

EXPERIÊNCIA COM UM SISTEMA DE INFORMAÇÕES VIA INTERNET SOBRE RADIOTERAPIA*

Experience with an Internet Information System about Radiotherapy

Paulo J. Cecílio¹, Heloisa A. Carvalho², Carla E. Sartoris¹,
Ismael B. Fonseca³ e Cristiano B. Neviani²

RESUMO

Foi criado um canal independente de informações acerca do tratamento do câncer com radioterapia: o *site* "www.iradioterapia.com", que disponibiliza informações na Internet, tendo como base dados científicos e linhas de condutas diversas. Sempre de modo ético, profissionais da saúde, estudantes, pacientes e familiares, entre outros, podem obter informações teóricas a respeito de condutas, opções terapêuticas e atualizações em relação aos tratamentos disponíveis em nível mundial, além de tira-dúvidas *on-line*. Podem também participar de grupos de debates entre os próprios interessados.

Na rede desde agosto/2000, já foram registrados 4000 acessos, com dezenas de dúvidas de pacientes respondidas e fóruns realizados. As principais questões levantadas são a respeito de condutas médicas, cuidados com o paciente e prognóstico da doença.

Nota-se ausência de informações dirigidas à pacientes e familiares acerca do tratamento radioterápico. O acesso democrático e livre de informações ligadas à saúde e medicina possibilita a melhoria das técnicas de tratamento, da relação médico-paciente e tranquilização do paciente durante o tratamento. O sistema de acesso a informações via Internet permitiu melhor participação dos pacientes e seus familiares no seu tratamento, propiciando maior conforto e tranquilidade. Com informação acessível, pacientes colaboram nas consultas com seus médicos e buscam melhores opções técnicas.

Palavras-chave: neoplasias; radioterapia; cuidados prestados ao paciente; Internet.

*Trabalho apresentado na XXXI Jornada Paulista de Radiologia (JPR 2001), São Paulo, abril de 2001, na forma de painel, tendo recebido o prêmio de "Melhor Painel" - Seção de Radioterapia.

¹Físico na área médica. Enviar correspondência para P.J.C. Rua Santo Irineu 571/64, Bosque da Saúde; 04127-120 São Paulo, SP, Brasil.

²Médico radioterapeuta.

³Técnico em informática.

ABSTRACT

An independent web site with informations about cancer treatment with radiation was created: "www.iradioterapia.com". Information is based on scientific data and different treatment guidelines. Always in an ethical way, health professionals, students, patients and their relatives, and others, can obtain theoretical information about therapeutic options, management of the disease, up-to-date on treatments worldwide, and on-line responses to several questions. They can also participate in group discussion among themselves.

On the web since August 2000, 4000 accesses had already been registered, with many questions answered for patients and group discussions. The main questions are about medical treatment policies, patient care, and prognosis of the disease.

There are very few informations available for patients and relatives about radiotherapy. Free access to this kind of information allows improvement of treatment techniques, patient-physician relationship, and confidence of the patient during treatment. Internet access permitted more participation of patients and their relatives in their own treatment, allowing higher comfort and tranquility. Patients collaborate in medical appointments, searching for the best technique and treatment options.

Key words: neoplasms; radiotherapy; patient care characteristics; Internet.

INTRODUÇÃO

O acesso à informação médica estimula o desenvolvimento técnico e dos profissionais da saúde, pois os pacientes buscam melhores condições de tratamento e tentam esclarecer suas dúvidas e aflições, geralmente diluídas entre médicos e paramédicos que os atendem. Existe escassez de informações dirigidas a pacientes e familiares sobre o tratamento radioterápico e sua toxicidade, em nosso meio.

A criação de um canal informativo acerca da radioterapia é primordial nos países em desenvolvimento. Muitas instituições e hospitais governamentais cumprem esta tarefa, porém um canal independente torna-se mais atraente ao público em geral, por não seguir apenas uma linha de conduta.

OBJETIVOS

Mostrar como o acesso livre e democrático às informações ligadas à saúde e à medicina estimula o aperfeiçoamento da qualidade dos tratamentos, da relação médico-paciente e tranquiliza o paciente durante o tratamento.

MATERIAIS E MÉTODOS

Criado no Brasil, o site "www.iradioterapia.com" é um canal independente de informações sobre o tratamento do câncer com radioterapia que disponibiliza informações na Internet, tendo como base dados científicos e a divulgação de diversas linhas de conduta. Sempre de modo ético, profissionais da saúde, estudantes, pacientes e familiares, entre outros, podem obter informações teóricas sobre condutas, efeitos colaterais esperados, principais cuidados e opções terapêuticas.

O site tem um mapa de apresentação onde estão definidas duas seções: pacientes e profissionais. A Seção de Pacientes é aberta ao público em geral e apresenta diversos itens como esclarecimentos sobre câncer em geral, informações a respeito dos efeitos das radiações, equipamentos, descrição de tratamentos, recomendações para o paciente, endereços dos Serviços de Radioterapia no Brasil,¹ glossário, orientações de prevenção de diversos tipos de câncer, incidência e mortalidade por câncer no Brasil,² entre outros.

A Seção de Profissionais busca interação entre todos os que atuam na área da saúde. Por motivos éticos, o seu acesso é permitido

apenas através de senha individual, concedida após confirmação dos dados cadastrais do profissional. Está aberta a médicos, físicos, técnicos, enfermeiros e outros profissionais da área da saúde. Abrange itens específicos como por exemplo, tabelas de decaimento de isótopos radioativos, recomendações utilizadas nos controles de qualidade dos equipamentos, temas de Radiobiologia, atualizações com acesso aos resumos dos trabalhos apresentados nos congressos mais importantes da área, "artigo do mês" e discussão de casos.

Todas as informações contidas no *site* são baseadas em bibliografias de reconhecimento internacional (livros texto e artigos de periódicos). Orientações específicas e recomendações aos pacientes são também baseadas em bibliografia selecionada e na experiência de profissionais conceituados na área (médicos radioterapeutas e físicos de instituições de ensino, assistência e pesquisa).

Ambas as seções são complementadas por um "Fórum de Discussão", onde há troca de informações, respostas às dúvidas e esclarecimentos específicos de acordo com as questões levantadas.

Além disso, o site apresenta *links* com alguns endereços de interesse na área (por exemplo, SBOC - Sociedade Brasileira de Cancerologia).

Figura 1 - Número de profissionais cadastrados no site até abril de 2001

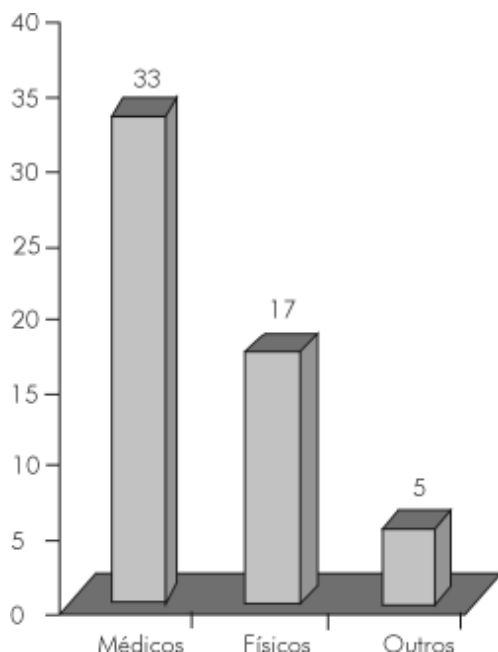


Figura 2 - Percentual de profissionais cadastrados no site, por estado brasileiro, até abril de

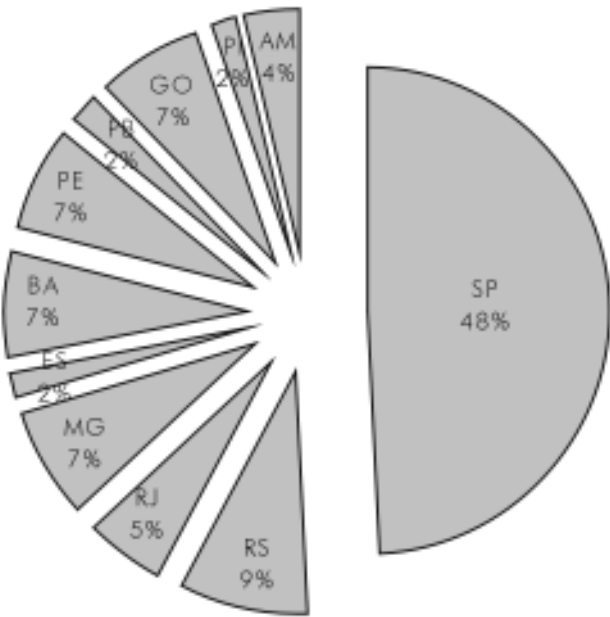
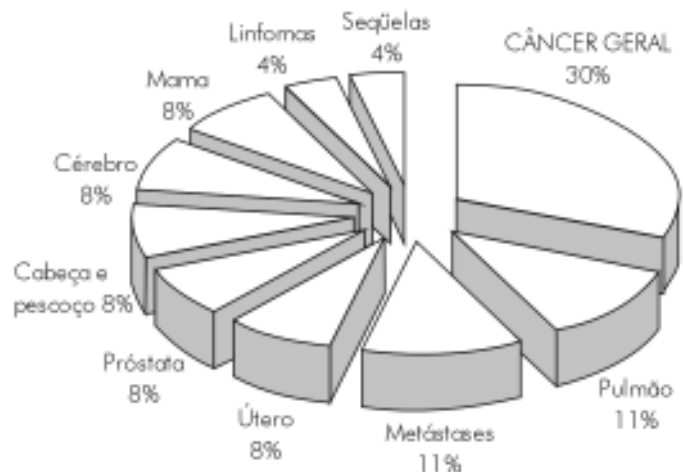


Figura 3 - Porcentagem de assuntos consultados



RESULTADOS

Na rede desde agosto/2000, já foram registrados cerca de 4000 acessos até abril de 2001. Na Seção de Profissionais, o local de maior acesso foi o item "Atualizações" (70%), que compreende informações a respeito de artigos científicos de destaque, calendário dos eventos mais importantes, resumos de congressos, entre outros. Contamos com 55 profissionais cadastrados em todo o Brasil (Figuras 1 e 2).

Quanto ao público em geral, temas genéricos sobre câncer, são os mais solicitados (Figura 3). As principais questões levantadas são a respeito de condutas médicas, cuidados com o paciente e prognóstico da doença (Anexo 1).

DISCUSSÃO

INTERCÂMBIO E RECICLAGEM

Profissionais se beneficiam de discussões *on-line* e acesso rápido à informações específicas, de modo ético e científico. A facilidade de comunicação através da Internet pode agilizar uma decisão terapêutica e também esclarecer dúvidas mais prontamente. O intercâmbio de informações entre profissionais é estimulante e particularmente útil àqueles que trabalham em regiões distantes e muitas vezes isoladas de centros de referência do país. A disponibilização de informações atualizadas e selecionadas, permite economia de tempo além de facilitar o estudo.

CONHECIMENTO X ANSIEDADE E MEDO

Ao adquirir consciência sobre os processos naturais do tratamento, a ansiedade pode ser diminuída. Pacientes e familiares podem ter acesso *on-line* a informações úteis e personalizadas, facilitando o trabalho da equipe envolvida. O processo permite que qualquer pessoa possa fazer perguntas e esclarecer dúvidas, sem inibições, interagindo com médicos e outros pacientes, por exemplo. Estimula essas pessoas a discutirem o seu próprio tratamento e solicitar maiores esclarecimentos da equipe diretamente envolvida. O fato de muitas questões apresentarem dúvidas sobre prognóstico da doença evidencia a falta de comunicação existente, ou por timidez do paciente e seus familiares ou ainda pela informação insuficiente do médico, que pode acreditar que o paciente já está satisfeito com o que foi transmitido.

O desenvolvimento crescente da informática e dos meios de comunicação através da Internet estão atingindo um número

cada vez maior de pessoas. Escolas (públicas e privadas), escritórios, hospitais, residências contam com computadores e acesso à rede. A população do nosso país sofre com a carência em educação e saúde. Tentamos, através de um sistema de prestação de serviço, diminuir, pelo menos em parte, a carência de informações.

CONCLUSÕES

Existe escassez de informações dirigidas à pacientes e familiares acerca do tratamento radioterápico e sua toxicidade, em nosso meio.

O sistema eletrônico de acesso a informações via Internet permitiu melhor participação dos pacientes e seus familiares no seu tratamento, propiciando maior conforto e tranquilidade aos mesmos. Além disso, o *site* mostrou-se um agente facilitador do acesso dos profissionais às informações.

AGRADECIMENTOS

Dr. Antonio Celso L.C. Pinto - Médico radioterapeuta; Dra. Helena Baraldi - Médica radioterapeuta e a Ana Paula N. B. Carneiro - Nutricionista.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Pinto ACLC. A radioterapia no Brasil 2000. Belo Horizonte: Sociedade Brasileira de Radioterapia, 2000.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Estimativas da incidência e mortalidade por câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2001.

ANEXO 1

Transcrição de algumas questões levantadas no site e mensagens recebidas

- Fiz um tratamento de radioterapia para tratar um linfoma. Foi de 3600cGy a quantidade de radiação. Meu cabelo caiu na parte de trás da minha cabeça e depois de 40 dias ainda não cresceu. É normal essa queda ou existem proteções que poderiam ser feitas? É definitiva a queda dos cabelos com radioterapia ou voltará a crescer? Abraços.

- Agradeço pelo pronto atendimento em minha solicitação, porém não fui clara em minha descrição do caso. A paciente (minha mãe) apresenta câncer no colo do útero e fez radioterapia (4000) agora foi aconselhada à radiomoldagem. Porém, consultamos outro médico que sugeriu a retirada do útero, porém a paciente tem pavor a cirurgia, nunca foi operada, por isso, a dúvida de qual método a utilizar, se optamos pela cirurgia ou radiomoldagem. Quais as seqüelas de cada uma. Desde já volto a agradecer.

- Após radioterapia (35 aplicações) na garganta (neoplasia úlcero-infiltrante da base da língua) sinto dor de garganta, ouvido e às vezes de cabeça. Com acompanhamento médico, tenho tomado vitaminas e hidratante bucal apenas. Nenhum medicamento "sério". É assim mesmo? Estou com dores. Minhas consultas (particulares) são muito espaçadas e apenas para acompanhamento. Estou tomando Tylenol direto. Videolaringoscopia, segundo os médicos, indica região apenas "irritada", mas não sinto apenas isto. Dói tudo e muito. Abraços.

- Gostaria de esclarecimentos sobre radiomoldagem. Obrigado.

- Não sou paciente direta, mas existe uma pessoa muito próxima que está com Câncer no Pulmão (Tumor de Pancoast) e gostaria de obter mais informações sobre esse tipo de tumor, tratamento da dor. Obrigada pela oportunidade.

- Queria saber qual é o melhor tratamento, operação ou radioterapia, pois essa próstata está em sua fase inicial. Qual é o melhor tratamento? Fico no aguardo de suas respostas, obrigado.

- Em 1996, minha esposa teve um seio extirpado devido a um câncer. Na ocasião

os médicos acharam que não havia necessidade de rádio- ou quimioterapia, pois o tumor era de um centímetro quadrado e havia sido descoberto precocemente. Em 1999 apareceu um caroço um pouco acima da plástica, portanto praticamente no mesmo lugar e através de biópsia constatou-se ser maligno. Por conseguinte, os médicos retiraram o tumor e mandaram que se fizesse inúmeras seções de quimio e radioterapia. Por volta de três semanas atrás, através de uma cintilografia óssea, constatou-se um câncer de coluna. Dia 15 do presente, iniciou nova seção de quimioterapia. O médico não disse se se trata de metástase, e na verdade se for metástase há como se avaliar uma perspectiva de vida? De quanto tempo? Idem, em caso contrário. No momento ela se encontra bem, parece uma pessoa sadia. Por motivos óbvios peço para que a resposta seja dada para o seguinte endereço...

- Bom Dia !!! Doutores, fico agradecido pela atenção dada e suas informações foram de grande utilidade para ser tomada alguma decisão. Fico agradecido por existir um site como este que podemos tirar dúvidas, nas horas difíceis como em caso de doença, ainda mais a essa doença que assusta, o câncer.

- O site de vocês está de parabéns, me ajudou bastante...

Livro de Visitas

- Sou estudante e uma amiga minha que faz fisioterapia pediu para eu ajudá-la num trabalho de biofísica e achei essa área muito interessante, adorei esse site.

- Excelente iniciativa. Aguardo com expectativa a conclusão dos informes.

- Gosto deste assunto. Aliás, mais um parabéns, o site está cada dia melhor.

- Este site me surpreendeu pelo nível de informação fornecida.

- Esse site quebrou *mó galho* !!!!!

- Adorei a página, muito boa para quem se sente insegura ainda em relação aos tratamentos de câncer de mama, parabéns!

- Tem muito mais gente interessada no assunto, do que se imagina.

- Muito obrigado! Vocês não imaginam o quanto são úteis essas informações aqui contidas. Pessoas leigas assim como eu e

enfrentam essa doença dentro da família, realmente é um site de alta ajuda. Meus sinceros agradecimentos. Mais uma vez muito obrigado.

- Gostaria de parabenizá-los pelo conteúdo! Como *webmaster* da..., conheço a dificuldade de buscar as informações. Atualmente estou reformulando a página e a nova versão terá um formato de portal, no qual estarão os sítios dos institutos e correlatos. A participação do "www.iradioterapia.com" seria fundamental.

- Parabenizamos o seu *site*, e autorizamos acrescentar o site da *Sociedade Brasileira de Cancerologia* - "www.sbcancer.org.br." Comunicamos ainda que vamos colocar o *site* no nosso.

- I apologize for the delay in contacting you. Yes, you are welcome to insert a link to our website (www.uicc.org). We will refer your site on our COPES Extranet website (copes.uicc.org). Regards.

Fóruns

- Devo registrar a satisfação de encontrá-los. Parabéns pelo espaço aberto, a transparência dos dados, e a humanização nas orientações. aguardo o "painel do técnico", com a certeza que será uma oportunidade de sanar dúvidas específicas, divulgar notícias e trocar experiências que permitirão o aprimoramento dos profissionais.

- Oi, tenho 16 anos e sou de Belo Horizonte. Minha mãe teve um abscesso cerebral com uma bactéria (ou fungo) Actinomicetes. sp... É uma doença rara e agora ela não corre mais risco de vida. Ela vai fazer radioterapia. Mas sempre ouço que esta terapia é para tumores... Qual é a utilidade dela pra a minha mãe??? Por favor me responda... Quero saber o que vai acontecer com ela e por que... Obrigada.