísticas globais, foi formulado a partir da Escada Analgésica da OMS um método eficaz que alivia a dor neoplásica em cerca de 80% dos casos. Este trabalho teve como Propósito a Sistematização da Assistência de Enfermagem para o manejo e controle da dor do paciente oncológico em Cuidados Paliativos. Foram elaboradas condutas referenciadas na literatura e na prática cotidiana: instrumentos de registro para identificação da dor, plano de enfermagem com procedimentos cuidadosos e diários de dor; roteiros com descrição de técnicas (na administração de medicações e das medidas não farmacológicas para controle da dor, e de manejo dos sintomas relacionados às medicações). (AU)

Descritores ENFERMAGEM; DOR ONCOLÓGICA; CUIDADOS PALIATIVOS

Bibliografias Monografia

Titulacao Residência em Enfermagem em Oncologia.

Orientador Teresa Caldas Camargo.

Titulo Supportive care in cancer patients

Autor Principal SENN, H. -J. (ed.) ; SCHMID, L. (ed.) ; GLAUS, A. (ed.)
Classificacao 616.994 S478s v.108
Idioma Inglês
ISBN 0-387-17150-9
Local: Editor Berlin ; New York : Springer-Verlag, 1988.
Descr.Fisica xii, 342 p. : il.
Titulo da Serie Recent Results in Cancer Research, 108.
Notas Gerais Inclui referências bibliográficas e índice.
Descritores NEOPLASIAS ; DOR ; TERAPIA ; CUIDADOS A
DOENTES TERMINAIS ; ASSISTÊNCIA PALIATIVA
Termos Livres CUIDADOS PALIATIVOS ; DOR ONCOLÓGICA ;
TRATAMENTO
Bibliografias Livro

Titulo Terapêutica nutricional para a constipação intestinal em
 pacientes oncológicos com doença avançada em uso de opiáceos : estudo
 bibliográfico.

Autor Principal SANTOS, Helimar Senna dos.

Classificacao 616.994490654 S237t MON

Idioma Português

Local: Editor Rio de Janeiro: INCA, 2001.

Descr.Fisica 40 f.

Resumo Este trabalho relata a terapêutica nutricional em
 pacientes oncológicos com doença avançada em uso de opióides, sendo esta
 fator determinante nos cuidados paliativos dispensados a estes pacientes.
 Sabe-se que a dor é o principal sintoma a ser tratado nesta população e a
 constipação instestinal pode ocorrer em consequência deste tratamento,
 podendo também ser causadora de dor e desconforto. Para a realização
 deste estudo foi feita uma pesquisa bibliográfica de caráter descritivo. As
 pesquisas revelaram que a terapia nutricional pode minimizar ou reverter
 a constipação intestinal, proporcionando qualidade de vida satisfatória ao
 paciente, sem que medidas invasivas e desconfortáveis sejam utilizadas. A
 terapêutica dietética deve fornecer nutrientes necessários às condições
 fisiológicas atuais, sempre buscando o bem estar destes pacientes. (AU).

Descritores NUTRIÇÃO EM SAÚDE PÚBLICA; CUIDADOS PALIATIVOS; NEOPLASIAS; CONSTIPAÇÃO INTESTINAL; ANALGÉSICOS OPIÓIDES

Termos Livres CÂNCER; TERAPÊUTICA NUTRICIONAL

Bibliografias Monografia.

Titulacao Especialização em Nutrição Oncológica.

Orientador Denise Rangel Sant'Ana; Giovanna B.D. Faillace.

Pais/Estado Rio de Janeiro.

Inst.Origem Instituto Nacional de Câncer.

Titulo Terapia nutricional em cuidados paliativos oncológicos.

Autor Principal NASCIMENTO, Patrícia Visconti.

Classificacao 616.994029 N224t MON

Idioma Português

Local: Editor Rio de Janeiro: INCA, 2007.

Descr.Fisica 39 f.

Notas Gerais Inclui bibliografia

Resumo No ano de 1967, com a possibilidade de se manter a vida a todo o custo, começou a desenvolver-se, graças aos trabalhos da médica inglesa Cicely Saunders, a área de cuidados paliativos, tendo como um dos objetivos, o controle da dor e outros sintomas, bem como os aspectos psicológicos, espirituais e sociais: a qualidade de vida. Além das necessidades do paciente submetido aos cuidados paliativos, é importante estar atento aos desejos deste, respeitando-se a autonomia, como princípio básico para qualquer decisão. Os princípios da alimentação engloba o simbolismo do alimento e os aspectos culturais. A terapia nutricional agressiva não influencia o prognóstico no câncer avançado, contra indicando-se tratamento invasivo, sendo a terapia nutricional de suporte bem sucedida após controle de sintomas. A conduta nutricional no câncer avançado deve ser diferenciada, ter uma abordagem específica, direcionada à situação atual do paciente. Portanto, os critérios para indicação da terapia nutricional e via de administração mais adequadas, assim como as contra-indicações, irão depender de vários fatores

individuais: físicos, psicológicos, sociais e bioéticos envolvidos em cuidados paliativos oncológico. (AU).

Descritores TERAPIA NUTRICIONAL; CUIDADOS PALIATIVOS; CONTRAINDICAÇÕES; ONCOLOGIA; NEOPLASIAS; QUALIDADE DE VIDA; SINTOMAS; DISSERTAÇÕES ACADÊMICAS

Termos Livres CÂNCER; NUTRIÇÃO ARTIFICIAL

Bibliografias Monografia

Titulacao Especialização em Nutrição em Oncologia.

Orientador Giovanna Borges Damião Faillace.

Pais/Estado Rio de Janeiro.

Inst.Origem Instituto Nacional de Câncer.

Inst.Defesa Instituto Nacional de Câncer.

ANEXO 8- Resultado SIBI/INCA
Dor cuidados paliativos tomada de decisões

INSTITUTO NACIONAL DO CANCER 31/08/2011

[Livros]

Titulo Em busca da "boa morte": uma investigação sócio-antropológica sobre cuidados paliativos

Autor Principal MENEZES, Rachel Aisengart

Classificacao 616.994 M543e T

Idioma Português

Local: Editor Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social, 2004

Descr.Fisica 255 f.

Resumo O objetivo desta tese é investigar a proposta de construção de novas representações sociais da morte, a partir de um conjunto de práticas e discursos denominados Cuidados Paliativos. No final da década de 1960 surgiu um movimento de oposição à prática médica tecnologicizada, na qual o doente era excluído do processo de tomada de decisões relativas à sua vida e, em especial, à sua própria morte. Os Cuidados Paliativos postulam uma nova forma de assistência ao período final de vida de doentes diagnosticados como “fora de possibilidades terapêuticas” e fundam uma nova especialidade médica voltada especificamente para esta categoria de pacientes. As equipes de unidades de Cuidados Paliativos propõem-se a atender à “totalidade bio-psico-social-espiritual” do doente e seus familiares, minimizando a dor e dando suporte emocional e espiritual a todos os envolvidos no processo do morrer. Este acompanhamento busca produzir uma “boa morte”, segundo modelo preconizado por seus ideólogos. A partir de observação etnográfica de congressos e de uma unidade pública de Cuidados Paliativos no Rio de Janeiro, esta tese desenvolve uma análise do processo de construção de identidades de profissionais, doentes e familiares. A etnografia constatou a transmissão pedagógica de valores e de significados atribuídos à morte e

ao morrer pelos profissionais, bem como a formulação de novos comportamentos adequados aos atores sociais. O estudo evidenciou a importância dada, pela equipe, ao controle das circunstâncias do morrer, conduzindo à produção de uma imagem pacificada da morte. A análise da transformação em curso das representações sociais da morte revela um processo social e cultural complexo, perpassado por tensões e conflitos entre profissionais, doentes e seus familiares.

Descritores CUIDADOS PALIATIVOS; MORTE; BIOÉTICA

Termos Livres ANTROPOLOGIA

Bibliografias Tese (Doutorado)

Orientador Sergio Carrara

ANEXO 9- Resultado SIBI/INCA
Dor cuidados paliativos enfermeiro

INSTITUTO NACIONAL DO CANCER 31/08/2011

[Livros]

Título A atuação e o conhecimento de enfermeiros na avaliação da dor em pacientes portadores de câncer no cotidiano de um hospital público do município do Rio de Janeiro.

Autor Principal CAVALCANTI, Elaine Vieira.

Classificacao 610.73698 C376a MON

Idioma Português

Local: Editor Rio de Janeiro: INCA, 2008.

Descr.Fisica 43 f. il. color.

Notas Gerais Inclui referências

Resumo A dor é um grave problema de saúde pública e vem atraindo a atenção de especialistas e autoridades de muitos países. No Brasil, o Ministério da Saúde, entendendo a magnitude da questão criou a Programa Nacional de Educação e Assistência à Dor e Cuidados Paliativos no ano de 2002, através do Ato Portaria nº 19/GM. É um sintoma frequente em doentes com câncer e certamente é o mais temido. Sua ocorrência é um sinal de alerta e pode favorecer o diagnóstico da causa ou da progressão da doença. Trata-se de um anteprojeto de mestrado e surge do interesse em aprofundar o estudo relacionado à assistência de enfermagem no manejo da dor. Objetivo geral: Discutir o conhecimento dos enfermeiros sobre a assistência de enfermagem em relação ao manejo da dor em pacientes internados em uma instituição

pública de gestão federal especializada em oncologia, localizada no município do Rio de Janeiro que atende mulheres com câncer ginecológico. Objetivos específico: identificar as estratégias utilizadas pelos enfermeiros na avaliação da dor referida pelos pacientes oncológicos, considerando a subjetividade deste sintoma; caracterizar as formas de prevenção da dor oncológica empregadas pelos enfermeiros e descrever o significado do cuidar do paciente oncológico que refere dor na ótica do enfermeiro. Os sujeitos serão enfermeiros que assistem pacientes que apresentam dor em uma enfermaria de um hospital oncológico especializado em ginecologia no município do Rio de Janeiro. Metodologia: estudo de natureza qualitativa. O instrumento de coleta de dados que será aplicado é um questionário, composto de 04 questões abertas. Todas as entrevistas individuais serão identificadas a fim de que possam ser analisadas em conjunto. Os temas individuais serão identificados, agrupados e codificados, decodificados e analisados por unidades temáticas. (AU)

Descritores MEDIÇÃO DA DOR; CUIDADOS DE ENFERMAGEM; ENFERMAGEM ONCOLÓGICA; CUIDADOS PALIATIVOS; ANALGESIA; BRASIL; DISSERTAÇÕES ACADÊMICAS

Termos Livres ASSISTÊNCIA PALIATIVA; ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM; PROGRAMA NACIONAL DE EDUCAÇÃO E ASSISTÊNCIA À DOR E CUIDADOS PALIATIVOS

Bibliografias Monografia

Titulacao Residência em Enfermagem em Oncologia.

Orientador Carmen Lúcia de Paula.

Pais/Estado Rio de Janeiro.

Inst.Origem Instituto Nacional de Câncer.

Inst.Defesa Instituto Nacional de Câncer.

Título A comunicação do enfermeiro com cliente em uma unidade de cuidados paliativos oncológicos no serviço noturno.

Autor Principal PONTES, Maria Gorete de.

Classificacao 616.029 P814c MON

Idioma Português

Local: Editor Rio de Janeiro: INCA, 2003.

Descr.Fisica 36 f.

Resumo Este trabalho tem como objetivo discutir processos de comunicação do enfermeiro com cliente com câncer avançado no serviço noturno, utilizando o método descritivo, qualitativo, do tipo relato de caso de uma cliente portadora de câncer do colo do útero, com metástase óssea. Teve como cenário uma enfermaria do 3º andar do Centro de Suporte Terapêutico Oncológico, Unidade assistencial do Instituto Nacional de Câncer (INCA). A discussão do caso foi baseada no estabelecimento dos diagnósticos de enfermagem observados, segundo Carpenito. O resultado foi evidenciado a partir das expressões da cliente demonstrando sentir-se ciente do tratamento que estava recebendo, na sua melhora da dor e prevenção de novas metástases. (AU)

Descritores ENFERMAGEM ONCOLÓGICA; TRABALHO NOTURNO; COMUNICAÇÃO; CUIDADOS PALIATIVOS; NEOPLASIAS DO COLO UTERINO

Termos Livres CÂNCER DE COLO DO ÚTERO; CUIDADOS A DOENTES TERMINAIS

Bibliografias Monografia

Titulacao Especialização em Enfermagem Oncológica.

Orientador Márlea Chagas Moreira.

Pais/Estado Rio de Janeiro.

Inst.Origem Instituto Nacional de Câncer.

Titulo Cuidados paliativos em oncologia pediátrica:
contribuições para a prática de Enfermagem.

Autor Principal CARMO, Sandra Alves do.

Classificacao 616.994 C287 MON

Idioma Português

Local: Editor Rio de Janeiro: INCA, 2006.

Descr.Fisica 53 p., il.

Resumo O estudo aborda a temática sobre o cuidado paliativo em oncologia pediátrica, objetivando descrever analisar a reprodução científica de enfermagem acerca da atuação do enfermeiro nos cuidados paliativos oncológicos em pediatria. O Trabalho é relevante, pela existência de muitas crianças em cuidados paliativos, pelos profissionais estarem pouco preparados para lidarem com o processo de morrer e também pouco familiarizados com o tema, pois é um tema pouco explorado na realidade científica brasileira. A metodologia utilizada foi a revisão bibliográfica onde foi feito um levantamento entre o ano de 2000 e 2005 de artigos científicos nacionais e internacionais cujo tema central era cuidado paliativo em oncologia pediátrica através de busca manual e eletrônica. Foram encontrados 18 artigos entre eles 3 nacionais, onde emergiram cinco categorias denominadas: cuidados paliativos em oncologia pediátrica, avaliação de controle dos sintomas, aliviando o processo de morrer, comunicação em cuidados paliativos e cuidando da família. Surgiram como resultados a pouca abordagem durante a graduação dos cuidados paliativos tendo como consequência a formação de profissionais habilitados atuarem na modalidade; observou-se pouca abordagem dos enfermeiros acerca do controle dos

sintomas, sendo a dor o sintoma mais lembrado e que os profissionais têm dificuldade em controlar a dor das crianças em final de vida devido a dois motivos principais: não avaliam corretamente, pois subestimam a dor do paciente e/ou pelo receio de administrar opióides devido ao pouco conhecimento dos efeitos colaterais. Outro achado importante é a confirmação de que o melhor lugar para a criança morrer é em domicílio ao lado dos entes queridos, mas para isso é necessário que o profissional estabeleça uma relação de confiança com a criança e sua família e que esteja bem orientada sobre a avaliação e controle dos sintomas e o processo de morrer, ciente de que a equipe está próxima para ajudar. Para o cuidado paliativo ser fornecido com qualidade, é necessário que seja proporcionado por uma equipe multidisciplinar que entenda e acredite na proposta do cuidado, que tenha uma comunicação efetiva entre os seus membros e que a família esteja inserida no cuidado harmonicamente, pois somente assim o momento vivido pelas crianças e sua família nessa fase de final de vida pode ser minimizado. (AU)

Descritores PEDIATRIA; CUIDADOS PALIATIVOS;
ENFERMAGEM; NEOPLASIAS; DOR

Bibliografias Monografia

Titulacao Residência em Enfermagem Oncológica.

Orientador Verônica Sobreiro Pereira.

Titulo Cuidados paliativos: aspectos bioéticos e assistência de enfermagem ao paciente com dor.

Autor Principal SAMPAIO, Fernando de Abreu.

Classificacao 616.0472029 S192c MON

Idioma Português

Local: Editor Rio de Janeiro: INCA, 2005.

Descr.Física 70 f. il. color.

Resumo A assistência paliativa tem sido atualmente um tema discutido em todo o mundo, especialmente nos países desenvolvidos e em desenvolvimento. Juntamente com ela, se solidificam, ainda mais, as discussões bioéticas, que estão diretamente ligadas às questões relativas aos pacientes terminais. A compreensão e discussão de temas como a eutanásia, distanásia e obstinação terapêutica devem fazer parte do cotidiano dos profissionais de saúde, sobretudo dos enfermeiros, que, proporcionalmente, passam um maior período de tempo em contato com o paciente e seu enfermeiro, e são importantes na promoção da qualidade de vida do cliente terminal. Essa busca pelo oferecimento da qualidade de vida tem como um de seus aspectos mais relevantes a capacidade de manejar bem a dor. Por ser causadora de alterações patológicas que atingem a dimensão física, emocional, social e econômica da vida do paciente, a dor requer dos profissionais habilidade para sua avaliação e tratamento. É com essa visão ética e multifatorial do cuidado que buscamos elaborar uma proposta de sistematização de conduta de assistência ao paciente com dor, que busca destacar os pontos mais importantes de uma assistência humanizada, pautada em princípios éticos. (AU).

Descritores CUIDADOS PALIATIVOS; CUIDADOS DE ENFERMAGEM; DOR; BIOÉTICA; DISSERTAÇÕES ACADÊMICAS

Termos Livres SISTEMATIZAÇÃO DE CONDUTA DE ENFERMAGEM; ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM

Bibliografias Monografia

Titulacao Especialização em Enfermagem Oncológica.

Orientador Eliana da Conceição Lourenço.

Pais/Estado Rio de Janeiro.

Inst.Origem Instituto Nacional de Câncer.

Inst.Defesa Instituto Nacional de Câncer.

Titulo Focos e prioridades na assistência de enfermagem em cuidados paliativos na oncologia pediátrica.

Autor Principal MONTEIRO, Ana Claudia Moreira.

Classificacao 618.9200231 M772f MON

Idioma Português

Local: Editor Rio de Janeiro: INCA, 2008.

Descr.Fisica 25 f.

Notas Gerais Inclui referências; inclui anexos

Resumo Os cuidados paliativos consistem numa abordagem para melhorar a qualidade de vida dos pacientes, através da prevenção e alívio do sofrimento no tratamento da dor e outros sintomas de ordem física, psicossocial e espiritual. Cuidado Paliativo em pediatria é voltado a criança com vida limitada devido a uma doença incurável. A Atuação da enfermagem em cuidados paliativos em pediatria contempla a manutenção da qualidade de vida e valorização do tempo que resta do paciente, aceitando a morte e cuidando sempre, apesar de não curar. Este é um projeto de pesquisa, cujos sujeitos serão os enfermeiros que atuam no cuidado das crianças internadas no intuito de melhorar a assistência de enfermagem prestada às crianças que estão em cuidados paliativos, ou seja, fora de possibilidade de cura atuais. O objeto de estudo serão os focos e prioridades na assistência do enfermeiro à criança hospitalizada em tratamento oncológico fora da possibilidade de cura atual e sua família, tem como objetivo geral discutir as ações de enfermagem para crianças hospitalizadas fora de possibilidade de cura atual em oncologia e como objetivos específicos identificar as prioridades e focos das ações do enfermeiro em cuidado paliativo na oncologia pediátrica e discutir a assistência de enfermagem à estas crianças...(AU).

Descritores PEDIATRIA; ONCOLOGIA; CUIDADOS
PALIATIVOS; ENFERMAGEM ONCOLÓGICA; CRIANÇAS;
DISSERTAÇÕES ACADÊMICAS

Bibliografias Monografia

Titulacao Especialização em Enfermagem em Oncologia.

Orientador Maria Cristina Fréres de Souza.

Pais/Estado Rio de Janeiro.

Inst.Origem Instituto Nacional de Câncer.

Inst.Defesa Instituto Nacional de Câncer.

Titulo Os desafios da assistência de enfermagem domiciliar em
cuidados paliativos na oncologia.

Autor Principal SILVA, Iris Rocha e.

Classificacao 610.736 S586o MON

Idioma Português

Local: Editor Rio de Janeiro: INCA, 2008.

Descr.Fisica 37 f.

Resumo Trata-se de um projeto de pesquisa que pretende estudar a assistência de enfermagem ao cliente oncológico em cuidado paliativo no domicílio. Este estudo se justifica pela importância dos cuidados paliativos em oncologia atualmente, uma vez que segundo dados do ministério da saúde, o câncer é a segunda causa de morte por doenças no país e quando os pacientes são diagnosticados, muitas vezes já está em fase avançada, sendo considerados fora de possibilidades terapêuticas curativas (FPTC). No

instituto nacional de câncer (INCA), esta clientela é encaminhada para a unidade de cuidados paliativos (Hospital do Câncer IV). Esta unidade possui o serviço de assistência domiciliar. Nesta, a assistência de enfermagem é prestada somente por enfermeiros e é uma atividade bastante complexa que tem como cuidados principais a avaliação e prevenção da dor e de sintomas comuns aos pacientes em cuidados paliativos, orientar os familiares com veemência sobre o modo de cuidar, e prestar cuidados até o final da vida do paciente. Diante do exposto surgiram as seguintes questões: O enfermeiro conhece e entende a filosofia dos cuidados paliativos? Como o enfermeiro cuida do cliente oncológico em cuidados paliativos no domicílio? Assim, a pesquisa tem como objetivo: identificar o que o enfermeiro entende por cuidado paliativo em oncologia no domicílio; descrever a atuação do enfermeiro na assistência domiciliar ao cliente oncológico em cuidado paliativo; discutir limites e possibilidades da assistência de enfermagem em cuidado ao cliente oncológico no domicílio. Para embasar o estudo o referencial teórico aborda a história dos cuidados paliativos com a oncologia e questões sobre a morte e a finitude tão presente nessa temática. A fim de atender os objetivos desta pesquisa a metodologia será de abordagem qualitativa, os sujeitos serão os enfermeiros que atuam na assistência domiciliar da unidade referida, o cenário será o setor responsável e o domicílio dos pacientes, pois como técnica para coleta de dados utilizar-se-á a observação participante e entrevista semiestruturada. (AU)

Descritores CUIDADOS PALIATIVOS; ENFERMAGEM
ONCOLOGICA; ASSISTENCIA DOMICILIAR

Bibliografias Monografia

Titulo do Todo Os desafios da assistência de Enfermagem Domiciliar
em Cuidados Paliativos na Oncologia

Autor do Todo Iris Rocha e Silva

Titulacao Residência de Enfermagem Oncológica.

Orientador Marise Dutra Souto.

Pais/Estado Rio de Janeiro.

Inst.Origem Instituto Nacional de Câncer.

Titulo Pacientes com câncer: avançado suas necessidades espirituais e as ações de cuidado do enfermeiro.

Autor Principal SILVA, Aline Melo da.

Classificacao 616.029 S586p MON

Idioma Português

Local: Editor Rio de Janeiro: INCA, 2001.

Descr.Fisica vi, 28 f.

Notas Gerais Inclui referências

Resumo A morte é um momento de questionamento que a equipe responsável pelo cuidado do paciente deve estar preparada não apenas para lançar mão de seus recursos e conhecimentos técnico-científicos, mas para também resgatar o cuidado em sua definição mais complexas trabalhando com o paciente a concretude de sua vida, principalmente nas ciências relacionadas com a vida, tem-se necessidade de algo mais do que conhecimento científico. Cuidados paliativos ajudam as pessoas a lidar com estresse da doença avançada e a tristeza da morte iminente, uma vez que este cuidado enfatiza a qualidade de vida levando em conta seus aspectos sociais, psicológicos e espirituais. Foi realizada uma revisão de literatura sobre o tema onde observa o crescente interesse com aumento no número de publicações. Entre 1908 e 1932 foram publicados apenas 101 artigos médicos sobre espiritualidade e/ou religiosidade; de 1999 a 2001, este número aumentou para mais de mil publicações. Numa busca feita no site do Centro Latino-americano e do Caribe de Informações em Ciências da Saúde (BIREME), confirma essa transformação: mais de mil estudos relacionados à espiritualidade estão

registrados no banco de dados desde 1993. a literatura estudada aponta que o cuidado espiritual dos pacientes com doença avançada está entre os cuidados da prática de enfermagem, requer uma compreensão da individualidade do paciente de sua filosofia de vida, seus desejos, de suas crenças e práticas religiosas. O paciente com câncer avançado expressa de maneira verbal ou não verbal, sinais de dor espiritual na esfera emocional, inquietação, ansiedade, negação da doença e do prognóstico, raiva, medo, depressão. Os profissionais responsáveis pelo cuidado deste paciente precisam estar atentos a este e outros sinais, a afim de garantir que não sejam negligenciadas as necessidades do paciente. Assistir este paciente numa perspectivaholística, atender seus anseios é uma tarefa árdua que demanda compreensão das necessidades sentidas pelo paciente e por parte do enfermeiro que devem estar capacitados para identificar as necessidades espirituais do cliente e intervir minimizando a dor espiritual e ajudando o paciente a descobrir o que é importante para ele naquele momento. (AU).

Descritores CUIDADOS PALIATIVOS; NEOPLASIAS;
DISSERTAÇÕES ACADÊMICAS

Bibliografias Monografia

Titulacao Residência em enfermagem oncológica

Pais/Estado Rio de Janeiro.

Inst.Origem Instituto Nacional de Câncer.

Inst.Defesa Instituto Nacional de Câncer.

Titulo Seguimento farmacoterapêutico de mulheres portadoras de câncer de colo uterino em cuidados paliativos: minimizar interações medicamentosas através do aprazamento racional.

Autor Principal BARBOSA, Maria Fernanda.

Classificacao 615.5616029 B138s MON

Idioma Português

Local: Editor Rio de Janeiro: INCA, 2005.

Descr.Fisica 24 f.

Notas Gerais Inclui anexos

Resumo O tratamento medicamentoso em ambiente hospitalar, frequentemente está alicerçado na administração de um grande número de medicamentos, visando tratar uma determinada patologia, seus sintomas ou co-morbididades. Entretanto, a associação de medicamentos pode conduzir a um fenômeno denominado interação medicamentosa, que se caracteriza pela capacidade de um fármaco alterar a intensidade dos efeitos farmacológicos de outro fármaco, administrado concomitantemente. As interações medicamentosas podem ser de natureza farmacocinética ou farmacodinâmica; podem ser benéficas ou maléficas e neste último caso, a eficácia terapêutica é reduzida ou eliminada. O aprazamento, processo definido como a determinação dos horários de administração de medicamentos em função da posologia, pode ser um gerador de interações maléficas entre fármacos, quando as propriedades farmacocinéticas destes não forem respeitadas. Torna-se imperioso, portanto, desenvolver um modelo de aprazamento, que garanta possibilidades de minimizar interações desfavoráveis entre medicamentos. Para isso é necessário conhecer o perfil farmacológico dos medicamentos prescritos para o tratamento. Pacientes portadores de câncer de colo uterino em cuidados paliativos, por exemplo, utilizam um número determinado de medicamentos e em geral, o objetivo é controlar o sangramento e o odor vaginais, tratar a constipação, a dor e as alterações de humor. As interações desfavoráveis entre psicoativos e destes com os demais medicamentos prescritos são frequentes e muitas vezes, podem ser evitadas com alterações simples no aprazamento. Evitar interações medicamentosas é uma atividade que envolve todos os profissionais, que de alguma forma estão ligados ao medicamento e ao pacientes, principalmente o prescritor, no momento da

geração da prescrição, o enfermeiro, durante o preparo e o planejamento da administração dos medicamentos e o farmacêutico clínico, através do seguimento farmacoterapêutico e do fornecimento das informações que garantam segurança à prescrição e ao planejamento do aprazamento. Este trabalho tem como proposta a sistematização da conduta de seguimento farmacoterapêutico de um grupo de pacientes em cuidados paliativos, visando reduzir a possibilidade de interações medicamentosas entre psicoativos e outros fármacos, geradas pelo aprazamento. (AU)

Descritores CUIDADOS PALIATIVOS; NEOPLASIAS DO COLO DO ÚTERO; FARMÁCIA

Termos Livres FARMÁCIA HOSPITALAR; INTERAÇÃO MEDICAMENTOSA; CÂNCER DE COLO UTERINO

Bibliografias Monografia

Titulacao Especialização em Farmácia Hospitalar em Oncologia.

Orientador Letícia Maria Boechat Andrade.

Pais/Estado Rio de Janeiro.

Inst.Origem Instituto Nacional de Câncer.

Titulo Sistematização da assistência de Enfermagem para o manejo e controle da dor do paciente oncológico em cuidados paliativos.

Autor Principal LIMA, Maria de Lourdes Feitosa.

Classificacao 610.73698 L732s MON

Idioma Português

Local: Editor Rio de Janeiro: INCA, 2006.

Descr.Física 48 p.

Resumo Pacientes com câncer avançado em tratamento paliativo tem o alívio e o controle da dor e de sintomas como objetivos principais, enfermeiro que atua em cuidados paliativos tem que conhecer o manejo da dor e outros sintomas, alicerçado em avaliação sistematizada e com adequados registros a fim de assegurar qualidade na assistência. Após a criação do Programa de Tratamento da Dor no Câncer pela Organização Mundial de Saúde (OMS), devido à importância e Frequência do tema segundo as estatísticas globais, foi formulado a partir da Escada Analgésica da OMS um método eficaz que alivia a dor neoplásica em cerca de 80% dos casos. Este trabalho teve como Propósito a Sistematização da Assistência de Enfermagem para o manejo e controle da dor do paciente oncológico em Cuidados Paliativos. Foram elaboradas condutas referenciadas na literatura e na prática cotidiana: instrumentos de registro para identificação da dor, plano de enfermagem com procedimentos cuidadosos e diários de dor; roteiros com descrição de técnicas (na administração de medicações e das medidas não farmacológicas para controle da dor, e de manejo dos sintomas relacionados às medicações). (AU)

Descritores ENFERMAGEM; DOR ONCOLÓGICA; CUIDADOS PALIATIVOS

Bibliografias Monografia

Titulacao Residência em Enfermagem em Oncologia.

Orientador Teresa Caldas Camargo.