

Patients' messages in a chronic disease forum board: a call for an interactive participation

Ilan Chamovitz ilan@api.adm.br

Núcleo de Computação Eletrônica, Universidade Federal do Rio de Janeiro

Datasus – Departamento de Informação e Informática do SUS – Ministério da Saúde

Rio de Janeiro – Brasil

(Português)

Abstract. *This work discusses the patients' messages in a chronic disease forum board – an Internet tool used to share information, disposed in a different structure from an article based on a text. The qualitative analysis is based on messages posted in a chronic disease forum board, the Brazil Endometriosis Association Forum Board (<http://abend.org.br>). The methodology of systemic networks is applied for the study: messages have been grouped into categories and a systemic network has been developed, expressing their relations. The network has been built on the web and it permits modification in a distance and collaborative way. The conclusion of the work suggests that there must be more participation of researchers and doctors, posting messages in a chronic disease forum boards and sharing their knowledge with patients who have never been in front of their desk.*

Keywords: *endometriosis, chronic, disease forum, web, information*

1. Introdução

A Internet vem proporcionando mudanças nos hábitos de médicos, pacientes e familiares. Com a maior facilidade de acesso às informações disponíveis sobre sintomas, diagnósticos e tratamentos de doenças, os próprios pacientes podem pesquisar sobre possíveis doenças e esclarecer as dúvidas com o seu médico. Mais: pacientes integram uma rede de contatos e comunidades virtuais onde trocam experiências. Hoje em dia, cada vez mais, clínicas e médicos disponibilizam informações sobre doenças de sua especialidade e *links* que apontam para outros sítios relacionados. As mudanças no “ciberespaço” representam a adoção, por parte da sociedade, de novas práticas, atitudes, formas de pensamento que, segundo Pierre Lévy, fazem parte da “cibercultura” [6].

A democratização da informação e o espírito participativo crescem a cada mês. Participar de uma lista de discussão já faz parte da rotina de muitas pessoas. Uma simples pergunta postada no fórum da ABEND - Associação Brasileira de Endometriose [1] em fevereiro de 2005 para saber se “*alguém tem ou já teve cistite intersticial*” foi visualizada 1.267 vezes e obteve 55 mensagens em troca, até o mês de junho de 2005. Até o início de agosto, foi visualizada 1.675 vezes e com 71 mensagens em troca. Um aumento de cerca de 30% em um mês.

Percebemos também que pesquisadores e médicos também assumem o papel de educadores e tornam disponíveis informações sobre doenças de sua especialidade e vínculos (*links*) que apontam para outros sítios relacionados.

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 a ortopedia. Porém, os sintomas apresentados também são decorrentes de disfunção da glândula paratireóide: caso para a endocrinologia. Quanto tempo passará até se chegar a um diagnóstico correto, se o ortopedista não souber desta possibilidade?

A troca de experiências em um fórum de discussão fornece a médicos e pacientes a oportunidade de obtenção de informações importantes. Isto pode poupar muito tempo. Tempo de angústia; tempo de sofrimento. Tempo que pacientes com doenças evolutivas não dispõem.

2. A Endometriose e o Forum

Em 1999, a Endometriose era bem pouco difundida, e ainda 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. Este ano, o IX World Congress on Endometriosis - 2005 acontecerá em Maastricht, Holanda, em setembro[10].

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 concentradora de informação (a página ligava diversos sítios que

exibiam a informação). A partir daí foi criado o “*novo espaço de comunicação*” [6] para troca e aquisição de conhecimentos sobre endometriose, um espaço que poderia favorecer o desenvolvimento da inteligência coletiva.

Em março de 2000, o sítio do Núcleo de Endometriose do Rio de Janeiro [8] criado usando hipertexto e uma interface simples. Em 2001 foi incluído um fórum de discussão no sítio Núcleo-Endo RJ, um local para que os visitantes, geralmente pacientes, familiares ou médicos, pudessem trocar idéias e experiências. Alguns anos depois o fórum foi remodelado e incluído no Sítio da ABEND (figura1). As pacientes que usam o fórum trocam informações, compartilham emoções e percebem que não estão sozinhas. Em 2002 foram incluídos no sítio *links* para páginas com informações em alemão, italiano e espanhol; algumas indicadas de forma colaborativa, pelo fórum de discussão, por brasileiras residindo no exterior.

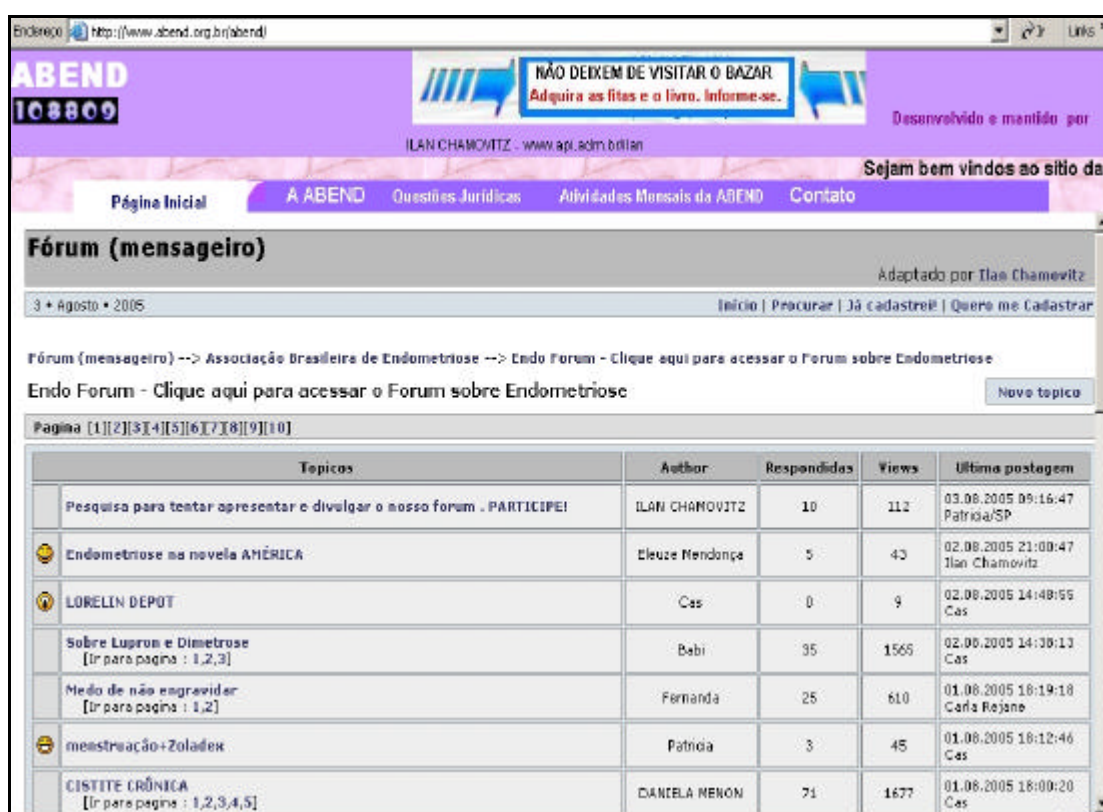


Figura 1. Sítio da Abend com o Fórum

As vantagens em se utilizar os instrumentos de Internet foram observadas na IV Jornada Paulista de Endometriose, em agosto de 2002, realizada na cidade de São Paulo, onde compareceram cerca de 300 pessoas. Grande parte havia se cadastrado pela Internet e utilizava o fórum. A presença, neste encontro, ocorrido após a criação do cadastro e do fórum, aumentou em mais de 40 % com relação ao ano de 2001, quando estas ferramentas ainda estavam em fase de desenvolvimento e testes.

O benefício psicológico também está presente em pacientes que passam por situações semelhantes e podem ser comprovados em registros como os apresentados na tabela 1:

<p>Bom dia meninas</p> <p>Esteo aqui pra dar a melhor noticia de toda a minha vida. Deus atendeu os meus pedidos, e estou gravida. Muito obrigada, pelo apoio de todas voces, que muitas vezes nao me deixaram desistir da busca de meu sonho. Beijo</p>
<p>Olá</p> <p>Quando descobri que tinha endo já era casada, foi qdo descobri pq na verdade já tinha e não sabia. Foi aqui no site da Abend que encontrei amparo, carinho. Depois de tentar engravidar durante 2 anos, hj estou com uma linda menina que amanhã completará 1 mês de vida. Espero que dê tudo certo pra vc !! Não se desanime, estamos aqui para ajudar umas as outras. Bjos</p>
<p>Cada vez que eu entrava no forum e via que uma mulher, portadora da endo, ficava gravida era um estimulo para mim continuar lutando, e agora espero tambem ser um estimulo pra voces nao desistirem, persistem, orem muito, que a pessoa la de cima e muito boa, e quando chega a hora certo, ele atende.</p>
<p>Faço tratamento com um excelente médico. Em novembro fiz minha primeira video onde foi diagnosticado endo grau IV e com bastante aderencia. Fiz tramento com Zoladex por 6 meses e no começo de Maio faço outra video. Confesso que estou apreensiva, mas confio no meu médico. Me mande um e-mail e te passo o telefone da clinica, ele atende por alguns convênios. Fique tranquila você não esta sózinha.</p>

Tabela 1. Registros de apoio mútuo no fórum da ABEND

Esta ferramenta permitiu, também, a divulgação de informações sobre locais onde a medicação – de alto custo - é distribuída pelo Sistema Único de Saúde - SUS, gratuitamente. Uma lista de hospitais que realizam inseminação também consta do fórum, e é atualizada constantemente pelos participantes Nas tabela 2 e 3 são apresentadas, a título de ilustração, algumas mensagens registradas por pacientes no Brasil e no exterior:

<p>Ola tenho 26 anos e tenho endo ha 3 anos. Passei por 2 cirurgias tambem tomei ladogal e nao adiantou nada. Quanto a injecao estou tomando a LUPRON. Os efeitos sao de uma menopausa mas temos que tomar e a unica chance que temos de ficarmos boas. Eu consegui a injecao gratuita custa 450.00 .Vai em qualquer posto de saude SUS e pegue a papelada pro seu medico preencher e leve ao Glicerio . Boa sorte! Qualquer duvida se falamos novamente pela ABEND</p>
<p>... A Pontifícia Universidade Católica do Paraná está cadastrando mulheres, de 18 a 45 anos, que apresentam endometriose pélvica com diagnóstico comprovado por biópsia (anátomo-patológico) para participarem, como voluntárias, de projetos científicos. O objetivo é contribuir com as investigações relacionadas ao controle da suscetibilidade desta enfermidade. As participantes receberão, gratuitamente, avaliação psicológica, tratamento e acompanhamento da doença. As inscrições podem ser feitas pelo telefone...</p>

Tabela 2. Amostra com registros sobre medicamentos e locais de distribuição

... Moro hoje nos USA e foi com alegria que encontrei o site da ABEND e este forum. Ainda nao comecei o tratamento com Lupron pois as injecoes sao extremamentes caras e nao pudemos comprar. Gostaria de saber, se possivel, como eh hoje o tratamento da endometriose no Brasil com Lupron e se realmente eh caro mesmo. Obrigada e um grande abracos a todas voces !...

... (resposta)

...imagino o qto vc sofreu estes anos todos. Infelizmente, vc ã é a única. A maioria dos casos são diagnosticados após anos de sofrimento e, mtas vezes, a endo passa despercebida por estar assintomática e, só é detectada, qdo o quadro evoluiu bastante e os sintomas começam a incomodar. É um absurdo, mas essa é a realidade hoje. Pelo q vc relatou sua endo está em grau elevado e o tratamento proposto foi a suspensão da menstruação com o Lupron trimestral. Existem outros medicamentos de composição diferente, mas q exercem a mesma função q o Luprom, ou seja, induzem o organismo a uma pseudo-menopausa como o Zoladex e o Lectrum. Aqui no Brasil, o mais caro é o Zoladex que fica em torno de R\$ 400/500. O Lupron é um pouco mais barato. O Lectrum é o mais em conta - fica em torno de R\$ 200 a injeção mensal.

Aqui no Brasil existe uma lei q obriga o SUS a doar esse tipo de medicação através do Programa de Medicamentos Excepcionais, que as vezes costuma falhar - falta medicamentos durante meses, mas é fácil obtê-los entrando na justiça. Procure se informar se existe alguma lei semelhante ai nos EUA ou alguma instituição q doe este tipo de medicação. Não sei se vc têm parentes aqui e se é possível q eles te enviem essa medicação pelo correio. Com o Zoladex é mais difícil, pq ele precisa ficar sob refrigeração constante, já os demais ã.

Se vc ã tem \$ para comprá-los, o jeito é buscar outras alternativas, se bem q existem outros medicamentos q tratam a endo bem mais acessíveis.

Te desejo boa sorte e conte conosco sempre q precisar...

Bjos

Tabela 3. Amostra com registros de paciente fora do Brasil

Outra mudança quando um especialista, Dr Paulo Barrozo, do Rio de Janeiro, orientava, pelo fórum, as pacientes, tranquilizando-as (a falta de informação gera insegurança quando se está doente, e as pacientes ficam muito agradecidas com as informações do especialista). O médico não deu consultas virtuais mas ofereceu a oportunidade da troca. Ele pôde conhecer um pouco mais sobre os problemas e as emoções das pacientes.

A motivação para um fórum orientado à educação pode ser diferente de outro, orientado a pacientes. Segundo a literatura, na área de ensino, *“freqüentemente o professor ou facilitador precisa motivar o grupo para que a colaboração ocorra”* [9 apud 7]. No caso do grupo de discussão de apoio a pacientes, a própria necessidade de busca de informação, associada à dor crônica e aos tratamentos caros e prolongados, servem de estímulo à interação, à colaboração e ao apoio mútuo entre os participantes.

A partir da grande freqüência de pacientes no fórum, e com a popularização das comunidades virtuais, foi criada uma comunidade de Endometriose no Orkut, por uma paciente. Também no Orkut pacientes trocam experiências, divulgam eventos e solidarizam-se mutuamente.

Outro resultado positivo foi quando, a partir de um convite feito por uma paciente, o restante da “ comunidade “ decidiu combinar o envio de correio eletrônico, pedindo à uma

grande emissora que divulgasse a doença em programas de grande audiência. No final de julho de 2005, após o envio de dezenas de mensagens à emissora, a presidente da ABEND, Eleuze Mendonça, esteve em contato com a pesquisadora responsável por uma novela de grande audiência para inserção de informações consistentes sobre a endometriose.

3. Metodologia

Para realizar a análise das mensagens colocadas no fórum foi utilizada a técnica de redes sistêmicas [2]. A construção da rede sistêmica com o perfil das mensagens trocadas no fórum foi realizada utilizando-se o GRS - Gerador de Redes Sistêmicas na Web [4,5]. A rede contendo as categorias está disponível na Web para que médicos, pacientes e outros interessados possam acessá-la e adaptá-la, conforme as suas necessidades, de forma colaborativa.

Na figura 1 é apresentada a rede 298, com termos em inglês, que pode ser acessada no GRS em http://146.164.248.51/pii_grs3, bastando-se digitar o numero 298 na caixa de texto de Atalho que fica à direita do vídeo e teclando-se “Enter”. Na figura 2 é apresentada a foto de uma caminhada na praia de Ipanema, Rio de Janeiro, durante a Campanha de prevenção realizada em 2004. A imagem é associada ao termo “march”. A figura também apresenta parte do fórum a respeito de contraceptivos, associada ao termo “contraception”.

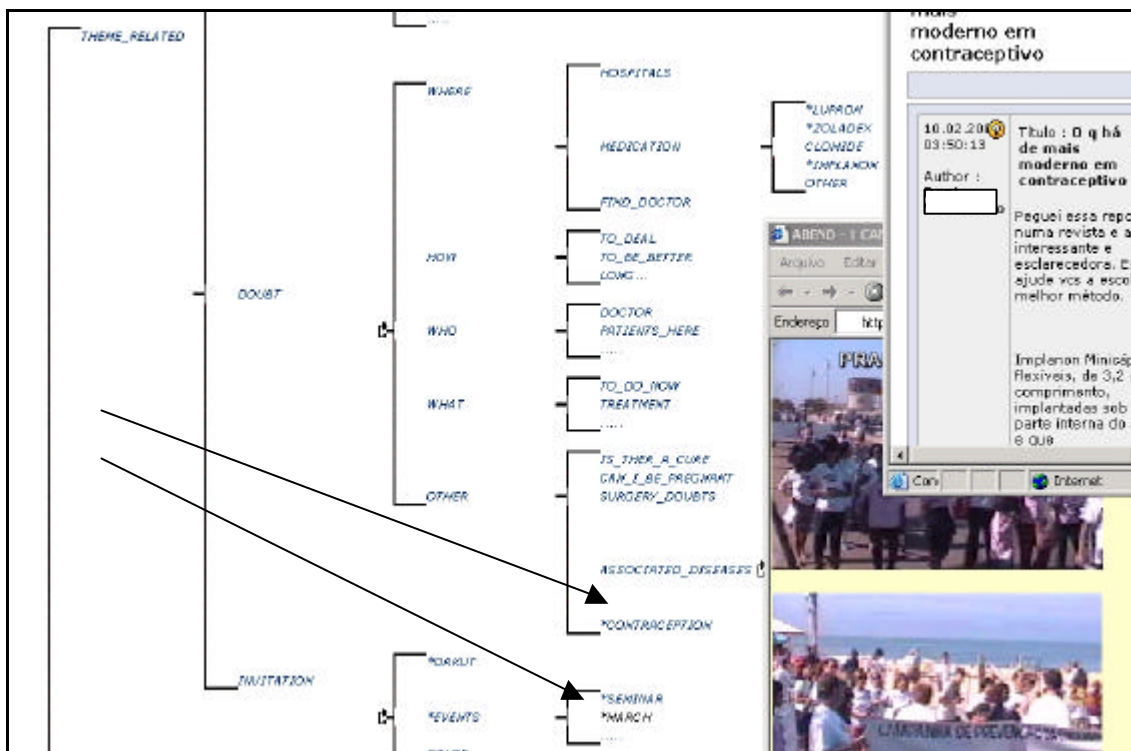


Figura 2. Rede Sistêmica (298) com arquivos e links associados

Conforme veremos a seguir, não existe a rede sistêmica correta: a rede correta é aquela que atinge os objetivos do seu criador, sejam eles facilitar o planejamento de um

processo ou permitir uma melhor visualização de certas características de determinado tema e suas relações, entre si e com o todo.

3.1 Passo a passo da criação da rede sistêmica sobre as mensagens do fórum

Para se criar uma RS é necessário, primeiramente, categorizar os elementos que farão parte da rede, onde “categorizar” significa colocar rótulos em objetos [2]. A rede pode ser vista como um diagrama que apresenta conjuntos de elementos, denominados termos e de regras sintáticas, que mostram como estes termos se relacionam uns com os outros. O conjunto de relações pode tornar-se bastante complexo. O desafio é poder “classificar” as vias mais frequentes do conhecimento estabelecendo uma relação de compromisso entre um esquema de meras categorias - bastante geral - e uma análise detalhada de um aspecto específico.

De forma geral os colchetes representam termos excludentes e as chaves representam termos de co-existência necessária. A recursão existe para facilitar a visualização quando podem existir combinações de termos relacionados por uma chave ou colchete.

Uma vez construída uma rede sistêmica, podem ser instanciados diferentes paradigmas. Os paradigmas são observados ao seguir-se a rota compreendida entre o termo inicial, mais abrangente e um outro, mais afastado, seguindo-se o “galho” da árvore apresentada. A comparação de paradigmas – rotas - facilita a análise dos dados. A seqüência composta por nomes (rótulos) de cada termo que compõe uma determinada rota constitui uma codificação.

A rede sistêmica sobre as mensagens dispostas no fórum foi construída seguindo-se os seguintes passos:

1. Obteve-se, por meio de consulta ao fórum e na base de dados, uma amostra das mensagens. O critério foi o período e o título da mensagem.
2. Foram estabelecidas as categorias para as mensagens: inicialmente, as categorias que fariam parte da rede sistêmica foram todas dispostas em temas relacionados com a doença. Em um segundo momento, ao se dispor de uma mensagem como “- *Parabéns pelo aniversário!*” , decidiu-se dividir as mensagens em duas categorias iniciais: “sobre o tema” e “sociais”, extra-tema. As outras categorias foram definidas por meio da análise das mensagens e, estando na rede, permitem alterações em seus rótulos.
3. As relações entre mensagens foram estabelecidas a partir da mais abrangente para a menos abrangente. Assim, por exemplo, as mensagens relativas à categoria “tema” (neste caso, endometriose) podem ser de 3 tipos: informacional, dúvida ou um convite.
4. Estando definidas as categorias e suas relações, entre si e com o conjunto, foi criada a primeira rede sistêmica. Se houvesse necessidade, cada mensagem no fórum poderia ser consultada novamente e, assim, a rede iria sendo modificada: nomes para as categorias seriam alterados, novas relações seriam identificadas, novas categorias seriam criadas.

5. Se a quantidade de modificações na primeira rede for grande, pode-se criar uma nova rede sistêmica e, assim, representar o conteúdo de outras formas. Ou seja: repete-se os procedimentos 2, 3 e 4.

O processo de criação de redes sistêmicas para representar um conhecimento não tem que resultar, necessariamente, em uma única rede, ou seja, não existe “a rede correta”, mas sim aquela que alcança um consenso pelos seus criadores. Por esta razão, inicialmente o processo é interativo do tipo “tentativa e erro”, com idas e vindas entre os dados (vídeos, livros, programas, etc.) e a rede (representação) que são interpretadas e modificadas até se chegar a uma rede considerada pelos autores como sendo a que melhor representa, com uma abordagem pedagógica, o conteúdo do material educativo desejado.

VALIDANDO A REDE SEMENTE: RS >> outra sub-amostra

6. A etapa seguinte do processo consistiu na sua validação, que no presente caso foi feita usando a rede semente para instanciar as informações mensagens enviadas ao fórum posteriormente.
7. Se houvesse a necessidade de ajustes mais significativos, então a rede não seria representativa das mensagens do fórum como se supunha. E aí, ou se começaria tudo de novo a partir de outras visões ou então se aperfeiçoaria a rede existente como se estivesse ainda na primeira fase (retorna-se ao passo 1).

ANÁLISES FUTURAS: COMPARANDO COM OUTROS GRUPOS

8. O processo ainda não está completo. A próxima etapa compreenderá a análise das redes específicas a serem instanciadas para outros fóruns de discussão. Por exemplo, poderemos comparar a rede do fórum de endometriose no Brasil com a rede do fórum sobre endometriose na Inglaterra. Quais os termos que são semelhantes? Existem as mesmas relações nos dois ambientes? Possivelmente haverá pequenas modificações nas redes instanciadas e na rede semente. Aos poucos podem ser criadas mais algumas redes até que haja um consenso de que a rede semente consegue representar, de forma aceitável, a maioria das mensagens trocadas em um fórum para pacientes de doenças crônicas. Fica claro o caráter dinâmico da utilização de Redes Sistêmicas, que podem ser melhoradas por colaboradores por meio da Internet, em um processo contínuo de evolução.

3.2 Categorização

Uma categorização feita de forma incompleta ou parcial pode prejudicar o entendimento de uma rede sistêmica e, também, dificultar futuras pesquisas. Faz-se necessário então, buscar a melhor categorização de seus elementos, optando pela mudança dos rótulos quando se fizer necessário (uma rede sistêmica passa por várias fases de mudança até atingir um estágio de representação mais próximo dos objetivos de seus autores). Por isso, o autor convida especialistas, médicos e pacientes a analisarem a rede 298 e enviarem sugestões para mudança de nomes de termos, inclusão de novos termos ou modificação nas relações entre os termos.

A técnica de redes sistêmicas não exige o uso de um método ou de uma teoria específica para a fase de categorização. Várias teorias e métodos estão disponíveis na literatura. Alguns exemplos de métodos e teorias de nível epistemológico e ontológico são descritos por Maria Luiza de Almeida Campos (2001): a Teoria da Classificação Facetada, a Teoria da Terminologia, a Teoria do Conceito, a Orientação a Objetos e a Ontologia [3].

4. Considerações Finais

Como conseqüência do amplo acesso à informação e a possibilidade de se trocar experiências, as pacientes mudaram hábitos conforme sugestão de médicos e de outras pacientes: reeducação alimentar, a busca de uma segunda opinião médica, a procura em conhecer também tratamentos complementares tais como acupuntura e hidroginástica. O fórum passou a divulgar palestras gratuitas sobre a doença.

O fórum da ABEND - Associação Brasileira de Endometriose - foi criado em 2002, a partir da experiência positiva apresentada pelo sítio Núcleo-Endo RJ. Sendo a ABEND um órgão representativo oficial, seu sítio tornou-se referência nacional e internacional para assuntos relacionados à doença, que passou a ser mais divulgada na mídia. A Associação tem hoje mais de 7.000 cadastradas e luta pelo direito ao tratamento da doença, de forma gratuita, junto ao governo.

O fórum já recebeu mensagens de especialistas em endometriose e em outras áreas da medicina. Pesquisadores vêm utilizando o fórum como mais uma fonte para o levantamento de dados em pesquisas sobre a doença, sobre outras doenças relacionadas (cistite, depressão, etc.), sobre sociologia e sobre o uso de tecnologias em saúde (como esta). Nota-se que as perguntas postadas por profissionais e pesquisadores tendem a agregar valor ao fórum em pesquisas futuras. Sugere-se, então, que pesquisadores e médicos utilizem o fórum, participem com perguntas de seu interesse e colaborem com a construção da inteligência coletiva, apontada por Pierre Lévy, em 1999.

Referências

1. Associação Brasileira de Endometriose. Disponível em <http://www.abend.org.br>. Acesso em julho de 2005.
2. Bliss J, Monk M, Ogborn J. Qualitative Data Analysis for Educational Research: A guide of systemic networks. London: Croom Helm. 1983
3. Campos, M.L.A A organização de unidades de conhecimento em hiperdocumentos: o modelo conceitual como um espaço comunicacional para a realização da autoria [Tese de Doutorado]. Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2001.
4. Chamovitz, I., Elia, M.F Gerador de Redes Sistêmicas: um instrumento de apoio a pesquisa na Web [Mostra de Software]. In:Anais do Simpósio Brasileiro de Informática na Educação. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Computação, v.1. p.803 – 804, 2003.
5. Chamovitz I. GRS : Gerador de redes sistêmicas na web : um instrumento de apoio ao desenvolvimento cooperativo e a distância de atividades acadêmicas”. 130 f.: il.

- [Dissertação] [<http://www.nce.ufrj.br/ginape/grs>]. Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2004.
6. Lévy, P. Ciberultura São Paulo: Editora 34, 260 p. 1999.
 7. Motta, C. Borges, M.R.S. (2001) “**Agregando valor ao Fórum de Discussão**”. In: Anais do Simpósio Brasileiro de Informática na Educação. . [<http://www.inf.ufes.br/~sbie2001/figuras/artigos/a239/a239.htm>] Vitória - Espírito Santo;2001.
 8. Núcleo de Endometriose do Rio de Janeiro”. Disponível em <http://www.api.adm.br/endometriose> . Acesso em julho de 2005.
 9. Santoro, F.M., Borges, M.R.S., Santos, N. An Infrastructure to Support the Development of Collaborative Project-Based Learning Environments. In Proceedings of Sixth International Workshop on Groupware – CRIWG’2000, 18-20 October, Madeira, Portugal, pp 78-85. 2000
 10. 9th World Congress on Endometriosis. Maastricht, Holanda. . Disponível em <http://www.conferenceagency.com/wce> . Acesso em julho de 2005.