

Sistemas de Informação na Web: Como o uso de recursos de Internet pode resultar em mudanças sociais e comportamentais em pacientes com uma doença crônica.

Resumo. *A utilização de Sistemas de Informação na Web, com recursos de Internet, pode proporcionar acesso à informação e provocar a mudança de comportamento de pacientes. Este trabalho mostra como a utilização de hipertexto, formulários e fórum de discussão estão auxiliando pacientes de uma doença crônica a compartilhar conhecimentos, construir uma comunidade virtual e a modificar os seus hábitos diários.*

Palavras-chave: Educação, Comunidades Virtuais, Internet, Hipertexto, Fórum, Doenças, Informação

Abstract. *The use of Information systems with Internet resources can provide changes in patients' behavior when they access Informative sites. This work shows how hypertext, forms and forum are helping chronic disease patients to share their knowledge, create a virtual community and to modify their diary habits.*

Key words: Education, Virtual Community, Internet, Hypertext, Forum, Disease, Information

1. Introdução

Com o crescimento de usuários da Internet e com a facilidade de acesso às informações disponíveis sobre sintomas, diagnósticos e tratamentos de doenças, os próprios pacientes podem pesquisar, em qualquer parte (nó) da rede, sobre possíveis doenças e esclarecer as dúvidas com o seu médico. Hoje em dia, cada vez mais, pesquisadores e médicos disponibilizam informações sobre doenças de sua especialidade e vínculos que apontam para outros sítios relacionados. Porém, em 1998, a Internet não estava tão difundida quanto hoje, e nem sempre era tão simples de se obter informações sobre determinadas doenças. A quantidade de sítios era menor, o acesso era mais difícil e a facilidade de uso dos computadores era questionada por muitos usuários. O diagnóstico de uma doença dependia basicamente do médico.

Porém, algumas doenças são de difícil diagnóstico e seus sintomas se confundem com os de outras. Por exemplo, alguém que está com dores nos joelhos pode procurar um ortopedista. Porém, os sintomas apresentados, também são decorrentes de disfunção da glândula para-tireóide: um caso para um endocrinologista. Quanto tempo se levará para se chegar a um diagnóstico se o ortopedista não souber desta possibilidade? Uma pesquisa na Internet permite a médicos e pacientes a obtenção de informações importantes. E isto pode poupar muito tempo. Tempo de angústia. Tempo de sofrimento. Tempo que pacientes com doenças evolutivas não dispõem.

O presente trabalho descreve a experiência da criação de um sítio na Web com informações sobre a doença chamada Endometriose utilizando algumas ferramentas de Internet e apresenta o resultado de uma pesquisa realizada por meio do próprio fórum, onde os participantes apresentam as mudanças ocorridas em seus hábitos e a reeducação experimentada a partir da utilização dos Sítios informativos e do fórum. Reforça de várias formas [Gomes e Menezes 2002].

2. A Endometriose

A endometriose é uma doença principalmente ginecológica e, geralmente, localiza-se no revestimento do útero, no chamado endométrio, podendo também ser encontrada fora dele.

No início são focos não aparentes, evoluem progressivamente pelos efeitos dos hormônios dos ciclos, desde as primeiras regras, principalmente devido aos estrogênios, aumentando os focos, formando saliências e micro-bolhas vermelhas, rubis, negras e brancas de 2 a 5 mm. Começam como focos isolados, se organizam em placas que ficam endurecidas. Promovem micro menstruações a cada mês, como se fossem mini-úteros. Vão se reformando e organizando cicatrizes e membranas que deformam as superfícies lisas dos órgãos no pequeno espaço que ocupam no baixo abdômen (pélvis). Estas superfícies ficam irregulares, os órgãos começam a ter dificuldades para deslizarem entre si. A bexiga, trompas e ovários apresentam dificuldades nas suas funções.

3. Justificativa para a criação do Sítio para apoio a pacientes

Em 1999, a Endometriose era bem pouco conhecida, e continua sendo enigmática: não tem causa totalmente definida; não possui tratamento genérico definido, isto é, cada paciente deve ser tratado de uma forma; ocorre com uma variedade de sintomas muito grande; é uma das poucas doenças que possui um Simpósio Mundial exclusivo, que ocorre anualmente.

O diagnóstico tardio para uma doença evolutiva (que pode piorar a cada mês) e a falta de informação por parte dos pacientes e dos médicos especializados em ginecologia, ou mesmo em outras áreas nas quais os sintomas causados pela doença podem aparecer, levou à criação de uma página, localizada em <http://www.api.adm.br/endometriose>, concentradora de informação (na verdade, a página concentrava ponteiros para os sítios que exibiam a informação). A preocupação em registrar a página em locais de busca foi consequência da necessidade existente de se poder filtrar a informação, dado o problema de excesso de informação existente na rede. De que adianta criar um documento - um nó da rede - em hipertexto, se as vias de acesso estão bloqueadas, ou se são inexistentes? Note-se que a demanda pela inclusão de endereços naqueles sítios de busca era pouca, e foi realizada bem mais rapidamente do que hoje em dia.

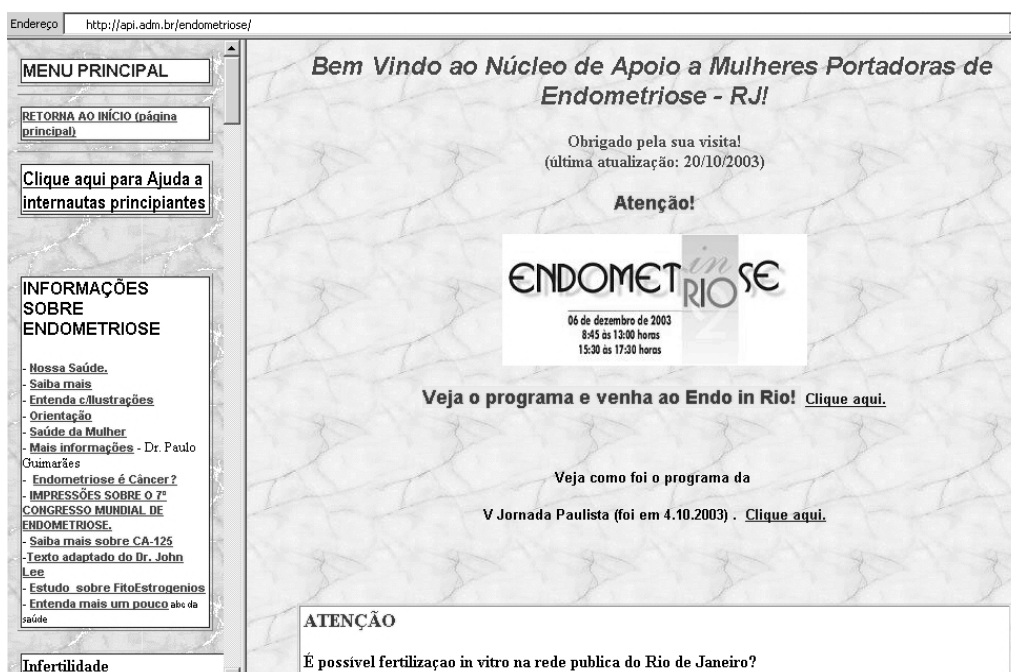


Figura 1. Sítio do Núcleo Endo RJ

4. Ferramentas utilizadas e seus Benefícios: hipertexto, formulários, forum

O uso de recursos de Internet facilita o acesso a informação. Os recursos utilizados foram basicamente três: Hipertexto, Formulários e o Fórum de discussão.

4.1 Hipertexto

Em março de 2000, o Sítio do Núcleo de Endometriose do Rio de Janeiro foi criado usando hipertexto através de HTML (HyperText Markup Language) e uma interface simples, com um índice à esquerda, contendo apenas elos para outros sítios em língua portuguesa, que apresentavam, no quadro (*frame*) à direita, informações sobre a doença, de forma bem didática, com figuras, e também com artigos escritos por médicos. O objetivo principal, na época, era fomentar o conhecimento coletivo, que seria formado pelo conjunto de conhecimentos parciais, sobre assuntos ligados à endometriose, pertinentes a outros usuários da Internet. Ou seja, buscava-se valorizar princípios de Inteligência Coletiva [Lévy, 1998].

Em 2002 foram incluídos elos para sítios em alemão, italiano e espanhol; alguns indicados, de forma colaborativa, pela lista de discussão (fórum), por visitantes brasileiras que residem em outros países. O objetivo principal dos elos foi agregar, em um só local, diferentes formas de abordagem da doença, procurando simplificar o seu entendimento através de imagens e explicações, preferencialmente didáticas e de fácil absorção.

4.2 Formulário para cadastro

Com a intenção inicial de se saber onde estão as pessoas que acessam o Sítio, foi desenvolvido um formulário, no ano de 2000, para que o visitante informasse seu nome, idade, unidade federativa (estado), endereço eletrônico e escrevesse alguma sugestão, comentário, crítica. Posteriormente, a presidente da ABEND - Associação Brasileira de Endometriose, Eleuze Mendonça, ficou sabendo do Sítio, e solicitou a inclusão do endereço das pessoas no formulário para cadastro na ABEND. O Sítio permitiu o envio dos dados de pacientes diretamente para a presidente, por correio eletrônico. Os pacientes passaram a receber, pelos Correios, jornais e informativos sobre a doença.

O benefício de se desenvolver um formulário para cadastro dos visitantes em um sítio incluído nos principais serviços de meta-busca, facilmente localizável (basta digitar o nome da doença na tela principal desses serviços), foi sentido na IV Jornada Paulista de Endometriose, em agosto de 2002, realizada na cidade de São Paulo, onde cerca de 300 pessoas compareceram, e grande parte havia se cadastrado pela Internet. A presença neste encontro, ocorrido após a criação do cadastro e do fórum, aumentou em mais de 40 % do que o ano de 2001, quando estas ferramentas ainda estavam em fase de desenvolvimento e testes.

4.3 Fórum de discussão

Em 2001 foi incluído um fórum de discussão no sítio Núcleo – Endo RJ, um local onde os visitantes, geralmente pacientes, familiares ou médicos, pudessem trocar idéias e experiências. As pacientes que usam o fórum trocam informações, compartilham emoções e percebem que não estão sozinhas.

O benefício psicológico é sentido pelas pacientes, que passam por situações semelhantes, e expressam-se repetidamente em frases como “fiquei mais de 1 ano indo a médicos, com dores e somente agora descobri que tenho a doença” ou “meus familiares não acreditam quando estou sempre reclamando de dores”. A Endometriose pode causar dores e infertilidade. Porém, através da análise das mensagens deixadas no fórum, a superação a adversidades conseguida por algumas pacientes, incentiva às demais. Esta forma de comunicação permitiu, entre outros benefícios, a divulgação de locais onde a medicação – de alto custo - é distribuída pelo Sistema Único de Saúde - SUS, gratuitamente.

Outra mudança ocorreu, no fórum de discussão, quando um médico especializado em Endometriose, o Dr. Paulo Barrozo, passou a freqüentá-lo, respondendo a perguntas e esclarecendo às pacientes. O médico orientou várias pacientes, tranquilizando-as (a falta de informação gera insegurança quando se está doente, e as pacientes ficam muito agradecidas com as informações fornecidas pelo especialista).

5. Conseqüências à criação do Sítio

Com o amplo acesso à informação e a possibilidade de se trocar experiências, as pacientes passaram a acreditar em determinadas mudanças de hábito sugerida por médicos e por outras pacientes: reeducação alimentar, buscar uma segunda opinião médica, procurar conhecer também tratamentos complementares tais como acupuntura e hidroginástica. O Sítio passou a divulgar palestras gratuitas relacionadas com a doença.

O Sítio da ABEND - Associação Brasileira de Endometriose - foi criado em 2002, em <http://www.abend.org.br>, como conseqüência da experiência positiva apresentada pelo Sítio Núcleo Endo RJ. Sendo a ABEND um órgão representativo oficial, o Sítio da ABEND passou a ser referência nacional e internacional para assuntos ligados à doença.

A Associação conta hoje com mais de 5.500 pessoas cadastradas e luta pelo direito dos pacientes ao tratamento da doença, de forma gratuita, feito pelo governo. Há maior divulgação da doença na mídia.

Estão sendo criadas regionais por todo o Brasil para que atividades locais sejam realizadas com mais eficácia e para que as pacientes obtenham esclarecimentos de forma mais efetiva.



Figura 2 - Sítio da ABEND

6. Referências

Abend (2003) - Associação Brasileira de Endometriose: <http://www.abend.org.br>. Visitado julho de 2003.

Bravenet – Serviços de Internet. Disponível em <http://www.bravenet.com>. Visitado julho de 2003.

Gomes, A. e Menezes, C. (2002). “ComViTa – Comunidades Virtuais Terapêuticas no Apoio a Reabilitação de Pacientes Crônicos” Anais do SBIE2002. Unisinos

Lévy, P. (1998). “A Inteligência Coletiva: por uma antropologia do ciberespaço”. São Paulo: Loyola.

Núcleo Endo / RJ (2003) - <http://www.api.adm.br/endometriose>. Visitado em julho de 2003.