

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS – UFMG
ESCOLA DE CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO
Programa de Pós-graduação em Ciência da Informação

Ana Cristina Morado Nascimento Frade

NECESSIDADES DE INFORMAÇÃO DOS USUÁRIOS DO SITE
LUPUS ONLINE:
um estudo dos pacientes.

Belo Horizonte
Junho 2004

Ana Cristina Morado Nascimento Frade

**NECESSIDADES DE INFORMAÇÃO DOS USUÁRIOS DO SITE
LUPUS ONLINE:
um estudo dos pacientes.**

Dissertação de Mestrado, submetido ao Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação da Escola de Ciência da Informação da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito para obtenção do grau de Mestre em Ciência da Informação.

Orientador: Prof. Dr. Jorge Tadeu de Ramos Neves

Belo Horizonte

Junho 2004

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS – UFMG
ESCOLA DE CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO
Programa de Pós-graduação em Ciência da Informação

NECESSIDADES DE INFORMAÇÃO DOS USUÁRIOS DO SITE
LUPUS ONLINE:
um estudo dos pacientes.

Dissertação de Mestrado, submetido ao Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação da Escola de Ciência da Informação da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito para obtenção do grau de Mestre em Ciência da Informação.

BANCA EXAMINADORA:

Prof. Dr. Jorge Tadeu de Ramos Neves, orientador
Pós-Doutor em Ciência da Informação (ECI/UFMG)

Profa. Dra. Marta Araújo Tavares Ferreira
Pós- doutora em Ciência da Informação (ECI/UFMG)

Profa. Dra. Beatriz Valadares Cendón
Doutora em Filosofia (ECI/UFMG)

Prof. Dr. Antônio Carlos Vieira Cabral
Pós-Doutor em Ciências Reprodutivas (Faculdade de Medicina/UFMG)

FICHA CATALOGRÁFICA

FRADE, Ana Cristina Morado Nascimento.
Necessidades de informação dos
usuários do site Lupus OnLine: um estudo dos pacientes /
Ana Cristina Morado Nascimento Frade.
Belo Horizonte: PPGCI/UFMG, 2004. 189p.
1. Informação. 2. Saúde. 3. Internet.
4. Dissertação (Mestrado PPGCI/UFMG)

AGRADECIMENTOS

Seria tarefa difícil ou talvez impossível citar todas as pessoas que fizeram parte desse projeto. Apesar de ser um trabalho solitário, inúmeras expressões de motivação contribuíram para o meu prosseguimento neste desafio.

Palavras de incentivo serviram de fôlego em vários momentos ...

Deus, guia de luz e meu eu superior.

Minha mãe, fonte inesgotável de amor e carinho, conforto inigualável, grande incentivadora de meus projetos.

Energia de meu pai, presente sempre. Sua determinação me serve de inspiração.

Luis André, meu amor, confiança, apoio incondicional, companheiro em todos os momentos.

Prof. Jorge Tadeu, meu orientador, sou imensamente grata por sua dedicação, pelo meu sonho realizado, seu respeito e conhecimento.

Profa. Pierrette Bergeron, pela acolhida e surpreendente orientação.

Professores do Programa de Pós-Graduação da Escola de Ciência da Informação, pelo aprendizado.

Carlinhos e Marcos, vocês tornaram possível. Não me esqueço jamais.

Meus irmãos, antes de mais nada, exemplos a serem seguidos.

Fernando, pela dedicação e objetivo comum em contribuir na luta de conscientização do lúpus.

Ana Maria e Daniela, testemunhas, cúmplices e apoio nos momentos difíceis.

Marinês, além de sua ajuda, agradeço pelo carinho e amizade.

Goreth e Viviany, competência, atenção e profissionalismo.

Débora e Sérgio, pelo apoio em Montreal.

Milou, alegria e companhia.

A todos que contribuíram, sem saber, para a conclusão desse projeto.

À minha irmã Denise, meu norte intelectual, apoio incondicional e incentivo maior.



“Nada está na mente que não tenha estado antes nos sentidos”.
(Aristóteles)

RESUMO

O presente trabalho tem como objeto de estudo o comportamento informacional dos usuários de sites de saúde, tomando-se como foco de pesquisa o caso Lupus OnLine. Trata-se de identificar as características mais importantes encontradas no fórum de mensagens e quais são as necessidades informacionais dos usuários do site, considerando que todas derivam de questões específicas e do desejo pessoal de cada usuário em partilhar seu contexto individual. O método de análise de conteúdo possibilitou a identificação de categorias e subcategorias que caracterizavam de maneira sistemática o fluxo informacional presente nesse canal de comunicação.

Reflexões a respeito da procura e uso da informação na vida diária, do contexto social e da realidade brasileira em que a saúde e seus agentes estão inseridos, do entendimento do novo cenário informacional possibilitado pela Internet e de seus usuários orientam o desenvolvimento deste trabalho.

Palavras-chave: Informação, saúde, Internet, usuários.

ABSTRACT

The object of study of this work is the informational behavior of users of health websites focusing the research in the Lupus OnLine case. Refers to the identification of the most important features founded in the messages forum and the informational needs of users of this website, considering that all of them derive from specific questions and personal desire of each user in sharing his individual context. The content analysis method allowed the identification of categories and subcategories that characterize in a systematic way the informational flow presents in this communicational channel.

Information seeking and use in the everyday-life, the social context and Brazilian reality that health and their agents are part of it, the understanding of new informational environment created by Internet and his users orient the development of this work.

Keywords: Information, Health, Internet, users.

SUMÁRIO

PARTE I

INTRODUÇÃO	13
------------------	----

PARTE II

Capítulo 1 - A ABORDAGEM DA INFORMAÇÃO	31
---	-----------

1.1. O conceito da informação	31
-------------------------------------	----

1.2. O comportamento informacional	34
--	----

<i>Construção de sentido</i>	35
------------------------------------	----

<i>A procura de informação na vida diária</i>	36
---	----

<i>Estudos comportamentais</i>	37
--------------------------------------	----

<i>Sense-making</i>	43
---------------------------	----

<i>Modelo de três pontas</i>	47
------------------------------------	----

1.3. As possíveis interfaces da informação e saúde	49
--	----

Capítulo 2 - A SAÚDE E A MEDICINA	53
--	-----------

2.1. Aspectos históricos da relação médico-paciente	53
---	----

2.2. A realidade da saúde brasileira	57
--	----

2.3. O uso da tecnologia	60
--------------------------------	----

2.4. A ética médica	61
---------------------------	----

Capítulo 3 - A INFORMAÇÃO ELETRÔNICA	66
---	-----------

3.1. O uso da informação on-line no campo da saúde	66
--	----

3.2. O usuário da informação eletrônica	73
---	----

<i>O novo relacionamento médico / paciente</i>	77
--	----

3.3. Problemas de qualidade da informação eletrônica	79
--	----

<i>Crítérios / Diretrizes de avaliação de sites de qualidade na área de saúde</i>	82
---	----

Capítulo 4 - SITE LUPUS ONLINE	87
4.1 Apresentação	87
<i>Análise do site Lupus OnLine</i>	89
<i>Estudo de caso</i>	92
<i>Resultados esperados</i>	94
4.2. Metodologia para análise do fórum	94
<i>Técnicas de coleta de dados</i>	97
PARTE III	
Capítulo 5 - ANÁLISE DOS RESULTADOS, SUGESTÕES E CONCLUSÕES	100
<i>Respostas às questões de pesquisa</i>	100
<i>Trabalhos futuros</i>	117
<i>Contribuições para a Ciência da Informação</i>	118
REFERÊNCIAS	120
APÊNDICES	127
ANEXOS	178



Fonte: Santiago (apud FIOCRUZ, 1995)



INTRODUÇÃO

*“Aborda a doença com lucidez, malgrado tuas preocupações,
e ela te ensinará bastante sobre ti mesmo”
(Dugpa Rimpoche)*

É interessante e, até mesmo, curioso refletir a respeito das razões pelas quais um pesquisador é levado a se interessar por uma determinada área. No meu caso, além de razões acadêmicas e profissionais, o interesse pessoal teve grande relevância. Sempre me senti profundamente incomodada pela limitação sofrida durante uma consulta médica. Ao mesmo tempo em que assuntos relacionados à área médica e à saúde me atraíam, as informações disponibilizadas ao paciente, a uma pessoa leiga como eu, eram de difícil entendimento e, conseqüentemente, um enorme vazio me dominava. Este processo de frustração contínua culminava nos encontros com os médicos, fossem em consultas, tratamentos, hospitais ou laboratórios, onde a pergunta final massacrante, ou até mesmo, eu diria, humilhante surgia: “você tem alguma dúvida?”. Como defini-la e resumi-la nos minutos restantes de uma consulta?

Tais aflições começaram a se atenuar com o aparecimento da Internet. Alguns diagnósticos, termos médicos começaram a ser lentamente decifrados e isto me trouxe uma leve sensação de estar começando a entender o mistério da medicina. Aos poucos pude perceber que eu não estava sozinha quanto à procura de entendimento da linguagem médica. Muitas pessoas, principalmente amigos e familiares sempre se queixavam e, por diversas vezes, eu me via pesquisando algum termo, alguma doença na Internet para alguém. Com o passar do tempo, inúmeros novos sites sobre a saúde eram criados e pesquisas diversas apontavam para o aumento do interesse dos brasileiros em relação a temas ligados à saúde.

No início do ano 2000, sem nenhuma razão específica, encontrei um grupo de amigos e uma das pessoas contou um caso: uma amiga havia sido diagnosticada com uma doença não tão comum e, por mais incrível que pudesse parecer, não havia nenhum site brasileiro que a abrangesse e a literatura em português sobre o assunto era praticamente inexistente. Percebi naquele momento que tínhamos em nossas mãos uma grande oportunidade: criar o site sobre aquela doença. No grupo, além de mim, havia um profissional da área de informática e duas pessoas que se mostraram absolutamente interessadas e disponíveis em contribuir com o

desenvolvimento do site. Uma delas, é portadora da doença. As responsabilidades foram assim divididas: eu seria a gerente de webmarketing, um voluntário para a área de programação e administração do site e duas pessoas responsáveis pelo conteúdo do site. Meu objetivo pessoal estava concretizado: ajudar as pessoas portadoras de Lupus. Assim nasceu o Site Lupus OnLine, em 2000¹.

As razões acadêmicas e profissionais se encontram de certa maneira. A idéia de desenvolver um estudo sobre as necessidades de informação na área de saúde, mais especificamente com o estudo de caso do site Lupus OnLine, surgiu através da evidente degradação da saúde no Brasil causada por baixos investimentos tecnológicos, insuficiência de recursos, profissionais despreparados e desqualificados e, principalmente, carência de informação a respeito dos pacientes. Sabemos que o setor de saúde no Brasil possui uma série de problemas. A ausência de informação, somada à divulgação de informações erradas e mal utilizadas contribuem para este cenário.

A partir do meu envolvimento com o site Lupus OnLine pude perceber como seria importante desenvolver uma pesquisa sobre o comportamento de busca de informação pelos usuários do site. As informações obtidas contribuiriam de maneira crucial para o aprimoramento do site. A fim de clarearmos nosso objeto de pesquisa, faz-se necessário conceituarmos a doença lupus e informar genericamente a respeito do site.

O Lupus Eritematoso Sistêmico – LES é uma doença crônica de causa desconhecida, auto-imune, sem cura, onde o sistema imunológico da pessoa deixa de reconhecer os constituintes de seu próprio corpo, passando a atacá-los como se fossem estranhos. Em 1851, o médico francês Pierre Lazenave observou pessoas que apresentavam “feridinhas” na pele, como pequenas mordidas de lobo (lupus). Mais tarde, em 1895 o médico canadense, Sir William Osler caracterizou melhor o envolvimento das várias partes do corpo e adicionou a palavra “sistêmico” à descrição da doença.

*O Lupus OnLine*² é um canal livre de distribuição de informação atualizada e confiável sobre a doença Lupus Eritematoso Sistêmico (LES). Sua *missão* é melhorar a qualidade de vida dos portadores de lupus e sua *visão* é contribuir para a cura do lupus. Pode-se dizer que a ausência de informação sobre a doença lupus reflete a complexidade do universo da área de

¹ <<http://www.lupusonline.com.br>>

² As borboletas que simbolizam a logomarca do site representam um dos sintomas da doença: mancha “asa borboleta” – vermelhidão característica no nariz e face.

saúde e a frágil conexão entre os vários segmentos envolvidos, principalmente para o paciente.

Não há registro de dados estatísticos sobre a doença no Brasil e o desconhecimento da doença pelos brasileiros é preocupante. Em função da experiência já obtida nestes quatro anos de trabalho, a equipe do site Lupus OnLine supõe que obter informação sobre uma doença através de um website é um caminho mais fácil e rápido para o paciente. Não somente a saúde é um direito de todos, mas também a informação que a envolve.

Este projeto será desenvolvido dentro do domínio da ciência da informação. Em face das inúmeras definições, conceitos e reflexões a respeito do que é “informação”, percebemos a importância da escolha de uma linha teórica que fosse ao encontro das idéias do objeto de pesquisa aqui proposto. Tal escolha não limita ou ignora outros estudos já desenvolvidos no campo da ciência da informação, apenas visa orientar melhor o pensamento desta pesquisadora e do leitor.

Em relação à abordagem tradicional da ciência da informação, Ferreira (1996) nos lembra algumas características que merecem ser destacadas:

- a informação era considerada externa ao indivíduo;
- diferenças entre usuários eram consideradas como simples decorrência de influências sociológicas e demográficas, estilo de vida etc;
- os usuários eram vistos como integrantes do sistema e não como a razão de ser do serviço;
- imaginava-se que os usuários utilizavam o sistema exatamente da maneira como haviam sido projetados.

A partir destas considerações, entendemos que os pesquisadores e seus respectivos estudos ignoravam o fato de que o ser humano cria a sua própria realidade e possui seus próprios estoques internos de informação.

Felizmente, a partir da década de 80, estudos conhecidos como abordagens da percepção começam a considerar que a informação só tem sentido quando integrada a algum contexto. Assim, novas perspectivas da área propiciam o nascimento das chamadas abordagens alternativas, dentre elas, o *sense-making*. Podemos citar algumas premissas desses novos estudos (FERREIRA, 1996):

- as necessidades são cada vez mais diversificadas e os enfoques atuais já não são mais suficientes;
- as pesquisas são centradas nos indivíduos, buscando chegar às cognições comuns à maioria deles;
- a informação passa a ser vista como um dado ao qual o indivíduo confere sentido, incorporando essas novas informações aos seus esquemas interiores, alterando-os e atualizando-os constantemente;
- tudo isso forma a base do contexto do comportamento de busca de informação.

A abordagem da informação dentro da especificidade desta proposta será explicitada no capítulo 1.

O setor saúde, como vários setores da sociedade brasileira, tem fronteiras imprecisas. É ligado intimamente a outros setores sociais, como educação, trabalho e seguridade social, mas dependente dos setores econômicos. Seu objetivo principal é proporcionar à população de um país, em um dado momento histórico, níveis de saúde compatíveis com os recursos disponíveis. Saúde é parte integrante do bem-estar social (CHAVES, 1998).

A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (art. 196 da Constituição Federal).

Por conseguinte, os indicadores de saúde são componentes essenciais na avaliação de qualidade de vida de uma população. Saúde e doença são abstrações necessárias para descrever diferentes graus de sucesso na interação dos indivíduos com o meio que os cerca e na dinâmica interna do seu próprio corpo (CHAVES, 1998).

Entretanto, o setor Saúde de um país é capaz de influenciar apenas parcialmente os indicadores de saúde. A real influência recai em outros setores (sociais, econômicos, políticos, etc.), responsáveis por outras dimensões da saúde. O bom nível de saúde de um país depende, em última análise, de um trabalho harmônico, em parceria, de vários setores da sociedade, públicos e privados. A análise do setor Saúde deve ser realizada através de variadas dimensões, possibilitando uma visão mais clara e completa da realidade. Segundo Chaves (1998), as dimensões a serem analisadas são as seguintes:

a) Dimensão ética

É o pilar central para suporte a todas as demais dimensões. Os princípios éticos de equidade e solidariedade e os contidos na Declaração Universal de Direitos Humanos permitem sua aplicação prática no setor saúde como valores básicos em duas subdimensões: a bioética e a ética dos serviços de saúde.

Na bioética, de nível individual, a visão é principalmente a da relação do médico ou de outros profissionais da saúde com o paciente. Algumas questões atuais em discussão: reprodução humana (fertilização *in vitro*, mães de aluguel, congelamento de embriões humanos), do transplante de órgãos e do prolongamento da morte (distanasia). Na ética dos serviços de saúde, as questões de alocação de recursos públicos por exemplo, em geral insuficientes, são pontos-chave. Sem dúvida alguma, as questões éticas afetam o setor saúde, mas a decisão transcende ao setor - é da sociedade como um todo.

b) Dimensão ecológica

A evolução do homem, a crescente ocupação da terra, o crescimento demográfico, o desenvolvimento econômico poluente e predatório, levantaram questões ligadas à ecologia, ao meio-ambiente, como o do desenvolvimento sustentável e o da preservação do ambiente e seus recursos naturais para uso das futuras gerações.

Mas para a população dos países em desenvolvimento os problemas prioritários ainda são os de nível micro, tais como saneamento básico, os de água potável, remoção de lixo, os de poluição de rios, praias e baías. São geradores de problemas importantes de saúde e sua solução depende na maioria das vezes de outros setores de governo.

c) Dimensão epidemiológica

Nesta e nas duas dimensões seguintes, entramos na essência do que constitui propriamente o setor saúde. Iniciamos pela dimensão epidemiológica porque ela é básica para a compreensão das duas outras, a dimensão estratégica e a econômico-política.

Por mais estranho que possa parecer, ainda não temos instrumentos adequados para medir saúde, e sim o seu oposto, a doença. A pesada carga da doença nos absorve de tal modo, que talvez ainda não tenha chegado o momento de desenvolver um indicador próprio

para a saúde. Segundo resultados de uma pesquisa nacional³ sobre o que é a saúde brasileira, apresentados por Casara (2001), os pacientes desejam que os médicos cuidem mais da prevenção e qualidade de vida e menos de doenças. Além disso, os entrevistados relacionaram a saúde à boa alimentação, à prática de exercícios e à qualidade de vida. 'Não estar doente' é uma preocupação dos brasileiros que aparece em quarto lugar (CASARA, 2001).

Um progresso significativo foi feito em colaboração entre a Organização Mundial de Saúde - OMS, o Banco Mundial e a Universidade de Harvard, com o desenvolvimento de um indicador que permite ter uma visão conjunta da mortalidade e da morbidade em cada país.

Isso quer dizer que não se trata unicamente de saber isoladamente de que se morre e de que se adoce em cada país. Trata-se de saber da perda que cada país sofre com mortes prematuras ou em termos das limitações que sofrem os indivíduos que sobrevivem às doenças e aos acidentes os mais variados.

d) Dimensão estratégica

É uma decorrência da dimensão epidemiológica, que nos fornece elementos para analisar a importância relativa das doenças e causas externas na produção de incapacidades e ainda, com relação a elas, o peso relativo dos fatores de risco em sua etiologia. Atua-se sempre no sentido de prevenir um mal maior, quando a própria doença não pode ser evitada. Alguns níveis de prevenção: (1) promoção da saúde; (2) proteção específica; (3) diagnóstico e tratamento precoce; (4) limitação do dano; (5) reabilitação.

A dimensão estratégica, além de sua base epidemiológica apóia-se também na dimensão econômica e política, que examinaremos a seguir.

e) Dimensão econômica e política

A dimensão econômica que deve abranger a chamada *economia da saúde* precisa estar orientada no sentido do valor intrínseco da vida humana, e não no seu valor de uso como instrumento de trabalho. A área de economia da saúde é importante para melhor uso de recursos, para maior racionalidade do sistema, e para que melhores decisões possam ser tomadas pelo poder político.

³ Pesquisa realizada pela agência de publicidade Bates Health World em São Paulo, Abril/2001.

f) Dimensão educacional

A educação é considerada como essencial para qualquer programa de governo que busque o desenvolvimento sócio-econômico sustentável. Na área de formação de recursos humanos para a saúde, seja no nível profissional ou no nível técnico e auxiliar, o setor saúde mantém estreitas relações com o setor educação. Quando falamos na dimensão educacional do setor saúde, pensamos principalmente na educação da população como um todo para a plena cidadania, ocultando a parcela de responsabilidade que cabe a cada indivíduo por sua própria saúde e por sua contribuição à saúde da família e da comunidade.

g) Dimensão psico-sócio-cultural

Com base no estudo canadense apresentado por Lalonde⁴ (*apud* CHAVES, 1998), chegou-se à conclusão que a melhoria dos níveis de saúde, dependeria muito mais de ações sobre estilo de vida, meio ambiente e de novos conhecimentos sobre biologia humana, do que da melhoria e expansão da rede de hospitais e outros serviços de saúde. O comportamento dos indivíduos em seu cotidiano, nos seus micro-ambientes, é dependente ou influenciado em grande parte por fatores sociais, culturais e psicológicos e representa dimensão fundamental para a análise setorial.

h) Dimensão transcendental

É tão variada a gama de medidas e práticas de saúde usadas pela população, fora da racionalidade terapêutica da chamada medicina ocidental ou medicina oficial, que nos parece conveniente incluir nesta dimensão tanto as práticas de saúde com base em fé religiosa, como aquelas outras que nossa mentalidade cartesiana, se recusa a aceitar, ou mesmo examinar, com a simples afirmação de não ter base científica. Isso numa época em que a própria verdade científica sofre questionamentos.

Conclui-se que o exame atento das dimensões do setor saúde nos revela sua extrema complexidade e a interdependência de seus setores. Planos e programas de saúde para serem eficientes necessitam abrangê-los e por conseguinte devem ser parte de planos de Governo com apoio da sociedade civil.

⁴ O esquema quadridimensional de Lalonde inclui o *estilo de vida* junto com a *biologia humana*, o *ambiente*, e os *serviços de saúde*, como os quatro determinantes do nível de saúde do povo canadense.

Recentemente a OMS divulgou o estudo Healthy Life Expectancy Rankings⁵ sobre os países em que se vive com saúde por mais tempo. O índice do Brasil é de 59 anos, muito abaixo dos países desenvolvidos⁶ e inferior à média da América Latina de 65 anos. O mau desempenho do Brasil se repete na análise feita pelas Organizações das Nações Unidas - ONU. Em ambos os casos, os índices do Brasil ficaram abaixo dos da Argentina, Chile, Cuba e Uruguai.

Diante de um cenário como este, o Ministério de Saúde elegeu em 1995 algumas mudanças consideradas não só desejadas, como também emergenciais:

- um processo de mudança cultural e de afirmação da cidadania, em que a saúde é valor permanente e qualificador da vida;
- a consolidação de um sistema público nacional, em que as três esferas de governo atuem de modo complementar e harmônico, dispondo dos instrumentos de poder necessários;
- a organização e regulamentação de um sistema assistencial privado, com objetivos específicos solidários aos preceitos de assistência universal, integral e equitativa;
- o funcionamento competitivo dos subsistemas público e privado, estimulador da qualificação com redução de gastos;
- a adoção de modelos técnico-operacionais inovadores, que visem a atenção integral, personalizada, ambientalizada e de alcance coletivo;
- a implantação de um sistema de acompanhamento, controle e avaliação, que permita reduzir gastos supérfluos;
- a introdução de práticas de gestão descentralizada e desconcentradora que evitem processos cumulativos ineficazes e injustos.

Segundo Westphal e Almeida (2001, p.31), alguns conceitos e princípios a respeito da organização da saúde foram incorporados na constituição de 1988, expressos nos artigos 196 a 200:

⁵ Fonte: <<http://www-nt.who.int/whosis/statistics/dale/dale.cfm?path=statistics,dale&language=english>>. Acesso em Ago. 2001.

⁶ Japão (74,5 anos), Suécia (73 anos), Canadá (72 anos), Estados Unidos (70 anos).

- o conceito de saúde entendido numa perspectiva de articulação de políticas econômicas e sociais;
- a saúde como direito social universal derivado do exercício da cidadania plena e não mais como direito previdenciário;
- a caracterização dos serviços e ações de saúde como de relevância pública;
- criação de um sistema único de saúde (descentralizado, com comando único em cada esfera de governo, atendimento integral e participação da comunidade);
- integração da Saúde na Seguridade Social.

Na área de saúde, a constituição de 1988 representou um avanço considerável, visto que é reconhecida internacionalmente como referência em termos de política de saúde e base jurídico-constitucional. Em relação à criação do um sistema único de saúde, a autora completa:

O SUS deve dar assistência à população baseada no modelo da promoção, proteção e recuperação da saúde – para que assim sejam procurados os meios – processos, estruturas e métodos – capazes de alcançar tais objetivos com eficiência e torná-lo efetivo no Brasil. É definido como sistema único porque segue a mesma doutrina e os mesmos princípios organizativos em todo o território nacional, sob a responsabilidade das 3 esferas autônomas de governo: federal, estadual e municipal (WESTPHAL, ALMEIDA, 2001, p.34).

Em função do cenário exposto, conclui-se que são necessárias alianças, coalisões, consórcios, redes, que nos permitam trabalhar juntos, sem barreiras entre disciplinas, departamentos, instituições, serviços, comunidades. Aumentando a cobertura de áreas-problema que estão necessitando de *pesquisa e desenvolvimento*, e acelerando o processo de aplicação ao setor saúde das novas visões que nos aporta o *pensamento complexo*, estaremos ao mesmo tempo construindo, juntos, um novo modelo para o setor saúde em nosso país.

O Instituto de Pesquisa Forrester Research⁷ estima que o setor de saúde movimente no Brasil algo em torno de US\$ 40 bilhões por ano. Segmentos diversos estão inseridos neste mercado: pacientes, médicos, indústrias farmacêuticas, seguradoras, hospitais, editoras, laboratórios, etc. O segmento ‘pacientes’ constitui o mercado primário, responsável por toda a movimentação do mercado secundário. Sabe-se que o setor saúde no Brasil é um assunto

⁷ Forrester Research Inc. é uma empresa de pesquisa tecnológica independente que conduz pesquisa e análise sobre o impacto das tecnologias emergentes para os negócios, consumidores e a sociedade. Fonte: Gazeta Mercantil, 27/10/00, em “Salútia paga R\$ 2,2 Mi por NetSaúde”.

polêmico em diversos aspectos. A falta de informação e/ou informação errada contribuem ainda mais para o agravamento deste quadro.

Uma pesquisa apresentada durante o Seminário Megafarma⁸ nos mostra que 60% dos pacientes vão a especialistas errados, causando dois anos de atraso no tratamento com todos os prejuízos que isso causa. Para o profissional da saúde, dados recentes nos mostram que a cada sete anos, o volume de conhecimento produzido pela área de saúde duplica, o que, para quem trabalha no setor, implica uma corrida desenfreada por atualização (CASARA, 2001). A busca pelo conhecimento não é uma tarefa fácil, principalmente para o paciente. Além disso, a dificuldade comunicacional entre médico e paciente é uma séria barreira ao sucesso de qualquer tratamento.

Segundo Sveiby (1998, p.31), “conhecimento e informação crescem quando são compartilhados”. O autor completa:

O sucesso na delicada tarefa de transferência da competência humana depende, em grande parte, do grau de satisfação com que os fornecedores de conhecimento se comunicam com seus clientes. Como a eficácia da comunicação humana depende tanto da química pessoal entre os comunicadores quanto da clareza ou da qualidade dos relatórios que transitam entre eles, o grau de adequabilidade de determinadas pessoas a determinados clientes – e vice-versa – é tão importante (ou até mais) quanto a qualidade e a quantidade de conhecimentos a serem transmitidos.

Em termos práticos, algumas dúvidas e necessidades de informação são freqüentemente identificadas no universo médico, abarcando dimensões sociais, históricas, tecnológicas, políticas, etc. São elas:

- quem necessita de informação? (médicos, pacientes, seguradoras, etc.);
- que tipo de informação? (estatísticas, relatórios, pesquisas, etc.);
- para qual grupo de pessoas? (médicos, seguradoras, laboratórios, etc.);
- por que precisam dela? (diagnóstico, consulta, pesquisa, desenvolvimento de medicamentos, etc.);
- quem decide quanto a essa necessidade? (médicos, pesquisadores, etc.);
- quem seleciona? (cientistas, médicos, hospitais, governo, etc.);

⁸ Megafarma é o evento brasileiro mais importante do setor farmacêutico. Fonte: <<http://www.fontefarma.com.br>>. Acesso em Out. 2000.

- que uso é dado ao que é fornecido? (utilidade / qualidade);
- que conseqüências resultam desse uso para o indivíduo, o grupo, a instituição e a sociedade em conjunto?

Minayo (2000, p.13) nos dá uma idéia da abrangência e complexidade da área da saúde:

A especificidade da área de saúde é dada pelas inflexões sócio-econômicas, políticas e ideológicas relacionadas ao saber teórico e prático sobre saúde e doença, sobre a institucionalização, a organização, administração e avaliação dos serviços e a clientela dos sistemas de saúde. É reconhecido que o campo da saúde se refere a uma realidade complexa que demanda conhecimentos distintos integrados e que coloca de forma imediata o problema da intervenção. O reconhecimento da especificidade do setor saúde não retira sua cumplicidade com a problemática social mais ampla, seja no campo da realidade empírica, seja no âmbito conceitual, onde o específico está atravessado por distintas posições face às possibilidades de organização da vida social.

Devemos entender que não só a saúde é um direito de todos, mas também as informações que a cercam constituem um direito ainda maior. O conhecimento nesta área é crucial para o desenvolvimento de um país. A ação pública, coletiva, torna-se fundamental para que as informações sobre saúde beneficiem plenamente todos os membros da sociedade.

Segundo Paes Júnior (*apud* CASARA, 2001), “[...] está ocorrendo uma mudança total de paradigmas na gestão médica”. Dentro deste contexto, João Neto (*apud* CASARA, 2001) afirma: “[...] não basta apenas entender de doenças e de como curá-las. O médico deve agir como um consultor de saúde”. É importante lembrar também que muitas vezes o usuário da informação não sabe determinar suas necessidades e exigências. Para que isso seja possível, primeiramente se faz necessário o entendimento do contexto em que ele está inserido. Estamos nos referindo a que tipo de paciente (hospital, clínica, pronto-atendimento, etc)? De qual classe de renda (alta, média, baixa, etc.)? Em qual ambiente médico (consulta, internação, tratamento, etc.)?

Pesquisas diversas relatam o grande distanciamento entre médico e paciente. O próprio tratamento a que o paciente se submete, gera um processo de despersonalização. Muitas vezes o paciente é identificado apenas como um número ou até mesmo através do diagnóstico. Faz-se urgente a inserção do ser humano como sujeito, agente e não somente paciente.

Podemos dizer que como consequência deste novo cenário e sobrecarga informacional da área de saúde, alguns caminhos, alternativas vêm sendo buscadas pelos pacientes a fim de aliviar tensões relativas a dúvidas de diagnóstico, por exemplo, ou até mesmo suprir uma carência de conhecimento médico. No passado, soluções práticas e rápidas como a Internet, eram impensáveis e mais do que isso, indisponíveis.

O comportamento mundial e especificamente do brasileiro vem mudando, com o crescimento do uso da Internet. Os artigos e sites sobre saúde, seguidos por notícias, pesquisa e conteúdo local são os que mais agradam os brasileiros. Um novo estudo mostra que a Internet também mudará o modo como médicos e pacientes interagem.

Jadad (1999, p.761), em seu artigo publicado no *British Medical Journal* afirma que “a Internet está transformando o atendimento médico, não apenas criando um novo canal de comunicação, mas também para acesso, compartilhamento, e troca de informação entre as pessoas e máquinas”. O autor completa dizendo que a Internet influenciará profundamente na maneira que médicos e pacientes se interagem. Criará um novo nível de conhecimento de temas de saúde entre os pacientes, o que os permite participar da tomada de decisões acerca de seus problemas médicos. A necessidade de mudança no relacionamento entre médicos e pacientes é defendida cada vez mais pelos próprios médicos.

Segundo Lévy (2000), “[...] permitir que os seres humanos conjuguem suas imaginações e inteligências a serviço do desenvolvimento e da emancipação das pessoas é o melhor uso possível das tecnologias digitais”. Nós podemos perceber que o ser humano está se tornando cada vez mais ativo e independente em relação à procura de respostas às questões do dia-a-dia. Não existe mais espaço, tempo e desculpas para a passividade informacional.

Atualmente, independentemente de quando ou onde, as pessoas podem encontrar informação sobre qualquer assunto e, além disso, instantaneamente. Entretanto, existe uma divisão em termos culturais, educacionais, financeiros e estruturais. Somente uma pequena parcela da população brasileira pode ter acesso a Internet e sabe como obter informação neste tipo de canal. De acordo com a Pesquisa da Fundação Getúlio Vargas (FGV) em 2001, 87,34% da população brasileira não possuía computador em casa. O mesmo estudo mostra também que somente 8,31% dos brasileiros se conectam frequentemente na Internet⁹. Neste novo cenário globalizado, devemos considerar as repercussões que as novas tecnologias da

⁹ Pnad (Pesquisa Nacional de Amostras de Domicílios) 2001, IBGE – Folha Online (10/04/2003). Disponível em: <<http://www1.folha.uol.com.br/fofha/informatica/ult124u12682.shtml>>.

informação e comunicação irão trazer aos médicos, profissionais da saúde e pacientes (TAKAHASHI, 2000).

Estatísticas de usuários e sites da área de saúde mostram o crescimento do mercado on line: em 2000, 11% das páginas da Internet eram diretamente ou indiretamente ligadas ao tema saúde¹⁰. Em função disso, está claro que existe um grande potencial informativo, social, econômico e, principalmente, em aspectos humanos a serem relacionados às necessidades de informação na área de saúde.

A partir desta constatação, questiona-se:

- quais são as características mais importantes encontradas no fórum de mensagens do site Lupus OnLine?
- como estas características podem oferecer importantes aprimoramentos ao site Lupus OnLine ?
- que mecanismos ou abordagens podem ser usadas para encontrar as necessidades de informação do pacientes de lupus?

Essas perguntas sintetizam o desejo desta pesquisadora, a sua aflição, o questionamento norteador de sua investigação teórica, prática e metodológica. O trabalho que será apresentado retratará os resultados de um estudo sobre o site Lupus OnLine, que trata especificamente sobre a doença lupus. A partir da definição do objeto a ser estudado e identificação do objetivo e questões de pesquisa, daremos início ao nosso trabalho, onde a revisão de literatura, aplicação de técnicas metodológicas e avaliação das informações obtidas na coleta de dados possibilitarão o entendimento do universo a ser estudado. A seguir, apresentaremos, sucintamente, a trajetória metodológica a ser seguida.

Pesquisa é a atividade básica de combinação entre teorias e dados em busca da realidade. Citando Bourdieu (1989, p.28), “os objetos comuns da pesquisa são realidades que atraem a atenção do investigador por serem realidades que são notadas ao se identificar os problemas”. A pesquisa social possui essência histórica e como diz Minayo (2000, p.22) “reflete posições frente à realidade, momentos do desenvolvimento e da dinâmica social, preocupações e interesses de classes e de grupos determinados”. A autora completa dizendo

¹⁰ Marcelo Weber, gerente sênior da Boehringer Ingelheim - Megafarma 2000. Disponível em: <<http://www.fontefarma.com.br>>. Acesso em Out. 2000.

que em uma investigação social, a visão de mundo do pesquisador e dos atores sociais estão presentes desde a concepção do objeto até o resultado do trabalho.

A fim de entendermos a importância da metodologia, vejamos a definição de Minayo (2000, p.22):

[...] É o caminho e o instrumental próprios de abordagem da realidade. Ela inclui as concepções teóricas de abordagem, o conjunto de técnicas que possibilitam a apreensão da realidade e também o potencial criativo do pesquisador (imaginação sociológica). [...] é o imbricamento entre a habilidade do produtor, sua experiência e seu rigor científico.

Completando esta definição, Demo (1981, p.7) nos diz :

Metodologia significa, etimologicamente, o estudo dos caminhos, dos instrumentos usados para se fazer ciência. É uma disciplina instrumental, a serviço da pesquisa. Metodologia não estuda teorias, mas o modo de armação delas. Admitimos que o produto específico da produção científica sejam teorias explicativas da realidade. Uma teoria contém, sempre, de um lado, um quadro teórico de referência, de outro lado, um embasamento empírico.

Demo (1981, p.13) reforça a importância do papel do pesquisador ao dizer que:

Decompor-se metodologicamente significa colocar em cheque nossas crenças acadêmicas, tentar invalidar sobretudo as evidências, relativizar os autores preferidos, aproximando-se sempre mais daquilo que seria uma ciência mais científica, ainda que isto, como ideal, seja inatingível. O maior problema da ciência é a realidade, tanto no sentido de que ela tem como questão central atingir a realidade da melhor maneira possível, como no sentido de que este atingimento é sempre apenas parcial e imperfeito. Por isso, pesquisamos, porque a realidade nunca estará suficientemente estudada.

Por fim, Minayo (2000, p.21,22) nos esclarece:

O objeto das ciências sociais é essencialmente qualitativo. [...] Se falamos de Saúde ou doença, essas categorias trazem uma carga histórica, cultural, política e ideológica que não pode ser contida apenas numa fórmula numérica ou num dado estatístico.

Minayo (2000) aponta para a polêmica existente quanto à discussão relativa aos métodos quantitativos e qualitativos na abordagem social. O objeto das Ciências Sociais é complexo, contraditório, inacabado, e em permanente transformação. Dados e relevâncias que não podem ser contidos em números são ignorados, e por outro lado, significados subjetivos são supervalorizados, omitindo a realidade estruturada.

Gurvitch, citado por Minayo (2000, p.28), afirma que:

[...] torna-se difícil trabalhar com números, uma vez que caminhamos para o universo de significações, motivos e aspirações, atitudes, crença e valores. Esse conjunto de dados considerados “qualitativos” necessita de um referencial de coleta e interpretação de outra natureza.

Ao desenvolver a pesquisa, o pesquisador percebe quais são as vantagens e desvantagens dos métodos existentes, muito em função do tipo de informações necessárias para o cumprimento de seus objetivos e metas. Minayo nos alerta dizendo que para um aprofundamento maior da realidade, a pesquisa não poderá ficar restrita ao referencial apenas quantitativo. Em se tratando de um campo como o da saúde, é inquestionável a complexidade e riqueza social a ser investigada. É um universo repleto de signos, onde mensagens são comunicadas de diversas maneiras. Sintomas são experienciados pelos pacientes, sinais observados pelo médico e todo este ciclo é compartilhado por grupos sociais. Devido a esta abundância de significações sociais, culturas próprias e relações humanas, a observação qualitativa se faz necessária.

Minayo (2000, p.10) considera que “as metodologias de pesquisa qualitativa são as capazes de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações, e às estruturas sociais”. Entende-se assim que tudo faz parte de um grande desafio a ser enfrentado pelo pesquisador: a busca da objetividade sem esquecer entretanto, a ação do homem em seu caminho da vida e da história.

Parte do trabalho apresentado nesta proposta, especialmente no que se refere à metodologia, coleta e análise de dados, é fruto dos resultados colhidos na disciplina “*Individual Research Seminar*”, cursada no período de Agosto à Dezembro de 2003, sob a orientação da Profa. Dra. Pierrette Bergeron¹¹.

¹¹ Acordo bilateral existente entre a École de Bibliothéconomie et des Sciences de L'information, Université de Montreal e a Escola de Ciência da Informação, Universidade Federal de Minas Gerais.

Em função das razões apresentadas anteriormente, o método qualitativo foi escolhido para desenvolvimento deste projeto, mais especificamente o método chamado *análise de conteúdo* (PATTON, 2003; MILES, HUBERMAN, 2002). São técnicas de tratamento deste método: análise de expressão, análise das relações, análise temática e análise da enunciação (MINAYO, 2000).

A análise temática “pretende descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência significam alguma coisa para o objetivo analítico visado” (MINAYO, 2000, p.207). Por esta razão, acreditamos ser a técnica de tratamento mais apropriada à análise da pesquisa.

Uma amostra aleatória de 312 mensagens durante o ano (amostras aleatórias de 26 mensagens por mês x 12 meses) foi retirada do fórum do site Lupus OnLine e sua análise foi realizada através de um software específico¹².

Durante o processo de análise do site Lupus OnLine, acreditamos ser de grande importância o conhecimento de outros sites internacionais que tratassem da doença lupus. A fim de entender como se dá a distribuição da informação, identificar o perfil de usabilidade do site, quais os canais de comunicação disponíveis ao usuário (e-mail / fóruns / listas de discussão) e quais são as diferenças encontradas entre eles e o site Lupus OnLine, foi realizado um levantamento bem abrangente em seis (6) sites estrangeiros – Estados Unidos, Inglaterra, Canadá, Argentina, México, Espanha. O conhecimento obtido foi, sem dúvida alguma, enriquecedor para o desenvolvimento deste projeto, mas em função da complexidade e riqueza de informações obtidas, preferimos dar continuidade a este trabalho em uma outra oportunidade, podendo se tornar objeto de estudo em nível de doutorado.

O objetivo deste estudo é entender as necessidades de informação das pessoas que acessam o site brasileiro Lupus OnLine. Estas necessidades derivam de questões específicas e desejo de conhecimento do contexto individual, como a história de vida que é variável e complexa. Para atingir esta meta, este estudo irá responder às três questões de pesquisa citadas anteriormente. O trabalho a ser desenvolvido terá como premissa manter o aprimoramento do design /estrutura / conteúdo do site Lupus OnLine de acordo com suas metas e objetivos.

¹² NUDIST-6, disponibilizado pela Université de Montreal.

A dissertação está dividida em três partes. A *Parte I* é caracterizada por informações introdutórias, descrevendo o nascimento do projeto e questões fundamentais a respeito do desenvolvimento dos capítulos subsequentes.

A *parte II* é iniciada pelo *capítulo um* através de conceitos sobre a informação, exposição de teorias a respeito do comportamento informacional do usuário e reflexões de algumas interfaces entre informação e saúde.

O *segundo capítulo* apresenta reflexões a respeito do campo da saúde no Brasil, descrição de aspectos históricos do nascimento da medicina e exposição de questionamentos a respeito do uso da tecnologia e a ética médica.

No *terceiro capítulo* discute-se a influência da informação eletrônica na atualidade, mais especificamente, a Internet. Por tratarmos especificamente do campo da saúde, é feita uma análise de como se dá a circulação de informação em sites de saúde e quais são os problemas existentes relacionados à qualidade da informação. O usuário desse canal on-line é caracterizado e faz-se uma reflexão referente ao novo relacionamento entre pacientes e profissionais da saúde a partir da evolução da Internet.

O *quarto capítulo* apresenta a estrutura do site Lupus OnLine, descreve o canal informacional escolhido para a coleta de dados, o fórum, detalha as categorias e subcategorias de análise do mesmo, identificadas a partir da revisão de literatura e descreve as etapas da metodologia de análise que foi empregada.

O trabalho é encerrado na *parte III*, onde no *capítulo cinco* verificamos a exposição dos resultados obtidos, reflexões de suas implicações, conclusões e sugestões.



Fonte: Nani (apud FIOCRUZ, 1995)



Capítulo 1 – A ABORDAGEM DA INFORMAÇÃO

“Tudo mudou, exceto nosso modo de pensar”
(Albert Einstein)

1.1. O conceito da informação

Considerando a forte influência social no setor saúde, a definição de Oddone (*apud* MIRANDA, 2002, p.21) é propícia à abordagem que propomos. O autor define a ciência da informação com uma visão prática, baseada em seu uso:

A Ciência da Informação, enquanto campo do saber humano, ocupa-se tanto do fluxo da comunicação como de seus atores e dos registros que transportam a informação e o conhecimento. Identifica sua mecânica processual e as instituições que dela participam, seus produtos, seus especialistas e usuários, as ferramentas e as técnicas de que se utiliza, procurando compreendê-los enquanto componentes do vasto organismo sistêmico que garante ao homem a satisfação de seu anseio e de sua necessidade de produzir, transformar, utilizar, comunicar, transmitir, enfim, perpetuar o conhecimento.

Tal abordagem é necessária pelo fato deste projeto tratar das necessidades de informação dos pacientes usuários do site Lupus OnLine. O fluxo de comunicação entre os vários atores (médicos, hospitais, pacientes, pesquisadores etc) possui características únicas e a Internet tem um grande papel quando consideramos os movimentos sociais. A informação rápida e seus efeitos nos usuários são responsáveis pelas novas necessidades de informação que criam uma contínua procura por mais informação.

Case (2002, p.5) nos fala que *informação* pode ser qualquer diferença percebida no ambiente do indivíduo, ou até mesmo, nele próprio. E completa:

Isto significa qualquer aspecto que você nota no padrão da realidade. Uma necessidade de informação é o reconhecimento que seu conhecimento é inadequado para satisfazer uma meta que você tem. A procura pela informação é um esforço consciente para adquirir informação em resposta a uma necessidade ou lacuna em seu conhecimento.

O autor enfatiza que nossa vida diária é rodeada por novos eventos e que continuamente nos tornamos curiosos em aprender mais sobre um assunto específico. Estas características são muito pessoais e variam através de pessoas, situações e temas. Entretanto, a procura de informação em fontes formais (livros, jornais, impressos em geral) é diferente da procura em fontes informais (amigos, colegas, programas de TV etc). Por esta razão, deve-se considerar o contexto envolvido, as situações individuais, as atividades específicas e o tipo de informação, pessoas e ambiente. .

Em relação à questão social e tecnológica, González de Gómez (2002, p.27) ressalta:

Em lugar de o social oferecer conceitos esclarecedores do que seja a informação, agora a informação e a comunicação, sob o embalo e propulsão das novas tecnologias de comunicação e informação (NTICs), são necessárias ao esclarecimento e compreensão das novas configurações sociais.

A Internet é a prova maior e mais atual dessas novas movimentações sociais. A velocidade com que as informações atingem seus usuários é responsável pelo dinamismo e nascimento de novas necessidades, gerando uma busca incessante por outras informações e assim por diante. Por estas razões, com o surgimento de novas tecnologias de informação e comunicação, além da influência do contexto econômico, a informação nos é apresentada com novos traços a saber:

- *Ubíqua*, pode estar em qualquer lugar do mundo ao mesmo tempo, liberta do contexto de geração, opaca a toda referência à origem;
- *Anônima*, não porque a comunicação um a muitos produz, em sua via de mão única, seu próprio sujeito receptor, mas sobretudo porque, devido à industrialização de sua produção, dissolve-se a categoria de autor;
- *Dependente*, antes que das esferas institucionalizadas de discurso, dos ambientes patenteados de processamento e transmissão da informação, agora são os códigos dos instrumentos (programas, interfaces) os que condicionam às pragmáticas institucionais, antes soberanas em seu poder disciplinar.(GONZÁLEZ DE GÓMEZ *apud* MALINI , 1995, p.07)

O homem, como ser social, possui diferentes papéis nesta sociedade da informação: agente, sujeito e ator. Belkin (*apud* GONZÁLEZ DE GÓMEZ, 2002, p.28) esclarece:

O usuário é um sujeito cognoscente que conhece e não conhece e que, como indagador, a partir da auto-percepção de uma “anomalia” em seu campo de cognição, se move de um estado prévio de conhecimento a um novo estado de conhecimento. A informação intervém como fator de “mudanças de estruturas”, a variável energética que viabiliza o movimento do conhecedor em direção a um novo conhecimento.

Wersig (*apud* GONZÁLEZ DE GÓMEZ, 2002, p.29) completa: “[...] qualquer processamento de informação, seja perceptivo ou simbólico, é mediado por um sistema de categorias ou conceitos, os quais [...] são um modelo de seu mundo”. Tal afirmação vai ao encontro das reflexões de Araújo (2001). A autora revela que quando há a seleção da informação por parte do sujeito, conclui-se que houve um reconhecimento da informação acessada como sendo um conteúdo válido. “Tal reconhecimento só ocorre quando há a mediação entre o acervo social do conhecimento desse sujeito, a realidade/situação vivenciada, onde ele pretende utilizar tal informação e a informação recebida”.

Neste sentido, Berger e Luckmann (1985) reforçam que a experiência do indivíduo, histórica ou biográfica, pode ser acumulada, compõem a sua base de conhecimento e é transmitida de uma geração para outra, sendo utilizada posteriormente pelo indivíduo no seu dia-a-dia. Em referência à sociologia, González de Gómez (2002, p.30) situa a informação “como dimensão das práticas e interações do homem, situado no mundo e junto aos outros homens”. Nesta linha de pensamento, a autora (2002, p.32) define: “informação [...] significa partilhar temática e situacionalmente um mundo em comum”.

Diante desta colocação, constatamos a impossibilidade de avaliar qualquer estudo informacional sem considerar a sua contextualização social. Capurro (*apud* GONZÁLEZ DE GÓMEZ, 2002, p.32) afirma que “a informação é, mais precisamente, a articulação de uma compreensão pragmática de um mundo comum compartilhado”. González de Gómez (2002, p.42) diz ainda que:

Numa concepção relacional da sociedade e cultura, mas especificamente falando nos termos “rede social” e “mediação”, podemos olhar a informação como “operador de relação”, agindo sobre distâncias entre o conhecedor e aquilo a ser conhecido, desde o ponto de vista simbólico-cognitivo assim como sobre distâncias entre lugares, regiões, tempos, desde o ponto de vista mediacional, sob o fundo da vinculação comunicacional de intersubjetividades históricas.

No presente estudo, a teoria de recepção do usuário desenvolvida por Brenda Dervin (*sense-making*) e estudos do comportamento informacional serão referências para o

entendimento das necessidades de informação dos usuários. “O fluir do sentido, da percepção, é um processo à medida que envolve uma série de procedimentos lógicos culminando com a atribuição de um ‘sentido’. Este sentido é o produto do processo” (FERREIRA, 1996, p.217).

Neste processo de atribuição de sentido, não podemos nos esquecer que cada indivíduo possui sua própria história de vida, necessidades específicas e questionamentos variáveis. Ou seja, “[...] o ser humano cria sua própria realidade e tem seus próprios estoques internos de informação, os quais são usados para compreender as informações externas e as diferentes situações em que os indivíduos se encontram em dado momento” (FERREIRA, 1996, p.219). A matéria informacional, nosso objeto de estudo e avaliação, encontra-se “na imbricação dos atos, relações e representações dos agentes sociais” (MARTELETO, 2000, p.72).

1.2. O comportamento informacional

Neste projeto, as reflexões e conceitos de autores que fizeram estudos sobre comportamento da informação serão citados como referência para entendimento das necessidades de informação dos usuários, o que eles esperam dos sistemas, o que eles obtêm, e o que pensam sobre eles. Inicialmente entenderemos como as pessoas constroem sentido em suas experiências cotidianas. Sabemos que o homem é um ser social que interage com muitas e diferentes pessoas de várias comunidades e por inúmeras razões. Todas as relações estabelecidas merecem ser aprendidas e observadas.

Segundo Choo (1998, p.30), a procura por informação é parte de vários sistemas e atividades. A análise do uso e necessidades de informação tem uma importância fundamental em muitos estudos como processos decisórios, psicologia, sociologia, aprendizado organizacional etc. Choo (1998, p.51) ressalta que “[...] necessidades de informação não emergem de maneira completa, mas crescem e evoluem com o tempo”. Estudos mostram que inicialmente o indivíduo sente um leve mal-estar em relação às preocupações gerais ou percebe uma inadequação em seu conhecimento.

Construção de sentido

Antes de apresentar as idéias referentes aos estudos de comportamento informacional, acredito ser importante refletir a respeito do significado da palavra sentido:

Interpretar a realidade, torná-la lógica, compreensível, significativa para o conjunto de indivíduos supõe o ato de fazer sentido ao mundo existente. É por seu intermédio que o ser humano compreende, analisa e interpreta todas as dimensões da realidade, captando e expressando essa totalidade de forma cada vez mais ampla e integral (MORAN *apud* FERREIRA, 1996, p.217)

Berger e Luckmann (1985, p.35) apresentaram idéias semelhantes ao afirmarem que “a vida cotidiana apresenta-se como uma realidade interpretada pelos homens e subjetivamente dotada de sentido para eles na medida em que forma um mundo coerente”. Ferreira (1996) completa dizendo que o compartilhamento cultural dos significados só ocorre a partir da interação social.

A construção de sentido pelo ser humano envolve experiência e mudanças de comportamento. Piovesan (*apud* FERREIRA, 1996, p.217) afirma:

[...] a significação subjetiva do comportamento de outras pessoas para uma pessoa é determinada por sua experiência pessoal passada, bem como pelos seus significados interiorizados, culturalmente definidos. [...] o significado de uma situação social pode variar, em certa extensão, de uma pessoa para outra, inclusive na mesma cultura. Cada participante pode ter significados subjetivos que são únicos, mas, ao mesmo tempo, têm significados compartilhados que tornam a interação e a comunicação possíveis.

No que diz respeito à recepção da informação, Araújo (2001) completa dizendo que ao receber uma informação, o ser humano busca um sentido em seu acervo social de conhecimento. Isso não garante a utilização da informação. Para que ela seja efetivamente utilizada, vários fatores influenciarão, tais como o contexto em que ele está inserido, a situação que está sendo vivida, suas referências internas, conhecimentos prévios e o sentido que foi atribuído à informação obtida.

A procura de informação na vida diária

Apesar de estarmos considerando as experiências e necessidades individuais dos usuários, há uma grande similaridade entre situações encontradas pelos diferentes indivíduos. São conceitos passíveis de serem compartilhados, permitindo desta maneira a generalização de padrões de comportamento de busca e uso de informação (DERVIN, NILAN *apud* FERREIRA, 1996).

Além disso, Zerbinos (*apud* CASE, 2002, p.75) diz que a procura de informação é despertada quando a pessoa tem conhecimento guardado por muito tempo na memória, motivando a sua busca e aquisição. O reconhecimento de uma lacuna em seu conhecimento ocasiona também a necessidade de se adquirir nova informação.

Choo (1998, p.44) faz referência a uma pesquisa em neurobiologia mostrando que as emoções possuem um papel importante no processo de procura de informação ao dirigirem a atenção para informações potencialmente novas e importantes, confirmando outras e até mesmo sinalizando opções que, baseado na experiência passada, poderiam ser perigosas ou favoráveis.

Ainda sobre as emoções, Damásio e LeDoux (*apud* CHOO, 1998) confirmam que as emoções exercem influência ao despertarem dúvidas e incertezas e indicarem gostos e desgostos, motivando assim, o esforço. Sobre essa motivação, Case (2002) esclarece que em várias ocasiões a necessidade de “resolver um problema” ou “tomar uma decisão” não são as razões ou motivações principais da procura de informação. Algumas vezes é um simples desejo de se ter mais ou menos informação, estímulo ou garantia; ou menos incerteza, tédio, sobrecarga, ou ansiedade.

Além disso, Kuhlthau (1993, p.8,9) explica que:

Uma visão mais holística da procura de informação incorpora a experiência da interação de pensamentos, ações e sentimentos no processo de construção. Incerteza inicia o processo e ansiedade e um inquietante desconforto deve ser esperado nos estágios iniciais. O princípio da incerteza deve incluir a incerteza de escolhas de cada usuário dentro de uma busca por informação. [...] Uma busca por informação é um processo de aprendizado em que as opções ao longo do caminho são dependentes de construções pessoais ao invés de uma universal e previsível procura para qualquer um.

Em relação ao comportamento humano, Case (2002, p.93) comenta que usualmente prestamos atenção e agimos em relação às coisas que nos chamam atenção. Temos a tendência de procurar informação que é congruente com nosso conhecimento prévio, crenças

e opiniões. Evitamos a informação que é conflitante com nossos estados internos. Por sermos naturalmente diferentes, vivendo em contextos distintos, a mesma informação pode ter várias interpretações pelas pessoas. O autor completa: “[...] suas percepções e memórias são distorcidas pelos seus motivos individuais e atitudes. Mas, é importante entender que receber informação não necessariamente muda atitudes ou comportamento”.

Assim como incertezas, motivação e curiosidade, outros fatores influem na busca informacional. Maslow (*apud* CASE, 2002, p.99) nos apresenta um interessante ponto de vista a respeito da relação existente entre conhecimento e ansiedade: “[...] podemos procurar conhecimento no sentido de reduzir ansiedade e podemos também evitar o aprendizado no sentido de reduzir ansiedade”. Um estudo apresentado por Pifalo (*apud* CASE 2002) sobre os efeitos de um serviço de informação de saúde ao consumidor, diz que 52% das pessoas que receberam informação perceberam a redução de suas ansiedades sobre um problema de saúde. Entretanto, os outros 10% ao obter a informação médica, aumentaram sua ansiedade.

Por outro lado, Kuhlthau (*apud* CASE, 2002, p.124) nota que:

[...] enquanto que a chegada de nova informação pode causar ansiedade, o fracasso da nova informação pode causar tédio. Entretanto, algumas vezes as pessoas preferem ser ignorantes, particularmente em problemas de saúde. Crenças são importantes na procura de informação. A crença que as pessoas têm sobre o mundo e sobre elas mesmas determina as respostas a questões como: existe um problema ? Existe uma solução ? Crenças não são somente sobre fatos, mas também nosso grau de controle sobre eventos, nossa auto-satisfação. Se nós não acreditamos que sabendo mais sobre um tópico irá nos permitir influir em uma mudança, então nós nem pensamos em procurar informação.

Estudos comportamentais

Verificamos no tópico anterior, a influência inquestionável do contexto social do sujeito em sua maneira de agir e reagir na sociedade aos diversos cenários que compõem sua vida cotidiana. Estudos da Ciência da Informação a respeito de comportamento informacional tiveram início em 1948 (CHOO, 1998). Pratt (*apud* CASE, 2002, p.53), diz que “informação é o evento que muda a imagem de alguém sobre a realidade”. Esta metáfora da imagem é evocada por DONOHEW e TIPTON (CASE, 2002):

[...] A imagem que o indivíduo tem da realidade é dividida em 3 partes. Primeiro são as metas, crenças e conhecimentos que um indivíduo tem compilado como resultado de sua existência. A segunda parte da imagem de um indivíduo da realidade é a conceito do seu eu. A terceira parte é a imagem da realidade desenvolvida a partir das experiências passadas [...].

Percebe-se então que após a recepção de uma informação específica, o entendimento e apreensão de seu sentido sofrerão influências pessoais inquestionáveis. Algumas características da informação merecem ser citadas e irão depender, mais uma vez, do contexto social, profissional e pessoal do sujeito receptor:

a) Tempo ou urgência da procura de informação:

Segundo Case (2002), a influência do tempo será determinada pela urgência da busca da informação: em quanto tempo ela deverá ser concluída: minutos, horas, dias, semanas, ou meses.

b) Valor da informação:

Choo (1998, p.31) afirma que o valor da informação será determinado a partir da relação existente entre o usuário e uma parte da informação obtida. No entanto ele esclarece que: “a informação só será considerada útil se ela tiver algum significado para o usuário e o mesmo pedaço de informação puder ser interpretada de maneira diferente por pessoas distintas”. Nesse aspecto, confirma-se a teoria de que cada indivíduo pertence a um contexto específico, possui histórias de vida diferentes e, conseqüentemente, a interpretação de uma informação em sua realidade será diferente de qualquer outro ser humano.

c) Utilidade:

Fox e Losee (*apud* CASE, 2002, p.51), assim como outros autores criticam a idéia que informação deve ser útil para ser informação: “nem mesmo a informação intencionalmente comunicada pode reduzir incertezas”. Dervin (*apud* CASE, 2002, p.31) completa: “[...] poucos problemas são imediatamente solucionados pela descoberta de informação relevante”.

A fim de abordarmos o assunto necessidade informacional, é fundamental conceituarmos necessidade. Green (*apud* CASE, 2002, p.65) identifica quatro conclusões gerais sobre o conceito de necessidade:

Primeiro, necessidade é sempre instrumental: isto envolve alcançar uma meta desejada. Segundo, necessidades são usualmente contestáveis e diferem de desejos. Terceiro, necessidade possui um peso numa tomada de decisão. Quarto, necessitar não é necessariamente um estado da mente e é possível ser inconsciente das reais necessidades.

Aprofundando um pouco mais este conceito, Taylor (*apud* CASE, 2002) descreve o que ele chamou de *necessidades viscerais*. Segundo o autor, este tipo de necessidade está ligada a um vago incômodo, mal-estar. Essa necessidade visceral permanece inarticulada ou definida até o momento em que a verbalizamos a outras pessoas ou a nós mesmos.

É difícil conceber a idéia de *necessidade informacional* separadamente do objetivo de vários indivíduos em se reduzir *incertezas*. Fox (*apud* CASE, 2002), supõe que se alguém diz a você alguma coisa, mas você não acredita no que ela disse, isto não significa que a incerteza tenha sido reduzida. Entretanto um outro autor, Berlo (*apud* CASE, 2002), nota que informação sempre reduz incerteza no agora, mas que, a longo prazo, isto pode ter um efeito oposto. Case (2002, p.83) completa: “nem sempre informação resulta em uma decisão ou redução de incerteza”. Algumas vezes o recebimento da informação nos causa uma reavaliação do estado de nossa ignorância, por isso, aumentando a incerteza”.

Por outro lado, Kuhlthau (*apud* CASE, 2002), considerou incerteza como “um estágio inicial no processo de descoberta da informação”. Em termos de estados emocionais, Choo (1998, p.52) afirma que os princípios da incerteza de Kuhlthau (1993) prevêm que sentimentos de incerteza e confusão irão dominar nos estágios iniciais de busca, mas que a confiança aumenta a partir do progresso da procura pela informação. Sentimentos de incerteza começam a diminuir quando o indivíduo é capaz de formular um foco ou tema aproximado para a procura de informação.

A respeito de *necessidade informacional*, foco de nosso estudo, Choo (1998, p.37) levanta algumas questões relevantes para esta pesquisa. Ele afirma que os usuários obtêm informação através de fontes formais e informais, sendo que, fontes informais (colegas e contatos pessoais) são muitas vezes mais importantes do que fontes as formais de informação (bibliotecas e banco de dados on-line). Com relação à usabilidade, ele diz que vários critérios

podem afetar a seleção e uso das fontes de informação. Pesquisas apontam que a acessibilidade é mais importante para os usuários do que a qualidade percebida.

Um interessante modelo sobre *necessidades de informação social* merece ser citado. Não iremos aprofundá-lo, mas suas idéias apresentam coerência e sentido com o trabalho aqui apresentado. Tester (*apud* MOORE, 2000) apresenta a definição de necessidade informacional: “necessidade de informação é a ausência de informação apropriada que poderia trazer benefícios que promovam o bem estar individual”.

Segundo Moore (2000), a *necessidade de informação social* possui seis dimensões a saber:

a) *Função*: por quê as pessoas precisam de informação?

Viver em uma sociedade democrática significa termos informações disponíveis sobre o mundo a nossa volta, sobre as opções existentes e conseqüências ao escolher uma ou outra, além de nossos direitos e responsabilidades como cidadãos. Os problemas e dificuldades que eventualmente aparecem são clareados e mais facilmente identificados. Os seres humanos também precisam de informações sobre os produtos e serviços que irão consumir. Diariamente os mercados de entretenimento, varejista, de serviços, da área médica e de segmentos diversos, nos oferecem opções de compras e de prestação de serviços das mais variadas. Para que façamos as melhores escolhas com altos níveis de eficiência e qualidade, é preciso que estejamos bem informados.

b) *Formato*: que tipo de informação as pessoas precisam?

Todos nós precisamos conhecer profundamente o mundo que habitamos. Fazemos isso inconscientemente através da absorção de grande quantidade de informação em diversos caminhos. Esta informação é então processada e adicionada às informações que já possuíamos anteriormente. Gradualmente construímos um mapa cognitivo de nosso mundo. Reconhecemos pessoas e lugares, desenvolvemos o entendimento de princípios e procedimentos. A maioria do entendimento surge através de uma aquisição e processamento não estruturado de informação do meio-ambiente que nos rodeia (jornais, TV, família, amigos etc). À medida que a sociedade se torna complexa, mais difícil se torna a constante atualização de todas as informações que precisamos.

Um outro ponto a ser considerado é o fato de que as pessoas desejam ter as respostas de questões que as perturbam. De maneira ideal, os serviços que irão providenciar as respostas a estas questões necessitam ser facilmente acessíveis e capazes de atender à essas necessidades. Devemos nos lembrar que essas necessidades de informação possuem níveis diversos de complexidade: são questões simples até questões complexas, mal formuladas ou definidas.

Em muitos casos, o fornecimento de uma grande quantidade de informação pode se tornar um problema. As pessoas se sentem sobrecarregadas e incapazes de fazer a escolha correta, de absorver tudo que foi oferecido.

c) *Grupos*: sobre o quê as pessoas precisam de informação? Maslow (*apud* MOORE, 2000) definiu cinco níveis diferentes de necessidades:

- *Necessidades fisiológicas*: ex: comida, água e proteção.

- *Necessidades de segurança*: sentidas por adultos em períodos de desorganização social e mais freqüentemente, por crianças.

- *Necessidades de amor, afeto*: é a necessidade de fugir da solidão e alienação e de dar e receber amor e afeto.

- *Necessidades de equilíbrio*: a necessidade de estabilidade, auto-estima e bom convívio com as outras pessoas. Se essas necessidades não são satisfeitas, a pessoa se sente inferior, fraca e sem valor.

- *Necessidades de auto-realização*: são necessidades que fazem com que o indivíduo tenha a sensação de que alguma coisa valeu à pena. Um exemplo seria a busca de uma vocação.

Para cada um desses níveis é possível definir grupos de informação que as pessoas necessitam. O grupo de informação associada com os benefícios de assistência médica por exemplo contribui com a satisfação das necessidades psicológicas. É possível também identificar necessidades de informação de grupos específicos de usuários.

Uma outra maneira de se pensar a respeito das necessidades de informação foi apresentada por Tester (*apud* MOORE, 2000). A autora acredita que as necessidades

de informação podem estar associadas com grandes eventos da vida, como aposentadoria, a escolha de um curso universitário, morte, doenças etc.

d) Agentes: quem inicia a atividade informacional?

Esse modelo considera três tipos diferentes de agentes. Primeiramente temos os *usuários de informação* que ativamente procuram pela informação de que precisam, ou simplesmente a absorvem do ambiente que está a seu redor. Existem os *provedores de informação* que exercem um papel mais ou menos ativo em providenciar informação aos usuários. A terceira categoria se refere aos *intermediários* que processam informação em nome dos usuários.

Existem também as pessoas que buscam e absorvem a informação do ambiente. Uma procura ativa de informação irá depender da eficiência dos serviços de informação: Um especialista da informação terá mais chances de encontrar o que procura do que uma pessoa com poucas habilidades e conhecimentos nessa área. Alguém com acesso a uma biblioteca pública terá maior probabilidade de satisfazer suas necessidades de informação do que alguém em uma área rural sem recursos. Se o acesso à Internet for possível, o sucesso na procura de informação estará praticamente garantido.

A quantidade de informação que existe no ambiente que habitamos e a capacidade pessoal determinam a quantidade e qualidade das informações absorvidas. Pessoas com baixos níveis escolares absorvem menos informação escrita do que as que possuem altos níveis escolares.

e) Usuários: como as necessidades informacionais variam entre grupos distintos de pessoas?

Necessidades de informação variam consideravelmente de indivíduo para indivíduo. As pessoas de maneira geral pertencem a diferentes grupos sociais, possuem parentescos distintos e dificilmente terão mesmas necessidades de informação. É possível entretanto, definir grupos de usuários que têm em comum as mesmas necessidades de informação. Ao desenvolver um modelo de necessidades sociais de informação, é possível identificar infinitos números de grupos de usuários.

Conseqüentemente, em função dessa grande variedade de usuários, é difícil generalizar e identificar padrões de comportamento.

f) *Mecanismos*: quais mecanismos podem ser usados para encontrar as necessidades de informação?

A informação pode ser guardada em bibliotecas, prateleiras, enfim, em lugares diversos. As chances da informação se perder são remotas, embora um grande volume de informação escrita signifique problemas maiores de manuseio. Um outro problema relacionado à estocagem de informação escrita é a impossibilidade de atualização e alteração quando necessário. Meios digitais podem ser usados para gravar e estocar informação na forma de discos e CD-Roms. A tecnologia da informação e, mais especificamente, a tecnologia digital tem possibilitado e agilizado as cópias e reprodução da informação. As redes digitais significam a possibilidade da comunicação a longas distâncias, com custo baixo e de maneira quase instantânea. A Internet e outras redes digitais estão transformando nossa maneira tradicional de nos comunicarmos. Muitas pessoas querem informação modelada de acordo com suas necessidades particulares. Isso requer maneiras personalizadas de serviço e alto nível de interatividade.

Sense-making

Como ponto de partida para as reflexões referentes à abordagem do *sense-making*, a idéia de Morris (*apud* FERREIRA, 1996, p.219) é apropriada: “[...] o conhecimento não é absoluto: as pessoas mudam e a mensagem enviada não é idêntica à recebida”. Partindo desse pressuposto, Ferreira (1996, p.219) conclui:

[...] o ser humano cria sua própria realidade e tem seus próprios estoques internos de informação, os quais são usados para compreender as informações externas e as diferentes situações em que os indivíduos se encontram em um dado momento.

A autora (2003, p.14) esclarece que a base conceitual do *sense-making* se apóia na teoria de vários estudiosos. São eles: Bruner & Piaget (cognição); Kuhn & Habermas

(constrangimento das ciências tradicionais e alternativas); Ascroft, Beltran & Rolins (teoria crítica); Jackins & Roger (terapia psicológica) e principalmente Carter, teórico da comunicação, o qual afirma que o homem cria idéias para transpor os “vazios” (*gaps*) que lhes são apresentados em decorrência da descontinuidade sempre presente na realidade.

A fim de entendermos quais serão os pressupostos norteadores da análise dos resultados desta pesquisa, os enunciados básicos da abordagem *sense-making*, segundo Dervin (*apud* FERREIRA, s.d.) merecem ser citados:

- a realidade não é completa nem constante, ao contrário é permeada de descontinuidades fundamentais e difusas, intituladas "vazios" (*gaps*). Assume-se que esta condição é generalizável porque as coisas na realidade não são conectadas e estão mudando constantemente;
- a informação não é algo que exista independente e externamente ao ser humano, ao contrário, é um produto da observação humana;
- desde que se considera a produção de informação ser guiada internamente, então o *sense-making* assume que toda informação é subjetiva;
- busca e uso da informação são vistas como atividades construtivas, como criação pessoal do sentido individual do ser humano;
- focaliza em como indivíduos usam as observações tanto de outras pessoas como as próprias para construir seus quadros da realidade e os usa para direcionar seu comportamento;
- o comportamento dos indivíduos pode ser prognosticado com mais sucesso com a estruturação de um modelo que focalize mais suas "situações de mudanças" do que atributos denominados características de personalidades ou demográficas;
- pesquisa por padrões, observando mais do que assumindo conexões entre situações e necessidades de informação, entre informação e uso;
- considera-se a existência de “compreensões universais da realidade” que permitem prognósticos e explicações melhores do que seria possível obter nas abordagens positivistas tradicionais.

Após a exposição das premissas que regem o *sense-making*, faremos de maneira sucinta o delineamento do pensamento do indivíduo em sua movimentação no mundo. Isso

nos permitirá o entendimento da influência da informação na vida cotidiana, como ocorre o processo de busca e qual são os resultados obtidos pelo indivíduo. Ferreira (1996) nos explica que a vivência do mundo pelo ser humano é permeada de questionamentos, barreiras, sonhos, metas, desordens. Essa realidade, segundo Carter (*apud* FERREIRA, 1996, p.218) é repleta de discontinuidades. A discontinuidade é percebida de diversas maneiras: “[...] entre a realidade e os sensores humanos, entre os sensores e a mente, entre a mente e a ‘língua’, entre a ‘língua e a mensagem criada e assim por diante”.

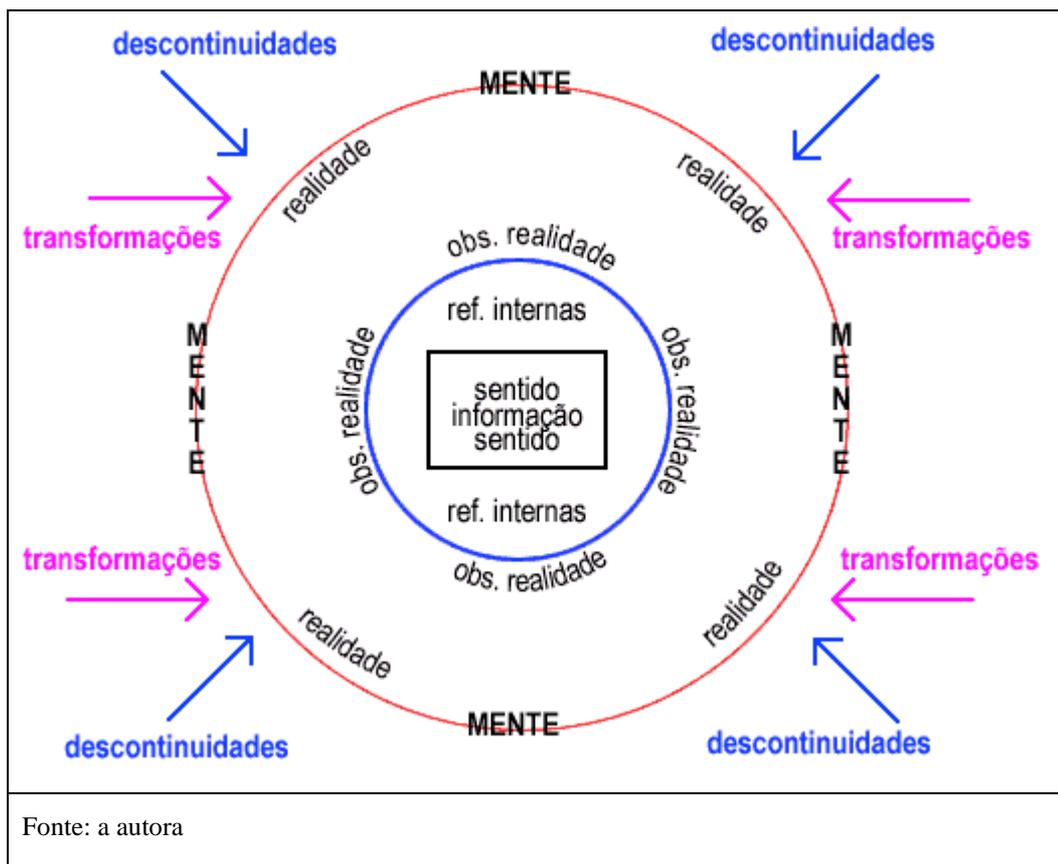
Sobre a interação do ser humano com suas dificuldades diárias, Choo (1998, p.42) explica melhor como se dá essa movimentação, muitas vezes inconsciente:

[...] Um novo passo é tomado a cada novo momento. Mesmo que o passo seja uma repetição de uma ação do passado, este é um novo passo porque isto toma lugar em um novo momento no tempo e espaço. [...] Quanto mais a pessoa for capaz de construir sentido, movimentos adiante e avanços serão possíveis. Entretanto, com o tempo o movimento é bloqueado pela percepção da discontinuidade.

Entretanto, apesar disso tudo, o indivíduo precisa garantir sua sobrevivência, sua movimentação nesta realidade recheada de discontinuidades. São os chamados *esquemas interiores*¹³ que irão permitir sua interação pessoal com o mundo, solucionando questões que aparecem em seu caminho. Entretanto, com o passar do tempo, há o esgotamento natural desses esquemas. Percebe-se então a busca de novos esquemas. “[...] essa busca está associada à informação” (FERREIRA, 1996, p.218)

Figura 1 - Modelo esquemático de construção de sentido

¹³ “[...] São estruturados a partir de observações da realidade e da observação de observações feitas por outros. [...] Esses esquemas individuais são utilizados segundo objetivos determinados” (FERREIRA, 1996, p.218).



Compreendendo-se então a interação apresentada entre indivíduo e discontinuidades, Dervin (*apud* FERREIRA, 1996, p.221) caracteriza informação da seguinte maneira:

A informação passa a ser compreendida como um produto da observação, e a observação, como uma atividade necessária para se tratar das discontinuidades percebidas no tempo e no espaço. A informação é conceitualizada como o sentido criado em um momento específico no tempo e no espaço por um ou mais indivíduos.

Ferreira (1996) ressalta que nessa movimentação, novas informações são incorporadas aos seus esquemas interiores, alterando-os e atualizando-os sempre. A autora (FERREIRA, 2003, p.15) cita em outro trabalho, complementos de outros autores a respeito do uso da informação:

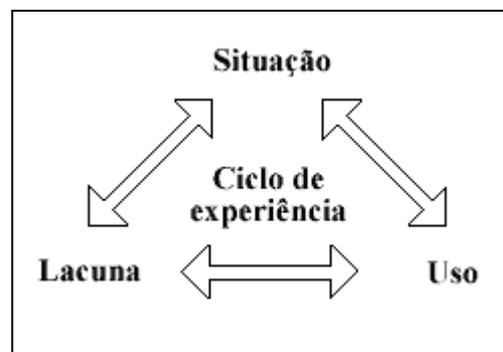
[...] Pessoas buscando e usando informação, são as que podem estar querendo reduzir incertezas, informar-se, instruir-se, escapar de uma situação, constatar uma realidade, obter suporte social (DERVIN, 1976); fazer progresso em uma

situação difícil (ZWEIZIG, 1979), ou mesmo compreender suas ações no tempo e espaço. (DERVIN, 1983a). Busca e uso de informação, portanto, são vistos como forma de processo construtivo de compreensão individual e pessoal (DERVIN, JACOBSON, NILAN, 1982).

Modelo de três pontas

Esse modelo de Dervin foi desenvolvido a partir do trinômio situação-lacuna-uso, representado abaixo:

Figura 2 – Modelo de três pontas



Fonte: Ferreira (2003, p.17)

Ferreira (s.d.) nos explica em detalhes o significado de cada componente:

- *Situação*: é o contexto temporal e espacial no qual surge a necessidade de informação. É aqui que o senso interno individual tende a se esgotar, e a pessoa então deve criar novo senso. Mudanças ocorrem a todo o momento;
- *Lacun*as: no contexto de uma dada situação, aparecem uma série de lacunas, pontos que o usuário não compreende ou compreende apenas parcialmente, e que são responsáveis pela interrupção de seu caminho. É um estado de incerteza, caracterizado por um sentimento de ansiedade e/ou necessidade de agir. Ao identificarmos melhor o conceito da lacuna, é possível entendermos as flexibilidades e rigidez humanas. O ser humano é inerentemente imprevisível, muda a todo instante e o comportamento humano cria novas respostas constantemente.

A partir daí, nasce a motivação pela procura da informação. Pode-se dizer que a lacuna representa uma oportunidade de a informação auxiliar o indivíduo a continuar seu caminho;

- *Uso*: o indivíduo é então levado a transpor o vazio encontrado por ele. Ele o faz através do uso, do emprego de um conhecimento recém adquirido, de uma informação considerada útil.

A respeito das lacunas, Choo (1998, p.42) esclarece:

A pessoa é parada na situação onde movimento adiante é prevenido pela percepção de algum tipo de lacuna cognitiva. A pessoa fica sem sentido interno e necessita criar um novo sentido. A pessoa define a natureza da lacuna e, baseada nesta interpretação, seleciona táticas para construir a ponte cognitiva. Finalmente, a pessoa atravessa a ponte cognitiva que ela tinha construído no sentido de continuar sua jornada.

Johnson (*apud* CASE, 2002) acredita que o conhecimento adquirido pelo indivíduo muda durante a percepção da lacuna. Por esta razão, a procura por informação é um processo dinâmico. A partir do exposto acima, pode-se afirmar que o modelo de Dervin faz com que cada indivíduo represente sua própria realidade.

Ferreira (s.d.) aconselha que caso a abordagem do *sense-making* seja utilizada, alguns atributos deverão ser considerados. São eles:

- *Individualidade*: usuários devem ser tratados como indivíduos;
- *Situacionalidade*: cada usuário se movimenta através de uma única realidade de tempo e espaço;
- *Utilidade da informação*: diferentes indivíduos utilizam a informação de maneira própria;
- *Padrões*: analisando as características individuais de cada usuário, chega-se aos processos cognitivos comuns a maioria.

Uma característica importante desta abordagem é a possibilidade de desvendar os problemas que as pessoas experimentam na vida e como eles enfrentam estes obstáculos.

Nesta pesquisa, alguns momentos serão selecionados e caracterizados em categorias e subcategorias. Estas categorias e subcategorias irão permitir uma classificação detalhada de algumas situações vividas pelos usuários e lacunas que foram construídas por eles.

1.3. As possíveis interfaces da informação e saúde

Antes de apresentarmos algumas reflexões sobre as interfaces da informação e saúde, é preciso entender o significado das palavras doença e saúde e para essa conceituação, usaremos a “Antropologia Médica”. Este ramo da Antropologia é definido como “um campo de estudo que se preocupa com a maneira que as pessoas de diferentes culturas e grupos sociais, explicam as causas relacionadas à saúde e doença, as crenças sobre tipos de tratamentos e a quem recorrer quando doente” (FERREIRA, 1998, p.101). Segundo esta mesma autora, os especialistas da área de saúde valorizam este estudo pelo fato de que o corpo é o depositário de processos biológicos indicadores de saúde ou doença para o indivíduo.

Ferreira (1998) explica ainda que quando o paciente nomeia os estímulos confusos sentidos no corpo, ele os culturaliza, isto é, torna o que era um fenômeno individual em um fenômeno que pode ser reconhecido por outros indivíduos de seu grupo. Durante a consulta, o médico escuta a história do paciente, compreende sua explicação, mas precisa de informações mais detalhadas: qual a localização exata da dor? Quando começou? Qual o seu período de duração? Mesmo que o médico possua hipóteses diagnósticas, precisa de mais elementos para confirmá-la. Neste momento, a anamnese ou exame clínico é realizado.

“A noção de saúde e doença é também uma construção social, pois o indivíduo é doente segundo a classificação de sua sociedade e de acordo com critérios e modalidades que ela fixa” (FERREIRA, 1998, p.108). A autora conclui que o saber médico também possui uma forte conexão com o social, pois a definição do diagnóstico é construída a partir das informações descritas pelos pacientes, os chamados sintomas, e através de observações registradas pelo médico, os chamados sinais.

Berlinguer (1991) apresenta também algumas idéias básicas sobre a relação entre saúde e sociedade:

- (1) as causas sociais às vezes são determinantes na perda da saúde;

(2) as condições do doente variam de acordo com sua posição social, não só pela frequência, mas também pelo decurso e resultado da doença.

No que diz respeito à gestão da informação em saúde nos dias atuais, Moraes (2002) completa informando que há uma ruptura de uma medicina clássica para uma medicina moderna, que se funda no pensamento anátomo-clínica e nos princípios da patologia. Novos dispositivos foram criados pelas sociedades ocidentais a fim de lidar com as questões relacionadas à vida, à gestão da vida. Dentre eles, podemos citar a implementação de inquéritos, levantamentos e/ou coletas de dados relacionados aos indivíduos e às populações.

No passado, a doença era considerada como portadora de uma essência abstrata e agora, passa a ter um novo significado corporificado no indivíduo: o portador do corpo doente. Os sistemas de informação se tornam aliados no desenvolvimento dos saberes médicos, através da coleta, tratamento, análise e disseminação de informações. A origem das informações em saúde está diretamente ligada ao aparecimento das ciências empíricas (século XIX), onde o homem passa a ser objeto e sujeito do conhecimento. A partir daí, as bases informacionais são constituídas considerando-se o indivíduo enquanto corpo doente (estatísticas de morbidade) e portador da possibilidade da morte (estatísticas de mortalidade referidas às doenças) e da vida (estatísticas de nascimento) (MORAES, 2002).

Pode-se dizer que o nascimento da medicina moderna (últimos anos do século XVIII e início do século XIX) está relacionado às transformações ocorridas na forma de olhar o sofrimento dos homens:

O espaço da experiência parece identificar-se com o domínio do olhar atento, da vigilância empírica aberta apenas à evidência dos conteúdos visíveis. O olho torna-se o depositário e a fonte da clareza; tem o poder de trazer à luz uma verdade que ele só recebe à medida que lhe deu à luz (FOUCAULT *apud* MORAES, 2002, p.25)

Nesse momento, é perceptível a mutação essencial no saber médico da antiguidade. Novos instrumentos e dispositivos compõem essa nova realidade. Os prontuários clínicos e as bases informacionais vão aos poucos formando esse novo cenário, estruturados a partir desse novo olhar. Moraes (2002) explica que o portador desse olhar não é qualquer observador. É um médico com o poder de intervenção e além da observação, ela é reforçada pelo registro do olhar médico. A partir desse momento, os sintomas passam a ser o principal veículo

informacional. Os registros são feitos a partir de uma linguagem inteligível para aqueles que possuem o código de decifração. O sintoma é traduzido e relacionado a uma doença, formando o citado prontuário clínico.

Não há dúvida de que a melhor forma de se evitar a doença é preveni-la, por meio do acesso às informações sobre seus modos de transmissão. Assim, Moraes (2002, p.89, 90) nos lembra que em 1983, a United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization – UNESCO, assume que o direito à informação é um dos aspectos inerentes aos direitos humanos, como valor ético universal:

[...] O direito à informação constitui um prolongamento lógico do processo constante em direção à liberdade e à democracia”. O direito de todos à informação é tão prioritário quanto o direito à alimentação, à saúde, à educação, à moradia, ao lazer etc.

Entretanto, a autora esclarece que:

[...] o direito à informação tem caído no ranking das prioridades humanas dos brasileiros, superado pelos impactos que representam a fome, o analfabetismo, a violência, a miséria, a doença... E esse direito não se restringe à questão da acessibilidade.

Faz-se urgente o entendimento de que a informação em saúde é uma ferramenta potencial que o ser humano dispõe no sentido de reforçar os seus direitos, contribuir para a eliminação da miséria e desigualdades sociais, assumir sua responsabilidade social frente à comunidade, na medida em que suas ações interferem na sociedade como um todo e colaborar efetivamente para o processo decisório na área da saúde.



Fonte: Son Salvador (apud FIOCRUZ, 1995)



Capítulo 2 – A SAÚDE E A MEDICINA

*“Com a ditadura da medicina, as pessoas
estão deixando de viver, na esperança de viverem mais”
(Ana Cristina Frade)*

2.1. Aspectos históricos da relação médico-paciente

Desde a antiguidade, o cuidado com os doentes era exercido, principalmente, pelas mulheres. Geralmente, o doente era tratado em casa pela mãe, esposa ou irmã. (PEREIRA NETO, 2001). Curiosamente, as mulheres foram as primeiras a praticar a medicina, não por serem naturalmente mais dedicadas ou por serem as responsáveis pelos partos, mas pelo contato direto com a agricultura. Tal proximidade possibilitou-lhes conhecer as plantas, ervas e sementes (DURANT *apud* WALDOW, 1998).

Se avaliarmos a história da civilização, o “cuidar” sempre esteve presente, de uma forma ou de outra, e sua ligação com a medicina é inquestionável. Entretanto, sua ênfase atual está no procedimento e na tarefa, com o objetivo maior da cura (WALDOW, 1998).

A descrição do quadro de Pablo Picasso denominado “Ciência e Caridade” (1897), feito por Pereira Neto (2001, p.20) mostra-nos o retrato do médico da época: um profissional que detinha o controle absoluto do paciente, um generalista. Entretanto, a posição do mesmo é de poder e vulnerabilidade. O poder, marcado pela dependência do paciente do conhecimento do médico e, a vulnerabilidade, pelo fato de que o poder gera a expectativa em todos (paciente e familiares) de que o médico resolva o problema do paciente, ou seja, o cure.

Que ele consiga tirar o paciente da situação em que se encontra. Que ele devolva cor à sua pele, brilho a seus olhos. Que ele lhe alivie a dor. Que ele o devolva à vida. A cena indica que tudo isso depende apenas dele. De mais ninguém. Se falhar, poderá ser, de alguma forma, acusado e, até, penalizado.

É interessante lembrar que, nesse mesmo período, a medicina concorria com inúmeras práticas de cura: espíritas, médiuns, bruxas, curandeiros, herbanários, etc. Segundo Pereira Neto (2001), o médico atendia em hospitais filantrópicos quando queria. Não havia a

preocupação com a remuneração. O atendimento por si só lhe proporcionava experiência profissional, prestígio junto à clientela mais rica e possuía, acima de tudo, autonomia técnica e econômica. Instituições filantrópicas propiciavam ao médico a possibilidade de atender o número que desejasse de pacientes, pelo tempo que ele determinasse. A sua presença ali era justificada por questões morais e não, econômicas. A conduta médica era marcada por uma confiança recíproca. Todas as observações, descobertas e informações confiadas ao médico, seriam guardadas como um grande segredo.

No final do século XIX, o conhecimento médico especializado era uma idéia nova. Entretanto, no Brasil, o mercado de trabalho médico começa a sentir profundas transformações, a partir do século XX. “O movimento de especialização do conhecimento e de tecnificação das atividades do mundo do trabalho, evidentes em outras áreas produtivas e de serviços, começaram progressivamente a invadir a prática médica” (PEREIRA NETO, 2001, p.22).

O ano de 1922 foi marcante para a história da profissão médica no Brasil. Alguns fatos marcaram essa época, tais como: Semana de Arte Moderna, criação do Partido Comunista do Brasil, movimento tenentista e exposição comemorativa do centenário da independência.

O perfil médico do século anterior, marcado por trabalhos filantrópicos e pela relação médico-paciente individualizada, além da ausência de um intermediário que estipulasse a duração e o valor da consulta, foi substituído por profissionais que se viram forçados a acompanhar as mudanças do século XX.

[...] o desenvolvimento científico e tecnológico da medicina promoveu pelo menos duas ordens de modificações neste perfil. [...] O conhecimento médico começou a especializar-se, compartimentando-se segundo a área do corpo ou o tratamento de doenças específicas. [...] O desenvolvimento tecnológico permitiu que fosse sendo introduzido todo um arsenal técnico, que se tornava o diagnóstico e o tratamento mais precisos, aumentava também o custo da produção do serviço (PEREIRA NETO, 2001, p.29).

Nos anos 50 há uma movimentação nesse sentido. A subjetividade e a relação médico-paciente individualizada começam a ser questionadas e ameaçadas pela tecnologia e racionalização do trabalho. É a chamada “medicina tecnológica” (DONNANGELO *apud* PEREIRA NETO, 2001).

Se pararmos para pensar em como deveria ser um relacionamento entre médico e paciente, nos assustamos ao lembrar que é o médico de fato quem detém o poder ou senão, o

conhecimento necessário para alcançar a cura de uma doença. Ao iniciar uma consulta ou um tratamento, o médico tem acesso às informações mais profundas sobre o paciente, além de entrar em contato íntimo com o corpo do mesmo. Ele é cúmplice de momentos cruciais de sua existência, interpretando problemas através da linguagem abstrata do conhecimento científico. “A medicina parte de um saber generalizante para atingir uma objetividade individualizada” (PEREIRA NETO, 2001, p.39).

Se aprofundarmos esta avaliação, o cerne da relação médico-paciente é sua inviolabilidade. O paciente precisa, indubitavelmente, ter a certeza de que poderá confiar no médico, revelar as circunstâncias íntimas em que adquiriu determinadas doenças e estar seguro de que tanto suas palavras quanto o resultado dos exames permanecerão em segredo entre as duas partes.

Entretanto, pode-se dizer que o sucesso da medicina está ligado ao poder e dependência do cliente em relação ao conhecimento e à competência do médico (PEREIRA NETO, 2001). “A medicina é uma arte, que cura algumas vezes, alivia muitas vezes, consola sempre” (COSTA *apud* PEREIRA NETO, 2001, p.43).

Sabe-se que nenhuma outra profissão adquiriu poder semelhante ao da medicina. Os médicos definem o que é saúde e doença, o que é sanidade ou insanidade mental, o que é curável e o que não é.

Em sua história, a medicina construiu sólido conhecimento científico e reivindicou para si o monopólio da cura. Dotada de princípios ético-morais, a atividade médica estabelece singular relação com o consumidor (paciente) de seus serviços, que requer confiança, sigilo e credibilidade (MACHADO, 1997, p.15).

Tal poder e saber médicos são partilhados com outros profissionais: psicólogos, enfermeiros, nutricionistas, fisioterapeutas, engenheiros biomédicos e técnicos. Pereira Neto (2001) cita que no ano de 1922, o Congresso Nacional dos Práticos foi o primeiro fórum organizado para se debater a profissão médica e três perfis de prática médica foram definidos: o generalista, especialista e higienista.

a) Generalista

O médico exerce suas atividades individualmente, sem contar com o auxílio de qualquer profissional da saúde. O profissional teria a liberdade de estabelecer valor, tempo de

duração da consulta e condições de tratamento, ou seja, ele detinha a liberdade plena em relação ao doente. Pereira Neto (2001, p.46) completa:

O cliente, portador de um mal cujas origens desconhece, tornava-se paciente e indefeso, principalmente se o médico exercesse sua atividade com simpatia. A confiança e a obediência poderiam ser logo captadas, sobretudo porque o médico teria condições de persuadir seu paciente de que era detentor da solução para apaziguar aquele mal, para aliviar aquela dor.

b) Especialista

Este segundo perfil médico é caracterizado por três idéias centrais: a divisão do trabalho em especialidades, a precisão no diagnóstico e no tratamento e a autodenominação de científica. “O trabalho passou a ser compartimentado e o médico não seria mais conhecedor de todas as doenças, mas apenas de uma, de forma profunda” (PEREIRA NETO, 2001, p.48).

c) Higienista

O autor cita duas principais características deste perfil: o caráter científico da atividade e o sentido coletivo de sua prática, onde há uma orientação para as coletividades. Os médicos que defenderam este perfil atuavam em alguma instância de poder público, vinculada à gestão dos serviços de profilaxia, educação ou ação higiênica.

Em pleno século XXI, algumas questões continuam sem respostas. Há um dilema eterno que preocupa o meio médico: o que é mais importante para a medicina? A precisão de diagnóstico, exames de última geração, uso intensivo da tecnologia, tratamentos modernos ou a utilização de anamneses baseadas no contato íntimo e direto entre médico e paciente?

Sobre o dilema entre o predomínio da tecnologia e o primado da humanização na relação médico/paciente, um renomado cardiologista respondeu: “Minha relação com o doente é quase técnica. [...] Quem procura um especialista, quer resultados, não alguém que fique lhe agradando” (JORNAL DO BRASIL *apud* PEREIRA NETO, 2001, p.138).

O médico de família é uma referência que não foi esquecida:

Lembra daquele médico que cuidava da vovó, acompanhava o parto da neta e até aparecia em casa durante a madrugada para acalmar a febre do filho? Pois

é, o velho médico de família, especialista em tratar desde uma dor de cabeça até uma crise de asma, pode voltar a ter destaque no precário sistema de saúde brasileiro. (ISTO É *apud* PEREIRA NETO, 2001, p.138).

Entendemos, então, que dois perfis de médico estão em disputa no mercado de saúde desde 1922: um se preocupa com a precisão e o outro valoriza o relacionamento humano com o paciente. Entretanto a medicina científica atual é caracterizada por procedimentos padronizados e o uso de alta tecnologia. É perceptível um distanciamento da tradicional relação pessoal com o paciente. “[...] a tecnologia de ponta substituiu o ‘raciocínio clínico’ e o talento individual. O ‘carisma’ da profissão está sendo substituído por uma objetividade quase burocrática” (MACHADO *apud* PEREIRA NETO, 2001, p.139).

Até mesmo na obra de Hipócrates, o relacionamento entre médico e paciente já era de certa forma sugerido: aos médicos um comportamento autoritário, não detalhar aos doentes os seus males, desviar a sua atenção do paciente do procedimento (BERLINGUER, 1991).

Nos dias atuais, por diversas razões, o encontro médico/paciente, com inúmeras exceções, é um momento de troca recíproca de informações, emoções ou conselhos. São várias as queixas e relatos de pacientes que passam por esperas longas e cansativas, silêncio inquietante, arrogância, negligência, cinismo e casos de abuso de poder. Um quadro como este faz com que a informação ao paciente seja inexata; que aquele momento único de contato com o paciente não seja aproveitado para informar, associar e compartilhar informações. Sem dúvida alguma, uma melhor comunicação com as pessoas e um ouvir atento das experiências dos pacientes poderiam contribuir de maneira mais eficaz para os resultados da saúde de uma forma geral.

2.2. A realidade da saúde brasileira

Machado (1997, p.24) afirma que “poucas são as profissões em que o mundo do trabalho se funde e, por vezes, se confunde com o mundo da vida”. Uma rede de quase cinquenta mil estabelecimentos de saúde¹⁴ com mais de quinhentos mil leitos formam o setor de saúde brasileiro e emprega cerca de dois milhões de trabalhadores, sendo que mais de um milhão são profissionais que estão diretamente ligados à assistência médica: médicos,

¹⁴ Hospitais, postos e centros de saúde, prontos-socorros e ambulatórios, sendo que 27.092 estabelecimentos são públicos e 22584 privados (IBGE-MAS,1992).

odontólogos, enfermeiros, farmacêuticos, atendentes, auxiliares e técnicos de enfermagem, laboratório, raios x, entre outros (MACHADO,1997).

Machado (1997, p.101) informa que o médico é considerado o segmento profissional mais dinâmico e que responde pela maioria dos empregos e prestação direta de serviços: do total de médicos no Brasil, 92,6% são ativos e 4,4% aposentados, havendo uma taxa de 2,0% que abandonaram e/ou se afastaram do exercício da profissão. É importante informar que uma das características mais marcantes do trabalho médico é a intensidade do processo de trabalho, marcado por jornadas longas e atividades simultâneas em diversos locais. Uma pesquisa apresentada por Machado (1997, p.102)¹⁵, revelou que os médicos, em geral, desenvolvem diferentes atividades ao mesmo tempo: 54,7% conciliam três ou mais. Esse fato ocorre, com destaque, nas regiões Nordeste (58,8%), Norte (58,6%) e Sul (58,5%).

Sabe-se que pela própria atividade do “cuidado humano” e por estar constantemente lidando diretamente com a vida e a morte do paciente, o médico é alvo direto de estresse, cansaço e pressão da instituição onde trabalha. Pesquisas realizadas no Brasil descobriram que não seriam somente a morte ou o sofrimento do indivíduo explicações do sofrimento do médico, mas esse sentimento de impotência, de perda de controle sobre seu trabalho, de impossibilidade de fazer algo positivo para o paciente. Machado (1997) completa afirmando que tais sentimentos podem estar presentes quando a instituição, na qual o médico desempenha as tarefas, possui uma estrutura fortemente burocrática, com a adoção de procedimentos técnicos e administrativos que cerceiam sua autonomia.

O hospital representa um ambiente favorável ao estresse. As incertezas humanas, informações vagas e incorretas são pouco toleradas, pois o que mais importa na maioria das vezes, é a vida de um paciente. Rego & Palácios (*apud* MACHADO, 1997, p.167) mostram que:

Outro aspecto importante das condições ambientais é que na emergência do hospital estudado o ambiente é mal iluminado, vive superlotado, pacientes são atendidos até na maca da ambulância, onde chegam por falta de lugar, e os leitos são amontoados (...). Outra característica marcante desse setor é que ele é procurado por pacientes com quadros graves de dor intensa, que querem alívio imediato.(...) Isso confere ao trabalho neste ambiente uma pressão permanente e imprime um ritmo intenso (...), o que aumenta a mortalidade de casos potencialmente evitáveis. (...) As principais conseqüências para os médicos são o sentimento de impotência originado da falta de controle sobre o processo imediato de trabalho, o sentimento de perda das tarefas e o isolamento.

Seria inconcebível imaginar um ser humano, um profissional que não ficasse, mesmo que minimamente, abalado e fragilizado diante de um diagnóstico grave ou ao anunciar à família a morte de seu paciente. O envolvimento direto com vidas, tomar decisões, analisar diagnósticos, todo este cenário faz com que o médico se desgaste física e psicologicamente ao

¹⁵ Ver Anexo A - Médicos distribuídos por número de atividades segundo grandes regiões, Brasil – 1995.

longo de sua carreira. Obviamente, o envolvimento e nível de gravidade variam muito em função da especialidade médica e até mesmo do tempo de exercício profissional médico. Médicos com mais tempo de carreira se sentem mais acostumados e menos fragilizados com o enfrentamento desse tipo de desgaste psicológico. Devemos lembrar que o envolvimento médico é estendido à família do paciente, aumentando ainda mais a pressão e sua responsabilidade.

Desde sua formação acadêmica, os médicos são socializados para se sentirem responsáveis pela vida das pessoas que os procuram em busca de assistência médica. O próprio Código de Ética Médica enfatiza essa missão. A omissão de socorro é delito ético grave, passível de punição, com perda do direito do exercício profissional. “Estas são premissas sociológicas importantes para compreender o que se passa no cotidiano desse profissional, compreender seus dilemas, suas angústias e um certo ‘sentimento de incapacidade’ frente às adversidades” (MACHADO, 1997, p.168).

Na pesquisa¹⁶ apresentada por Machado (1997, p.172), os principais motivos alegados para o desgaste físico e psicológico foram: excesso de trabalho, jornada de trabalho prolongada, multiemprego (27%); baixa remuneração (17%); más condições de trabalho (16%); área de atuação/especialidade (9%); excesso de responsabilidade, relação de vida e morte com os pacientes (12%).

A autora conclui que os motivos apontados para o desgaste estão associados a causas externas à profissão. A necessidade de decidir sobre a vida do paciente, os diagnósticos informados, os tratamentos sugeridos, a responsabilidade sobre as conseqüências de tais escolhas, tudo isso traz conseqüências e reflexões paradoxais: o sentimento de se ter o poder sobre outra pessoa, de ser o médico e por outro lado, esta mesma imagem o expõe à questionamentos, a críticas, o que o torna vulnerável num contexto desfavorável, como é o sistema de saúde brasileiro. Alguns relatos desta pesquisa merecem ser citados:

Depoimento de cirurgião geral, masculino, 37 anos, ES:

Atualmente, o médico do pronto-socorro vive um momento de grande angústia. Além de atender, deve decidir quem vai ter direito à vida, devido à falta de vagas nos hospitais de emergência. Esta “onipotência” é por demais desgastante.

Depoimento de obstetra, masculino, 38 anos, MA:

Péssimas condições de trabalho, descaso das autoridades para com o serviço, nos colocando em choque com a população que não encontra o serviço (atendimento) que necessita.

¹⁶ Ver Anexo B – Motivos de desgaste profissional, Brasil 1995 e Anexo C - Médicos que declararam desgaste profissional segundo o setor de atuação, Brasil 1995

Depoimento de dermatologista, masculino, 47 anos, PR:

Alta responsabilidade com a vida alheia. Baixa remuneração. Pressão do paciente, do poder público e dos donos dos hospitais.

(MACHADO, 1997, p.179).

Entretanto, mesmo com tantas preocupações e desgastes, recentes pesquisas de opinião realizadas no país registram um crescente descontentamento da população com os serviços de saúde, principalmente com a prática médica. “Os médicos são, assim alvo de queixas, críticas, acusações e, por vezes, de processos éticos nos Conselhos Profissionais” (MACHADO, 1997, p.16).

2.3. O uso da tecnologia

Não se questiona a importância da tecnologia no cenário médico. Apesar de todos os resultados obtidos a partir de seu uso (precisão diagnóstica, tratamento e prognósticos médicos), é perceptível a crescente dependência do médico a técnicas e recursos mais sofisticados. A nova geração de médicos não possui a antiga cultura da anamnese e o apurado exame físico. Tais procedimentos, já foram habituais e indispensáveis na construção das hipóteses diagnósticas (MACHADO, 1997). O abandono de técnicas como esta impede o desenvolvimento de aptidões intuitivas do profissional, fazendo com que a certeza de seu conhecimento e aprendizado seja confirmada apenas com o uso de exames avançados.

A revolução tecnológica do final do século XX tem provocado mudanças significativas em áreas diversas. Felizmente, a abrangência dos resultados fará com que um maior número de pessoas seja beneficiado por ela. Pequenas iniciativas como o Programa Saúde da Família e da Pastoral da Criança constituem-se em genuínas inovações tecnológicas com a participação da comunidade, sendo produzidas a um custo socialmente condizente com o grau de desenvolvimento da região alvo.

Um outro cenário atinge a medicina atual: a grande velocidade das informações e a crescente multiplicação dos conhecimentos obtidos. Faz-se urgente e necessária uma constante e rigorosa reciclagem técnico-científica. “A velocidade da produção de novos conhecimentos nas ciências médicas tem impedido tecnicamente que o ‘fazer cotidiano’ assuma lugar preponderante, exigindo, assim, que o ‘saber renovado’ faça parte também deste dia-a-dia médico” (MACHADO, 1997, p.202).

O médico não está sozinho nessa corrida pela informação. Os pacientes mudaram e conseqüentemente passaram a exigir do médico a sua atualização.

2.4. A ética médica

Não há dúvidas que com o desenvolvimento da biologia e da medicina experimental, houve uma grande evolução em relação aos problemas da vida a partir do século XIX. Entretanto, nos dias atuais, é perceptível uma grande ênfase aos interesses dos especialistas e na orientação dada através da informação. Muitas vezes, o foco de atenção é direcionado aos “casos de situações limites”, ignorando-se de certa maneira, os problemas morais e científicos que inseridos na vida de milhões de pessoas (BERLINGUER, 1991).

A autora completa ainda que a deontologia médica é ensinada no programa de medicina legal e é entendida sobretudo como o conjunto de normas para o exercício terapêutico e para regulamentar as relações entre entidades potencialmente conflitantes: (1) relacionamento entre os sanitaristas e o Estado (denúncias, laudos, perícias); (2) relacionamento com os doentes (atestados, receitas, sigilo profissional, omissão de socorro); (3) relacionamento entre médicos.

Em relação ao diagnóstico de um paciente, há uma grande discussão se é justo ou não informar ao doente uma doença fatal ou que há uma impossibilidade de cura. Berlinguer (1991) nos lembra que a federação médica, em janeiro de 1983, promoveu um debate entre um médico legista, um sacerdote e um literato. O problema em questão é o dever de informar aos doentes sobre a saúde e as doenças evitáveis que têm e não somente sobre as graves e provavelmente letais. Este esclarecimento se faz necessário por inúmeras razões, dentre elas: (1) por uma exigência de lealdade e de vontade; (2) é indispensável associar o doente (ou o cidadão são) à prevenção e ao tratamento.

Para nossa surpresa, Berlinguer (1991) nos informa que desde a antiguidade, tais diferenças já existiam. No diálogo “As Leis”, de Platão, Clínias de Creta recebe um hóspede ateniense (Sócrates) que lhe explica a existência de doentes e médicos que podem ser livres e escravos. A diferença entre um e outro seria que o médico escravo não explica ao paciente as razões da sua doença. De maneira indiferente, autoritária e distante prescreve o tratamento e logo em seguida, dirige-se ao novo escravo adoentado. Já o médico livre trata o doente livre observando-o, fornecendo informações a ele e a seus familiares.

O médico americano Geoffrey Kurland em entrevista à Revista Veja (ZAKABI, 2003) dá um interessante depoimento sobre a relação médico-paciente nos dias atuais e reflete sobre a própria posição de ser paciente também. Diagnosticado com um tipo raro de leucemia, pela primeira vez se viu no lugar de seus pacientes e se submeteu aos procedimentos médicos que ele mesmo recomendava aos seus pacientes:

[...] tenho de admitir que, depois dessa dura experiência, comecei a prestar mais atenção ao que eles têm a dizer sobre seus medos e suas ansiedades, algo que antes não fazia. [...] Hoje tento ajustar minha agenda a fim de diminuir o tempo que meus pacientes passam na sala de espera aguardando para ser atendidos. Senti na pele o que é ficar esperando pelos médicos.

[...] Muitos médicos, sem se preocupar se serão entendidos ou não, usam palavras inadequadas, ou seja, fazem discursos lotados de informações incompreensíveis para uma pessoa que não é de sua área. Eles tendem a economizar tempo com os pacientes e não tem paciência para explicar a doença de outra maneira (ZAKABI, 2003, p.12).

A fim de se corrigirem falhas como essa, o médico sugere:

Ao atender determinado paciente, faço a seguinte pergunta a mim mesmo: “Que palavras devo usar para que ele e sua família entendam o que estou tentando dizer? Quando começo a explicar, paro e indago: “Vocês entenderam?”. Se dizem que sim, pergunto novamente: “Então, expliquem-me o que acabei de falar” (ZAKABI, 2003, p.12).

Se analisarmos profundamente, o médico é o veículo principal de informações médicas e de assuntos relacionados à área de saúde. Berlinguer (1991) cita uma pesquisa feita nos EUA¹⁷ (1985), onde 1040 médicos generalistas são questionados sobre quais os comportamentos individuais que promovem melhor a saúde. Alguns resultados:

- absoluta prioridade de deixar de fumar (94%);
- proteções individuais contra substâncias nocivas (82%);
- redução dos excessos calóricos (73%);
- uso de cinto de segurança (67%);
- conhecimentos sobre o uso de medicamentos (59%);
- evitar radiografias inúteis (52%);

¹⁷ Fonte: SOBAL, J. *et al.* Physicians` Beliefs about the Importance of 25 Health Promoting Behaviours. In: *AJPH*, v. 75, n. 12, p.1427-8, 1985.

- ingerir menos álcool (52%);
- redução do estresse (42%);
- um consumo menor de sal (41%);
- dormir regularmente pelo menos 7 horas (30%);
- desempenhar regularmente atividades físico-desportivas (27%).

Uma conclusão a ser tirada dos resultados acima é de que a aspiração à saúde é uma das mais elevadas conquistas da consciência moderna, considerando-se que no passado prevalecia a resignação ou a mortificação.

O médico Luis Roberto Londres em entrevista à revista Veja (BUCHALLA, 2002) é bastante crítico em relação ao modo como a medicina vem sendo praticada e divulgada atualmente. Condena o que chama de medicalização da vida e tece críticas ao uso excessivo da tecnologia nos diagnósticos:

[...] Os aparelhos , que deveriam ser coadjuvantes, roubaram a cena principal. [...] Estamos vivendo um período que chamo de ditadura da medicina. (...) Na ânsia de viver mais, estamos perdendo o prazer de tomar um bom vinho, apreciar um prato de carne, matar a vontade de comer um doce (BUCHALLA, 2002, p.11).

Sobre a divulgação de estudos científicos e informações médicas, o médico completa:

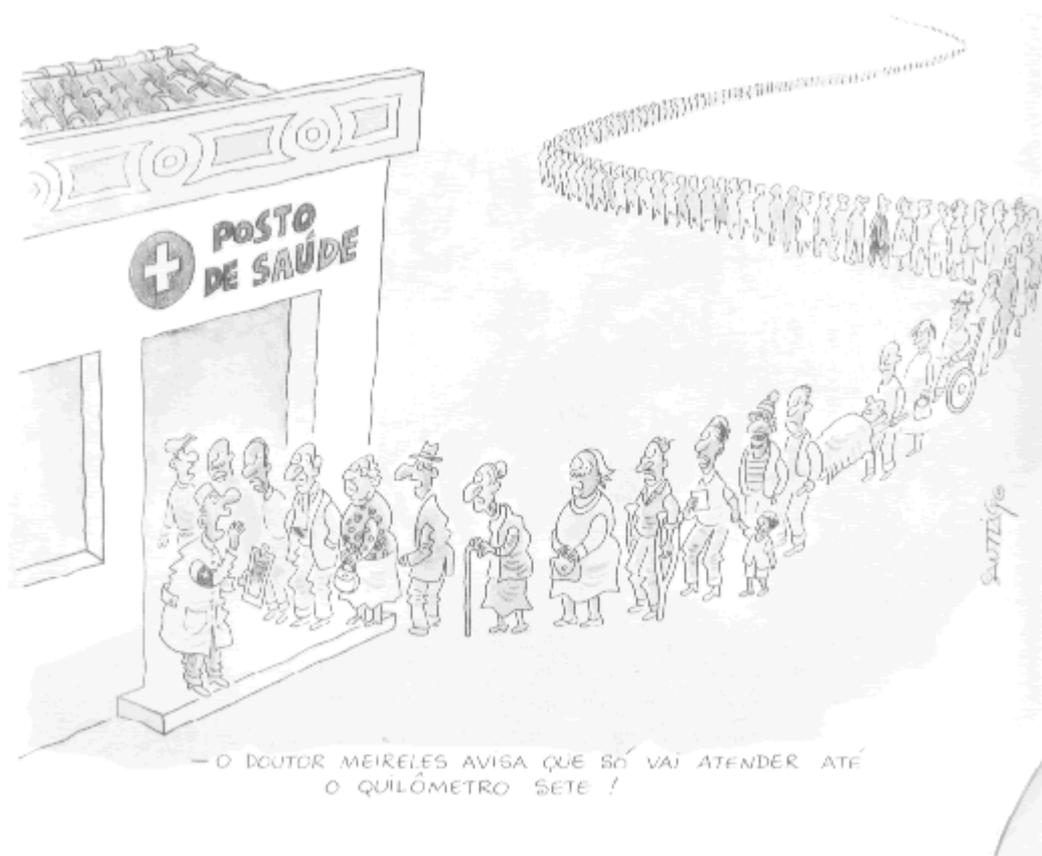
[...] As pessoas são bombardeadas com as informações do que faz mal, do que causa câncer, problemas cardíacos, diabetes... E ficam cada vez mais assustadas, correm para os consultórios médicos e entopem-se de remédios. Um estilo de vida saudável é suficiente para evitar uma montanha de medicamentos (BUCHALLA, 2002, p.15).

Com relação ao relacionamento médico e paciente, este argumenta:

[...] Médicos que dão mais importância a si próprios do que aos pacientes devem ser evitados. Profissionais pouco afetivos também representam um problema. [...] Na minha opinião, esse problema é fruto do tecnicismo que domina a prática médica hoje em dia. O paciente é tratado como um número de estatística, um corpo desprovido de vontade e de história (BUCHALLA, 2002, p.15).

A partir do depoimento acima, questiona-se a vantagem para o indivíduo de renunciar aos prazeres (pequenos ou grandes) em troca de alguns anos de vida. Diariamente as pessoas são bombardeadas com informações de vários tipos, muitas vezes erradas, imprecisas, incompletas, conflitantes, podendo causar conseqüências irreversíveis. Para evitar tais resultados, é preciso buscar fontes confiáveis e estabelecer uma comunicação equilibrada entre informantes e informados.

No próximo capítulo veremos como se caracteriza a troca informacional em saúde na web, qual é o perfil do usuário que acessa sites de saúde, quais são suas principais necessidades informacionais, de que maneira esse novo meio de comunicação afeta o relacionamento médico-paciente e finalmente, quais são os problemas de qualidade da informação associados à proliferação de sites de saúde.



Fonte: Santiago (apud FIOCRUZ, 1995)



Capítulo 3 – A INFORMAÇÃO ELETRÔNICA

*“Acho que há mercado no mundo
para talvez cinco computadores”
(Thomas Watson)*

3.1. O uso da informação on-line no campo da saúde

Inúmeras e significantes mudanças estão sendo observadas neste novo século e certamente a revolução que apresenta dimensões imensuráveis capaz de gerar mudanças incalculáveis em nossas vidas, está ocorrendo no mundo da informação por meio da Internet.

Edwards e Bruce (2002, p.180) admitem que:

A Internet é cada vez mais um meio eletrônico popular e útil [...]. Como uma rede mundial de computadores interligados, nos permite comunicar, acessar e prover informação onde quer que a conexão da Internet esteja disponível. [...] Enquanto reconhecemos que nos países mais carentes ainda existem muitas pessoas que nem mesmo possuem acesso ao conhecimento da Internet, a sua institucionalização na vida de muitas outras pessoas já é uma realidade e essa tendência parece continuar.

Wallace (1997, p.88) nos dá uma idéia desse novo cenário o qual estamos vivenciando:

Uma nova cultura está se desenvolvendo onde negócios e indivíduos irão usar informação e tecnologia de maneira natural e instintivamente como eles usam agora transporte e linguagem. Embora isto irá influenciar muitos aspectos de nossa vida diária como entretenimento, educação, negócio e saúde, é difícil prever as vantagens e desvantagens ou quanto distante ou rápido as pessoas irão abraçar esta sociedade da informação. Pacientes e o público têm se tornado crescentemente interessado e querem mais informação sobre saúde e doenças.

O grande potencial revolucionário da Internet está diretamente relacionado a três pontos: sua interatividade, conectividade global e sua independência da localização geográfica. Além de ser um conjunto de tecnologias, “ela representa uma nova mentalidade e

uma nova cultura no mundo dos sistemas de informação” (LAUDON, LAUDON, 1999, p.167). A maior parte dessa tecnologia da Internet é de baixo custo, representando outro fator importante para seu crescimento.

A interatividade exerce um papel fundamental na popularidade da web. Os usuários podem obter informações e até mesmo interagir com os responsáveis dos sites. Possibilidades inúmeras são disponibilizadas, até mesmo permitindo que os visitantes modifiquem e melhorem a qualidade de um site. Novas perspectivas a respeito da utilização dessa tecnologia em nome da eficiência, eficácia e racionalidade de recursos disponíveis surgem a cada dia.

A partir do uso da informação, a área de saúde é um campo surpreendentemente ainda muito pouco explorado no que diz respeito à maximização dos resultados, principalmente no Brasil. De acordo com Costa (2001, p.29) nos Estados Unidos gastam-se, anualmente, cerca de um trilhão de dólares no mercado de saúde, com a previsão de passar para mais de dois trilhões em 2007. Outras fontes, estimam ainda que 25 a 30% deste valor são desperdiçados devido a ineficiências e redundâncias, bem como por causa da realização de procedimentos médicos desnecessários¹⁸.

A necessidade de se controlar custos e ao mesmo tempo oferecer serviços de qualidade é talvez o maior desafio para os gestores de saúde. Para que estes objetivos sejam atendidos, há necessidade de informação adequada. As aplicações da Tecnologia da Informação, numa área onde o volume de informações disponíveis é imenso e onde a cada dia são notados avanços tecnológicos no diagnóstico e na terapêutica, têm tido uma importância fundamental na construção de ferramentas para o planejamento de ações em saúde, que visem à redução dos custos da saúde, prioridade mundial, e a prestação de uma assistência de qualidade à população.

No quadro abaixo, são apresentadas as descrições das principais necessidades de informação e comunicação da saúde dentro do panorama atual. Acredita-se que a Internet seja a solução para muitas dessas questões.

¹⁸ Dados do Healthcare Financing Administration segundo Sachs (*apud* COSTA, 2001, p. 29)

Quadro 1: Descrições das principais necessidades de informação e comunicação da saúde

Necessidades de informação

- ◆ Pacientes querem melhorar sua educação e serem capazes de atuar mais ativamente no controle de sua saúde (*Patient Empowerment*).
- ◆ Os médicos necessitam de informações para se manterem atualizados e também melhorarem o gerenciamento de seus “negócios”.
- ◆ Planos de Saúde e outras empresas de saúde precisam de informações para gerenciar os custos e a qualidade do atendimento.

Necessidades de comunicação

- ◆ Os pacientes querem se comunicar melhor com seus médicos.
- ◆ Os médicos precisam se comunicar com outros médicos, com laboratórios, farmácias e planos de saúde, para troca de informações sobre os pacientes, reembolso, etc.
- ◆ Os planos de saúde precisam se comunicar com os seus prestadores para reembolso e gerenciamento.
- ◆ Prestadores, distribuidores e indústrias precisam se comunicar para controlar o fluxo de compra/venda.

Fonte: Sachs (*apud* COSTA, 2001, p.30).

Após a evolução e crescimento da Internet, alterações nítidas de comportamento dos pacientes brasileiros foram percebidas, o que constitui um dos principais focos desse trabalho. Jadad (1999, p.762) diz que “a Internet está mudando a forma de atendimento médico, criando um novo canal de comunicação para acesso e troca de informação entre pessoas e computadores”. O autor afirma que a Internet irá influenciar profundamente o relacionamento entre médicos e pacientes ao redor do mundo e irá criar um novo nível de conhecimento médico.

Donald *et al* e Julien (*apud* HOGG *et al.*, 2003,p.478) completam:

Claramente, à medida que os pacientes fazem um uso crescente dos sites da Internet para obtenção de informação, a natureza e confiabilidade da informação se tornam essenciais.

Diferentes organizações estão tentando desenvolver a informação de saúde em uma variedade de caminhos. Wallace (1997) completa dizendo que a aceitação do acesso eletrônico da informação de saúde de maneira completa e unânime é apenas uma questão de tempo. A tecnologia se tornará naturalmente integrada à vida das pessoas. Isso entretanto, não descarta o uso de meios tradicionais de informação, tais como folhetos, apostilas, pôsteres e vídeos. O autor sugere que as novas tecnologias devem complementar ao invés de substituir estes recursos.

O aproveitamento eficaz dessa nova tecnologia da informação necessita o envolvimento e comprometimento de profissionais de saúde de inúmeras áreas. Wallace (1997) nos informa que as agências de promoção da saúde têm um papel fundamental a cumprir. A primeira delas seria providenciar o acesso público à Internet com um grande alcance às páginas da Internet, com assuntos diferentes para uso de todo o público. Ele reforça, mais uma vez, que será necessário equilibrar e completar este canal com os métodos convencionais de fornecimento de informação em saúde.

O volume e variedade de informações disponíveis na Internet sobre assuntos relacionados à medicina e saúde são imensos, mas considerados pequenos quando comparados com seu real potencial. A Internet oferece variados tipos de informação em meios tradicionais impressos, tais como textos e imagens de artigos científicos e clínicos, revistas, jornais, boletins, manuais, relatórios, livros, catálogos etc. Já os meios digitais são disponíveis na forma de gravações de áudio e vídeo, desenhos animados, imagens e textos interativos etc.

Apesar de ser um veículo de acesso mais rápido e conveniente à informação médica disponível, possibilitando a realização de pesquisas eletrônicas e localização de fontes de informação de forma mais rápida, faz-se necessário examinar os parâmetros da informação disponível aos consumidores. Em um estudo específico conduzido sobre os motivos que as pessoas acessavam sites sobre câncer, Joinson e Banyard (2002) descobriram que em geral todas elas estavam em busca de informação sobre suas condições pessoais, diagnóstico, tratamento ou simplesmente desejavam fazer contato com pessoas em condições similares a elas. Em alguns casos, as pessoas identificadas eram parentes ou amigos de pessoas diagnosticadas com câncer. Em outros, as pessoas estavam apenas procurando se informar quanto à prevenção e potenciais efeitos. Os autores acreditam também que fatores psicológicos possam estar envolvidos no comportamento do usuário na procura de informação de saúde em sites.

Taylor (*apud* JOINSON, BANYARD, 2002) afirma que é comum as pessoas evitarem ou se esquecerem de informações ameaçadoras. Sherman *et al* (*apud* JOINSON, BANYARD, 2002, p.98) completam: isso ocorre principalmente se a informação de saúde é percebida como pessoalmente relevante. Por outro lado, Joinson (*apud* JOINSON, BANYARD, 2002, p.98) adverte:

Já se discute há muito tempo que a Internet tem um efeito de desinibição nos usuários, que pode encorajar os usuários a acessar a informação que normalmente seria evitada, ou de fato, revelar importantes informações de saúde sobre eles mesmos do que eles obteriam face a face. [...] Existe uma pequena evidência que as pessoas com estilos não saudáveis de vida provavelmente procuram mais informações a respeito de diagnóstico e mudanças de estilo de vida na web do que elas fariam no seu dia-a-dia.

Muitas dúvidas aparecem neste novo cenário da saúde. Uma delas seria: quais são as vantagens desta nova tecnologia quando comparadas aos métodos convencionais de acesso à informação sobre saúde? Tradicionalmente, médicos e público têm obtido informação em um caminho linear; eles têm simplesmente lido ou observado o que os outros têm produzido. Com exceção de vídeos e o ato de folhear uma apostila ou folheto sobre um assunto específico, os outros meios de divulgação de informação da saúde não permitem uma verdadeira interatividade. Outra crítica aos métodos tradicionais de divulgação dessas informações é que são genéricos e não segmentados às específicas necessidades dos pacientes (WALLACE, 1997).

Em se tratando de busca informacional na Internet, é interessante citarmos uma característica comportamental identificada na busca de informação em nossa vida diária. McKenzie (2003, p.19) explica que freqüentemente as pessoas descobrem informação em sua vida diária enquanto estão monitorando o mundo, folheando uma revista ou assistindo TV sem uma intenção objetiva de encontrar uma informação específica. A navegação na Internet, termo que se refere à forma de acesso às informações nesse meio, acontece muitas vezes sem um propósito pré-definido.

Savolainen (*apud* McKENZIE, 2003, p.19) afirma que pesquisadores da ciência da informação têm começado a focar os estudos em procura de informação na vida diária e formas de comportamento informacional que não envolvam procura informacional ativa e decidida por parte do indivíduo. Um novo campo de pesquisa também merece ser citado: “ciberpsicologia” ou “a psicologia na Internet”. Joinson e Banyard (2002) explicam que é uma área relativamente nova que começou a se formar nos últimos dois anos. Com o recente

lançamento de dois jornais – *CyberPsychology and Behavior* e *The Journal of On-line Behavior*, e livros na área, o processo psicológico envolvido no comportamento da Internet está crescentemente se tornando um tópico de estudo da pesquisa acadêmica.

Eysenbach e Köhler (2002, p.575) descobriram que na verdade se conhece pouco sobre a maneira que os usuários buscam e avaliam a qualidade da informação em saúde na Internet. Uma pesquisa recente conduzida por esses mesmos autores descobriu que os usuários da Internet, quando obtém sucesso em sua busca, levam em média cinco minutos e 42 segundos para encontrar a resposta de uma questão. Os autores completam:

Participantes de pesquisas em grupo dizem que quando avaliam a credibilidade de um website, primeiramente eles procuram pela fonte, um design profissional, um toque científico ou oficial, linguagem e facilidade de uso.

O estudo conduzido por Eysenbach e Köhler (2002, p.576) apresentou descobertas fundamentais para este trabalho:

- os usuários da Internet exploram somente os links mais novos e que estão em primeiro lugar nos sistemas de busca;
- na prática, usuários da Internet não se interessam pela seção “sobre nós”, tentam descobrir através de outros meios;
- poucos usuários conseguem se lembrar dos websites acessados e/ou quem são os responsáveis por eles.

Com o uso da Internet, de acordo com Eysenbach (*apud* COSTA, 2001, p.30), um novo conceito surgiu: o *e-health*. O autor o define assim:

Um campo emergente na interseção da informática médica, saúde pública e negócios, relativo a serviços de saúde e informações transmitidas através da Internet e tecnologias relacionadas. Em linhas gerais, o termo caracteriza não somente um desenvolvimento técnico, mas também um estado de espírito, uma maneira de pensar, uma atitude, e um comprometimento para um pensamento global, para melhorar a saúde mundialmente pelo uso da informação e tecnologias de comunicação.

E-health envolve aplicações diversas da área de saúde na Internet, tais como processos administrativo-financeiros, assistências ou informativos, e comércio eletrônico na saúde ou na indústria farmacêutica. No quadro abaixo, Sachs (*apud* COSTA, 2001, p.32) apresenta resumidamente as principais aplicações da Internet na saúde.

Quadro 2: Os cinco C's do e-health

- Conteúdo (*Content*): Web sites com conteúdo em medicina e saúde, alguns voltados para profissionais outros para pacientes. Artigos, notícias, dicionários, etc.
 - Comércio (*Commerce*): Comércio eletrônico de produtos do mercado de saúde, podem ser B2C (Business-to-Consumer, venda direto ao consumidor) ou B2B (business-to-business, negócios entre empresas).
 - Servidores de Aplicativos (*Computer Applications*): São os *Application Service Providers* (ASPs) ou Servidores de Aplicativos, voltados a área da saúde: gerenciamento hospitalar, PEP, etc.
 - Conectividade (*Connectivity*): Serviços dedicados a promover e facilitar o intercâmbio de informações entre os diversos protagonistas do Segmento saúde. Ex.: transferência de faturamento, autorização eletrônica, etc.
 - Cuidados à Saúde (*Care*): Tipos de serviço baseados na Web que permitem novas formas de atenção ao paciente, tais como: monitoramento remoto e telemedicina.
-

Fonte: Sachs (*apud* COSTA, 2001, p.32).

Segundo Lohman (*apud* COSTA, 2001, p.31), o *e-health* apresenta os seguintes benefícios informacionais:

- permite o intercâmbio eletrônico de dados entre operadoras de plano de saúde e prestadores de serviço, possibilitando o processamento eletrônico do faturamento;
- melhora o conhecimento do paciente e facilita o seu relacionamento com médicos e prestadores de serviço;
- melhora o acesso às informações vitais do paciente no local de atendimento, com redução de custos e melhora da qualidade;
- transforma a organização através do aumento da produtividade e eficiência da equipe de saúde.

Após a descrição das vantagens do uso da informação eletrônica na área de saúde, veremos no item a seguir como está ocorrendo a interação dos usuários diversos nesse novo cenário informacional.

3.3. O usuário da informação eletrônica

Diferentes segmentos constituem o campo da saúde em todo o mundo: pacientes, médicos, profissionais diversos da área de saúde, laboratórios, indústrias farmacêuticas, hospitais, universidades, editoras, seguradoras etc. Os pacientes consistem o segmento primário, se assim o podemos classificá-lo. É o responsável pela movimentação de todos os outros segmentos, tornando-se foco principal de todas as ações, diretrizes e projeções do campo da saúde.

Todos os segmentos citados acima possuem usuários que se conectam diariamente na web. Seus objetivos e motivações para o acesso na Internet entretanto são diferenciados. Como foi mostrado no item anterior, os cinco C's nos dão uma idéia abrangente desse universo de troca informacional. Sabe-se contudo que uma das razões do uso da web é a busca por informações novas, mais recentes. Uma pesquisa realizada pelo site Opiniá¹⁹ traçou um perfil de quem acessa a web. Os dados apurados indicam que a maioria (43%) navega há mais de três anos, se conectam mais de uma vez por dia (44%) por um provedor pago (55%). O período do dia com um número maior de pessoas conectadas (21%) vai das 22:00hs até às 2:00hs.

De acordo com Casara (2001), a cada sete anos o volume de conhecimento produzido sobre saúde duplica em quantidade, e para os profissionais dessa área significa uma corrida em busca de atualização. Apesar dessas dificuldades, as pessoas que estão imersas no setor conhecem ou têm uma idéia de como e onde buscar as informações de que necessitam.

Contudo, para o paciente, a situação é muito mais complexa. O indivíduo que está enfrentando uma doença, encontra obstáculos de naturezas diversas (psicológicas, financeiras, operacionais, etc.) para entender sua situação e lidar com as inúmeras dúvidas que bloqueiam suas ações:

- o que está acontecendo comigo? (informações gerais);

¹⁹ Pesquisa realizada em junho de 2001 com 1443 internautas de todas as regiões do país. Disponível em: <<http://www.opinia.com.br>>. Acesso em Ago. 2003.

- estou doente? (dúvidas sobre diagnóstico);
- que doença eu tenho? (confirmação de diagnóstico);
- é contagiosa? É sério? Tem cura? (características da doença);
- qual médico eu devo procurar? (identificação de profissionais da saúde);
- o meu plano de saúde cobre o tratamento desta doença? (dúvidas administrativas);
- eu fiz exames suficientes? A medicação é cara? Terei acesso a ela? (tratamento);
- o médico omitiu alguma informação sobre a doença? (abrangência da informação);
- existem livros/websites onde posso me informar melhor sobre esta doença? (fontes complementares de informação);
- vale à pena obter uma segunda opinião com outro profissional?

É importante lembrar que dependendo da localização do paciente (hospital, clínica, laboratório, etc.), além das dificuldades citadas acima, outras poderão ocorrer. Não é raro encontrarmos pacientes que não conseguem identificar suas próprias necessidades de informação. Por outro lado, a simples definição das dúvidas pelo paciente não significa que as respostas virão facilmente. Na grande maioria dos casos, as informações disponibilizadas da área médica se encontram na linguagem médica, ou seja, inacessível ao indivíduo leigo. Todos nós já passamos por uma situação semelhante à descrita acima, seja pessoalmente ou indiretamente, através de um membro da família ou amigo.

A respeito desse assunto, Hogg *et al.* (2003, p.489) disseram: “a motivação dos consumidores pela informação médica pode ser descrita como uma necessidade de sobrevivência”. Dudley (*apud* Hogg *et al.*, 2003) confirma dizendo que alguns pacientes ao perceberem um problema com sua saúde, podem ser motivados a procurar ajuda e informação sobre suas condições. Esta entretanto não é uma reação universal. Para muitos a complexidade da informação médica pode levá-los a confiar somente na opinião de um profissional.

Hogg *et al.* (2003, p.491) completam:

A decisão de consultar um profissional da saúde é o resultado da percepção do indivíduo de uma necessidade que ele ou ela acredita que um profissional da área de saúde pode resolver. O consumidor pode escolher seguir o conselho do profissional de saúde sem qualquer outra informação, ou complementar seu

conhecimento sobre a doença através de segundas opiniões ou dados de outras fontes para verificar a eficácia do tratamento ou alternativas.

Em um estudo específico sobre informação médica, Ferguson (2000) descobriu que:

- o apoio on-line oferecido por pacientes de uma doença crônica pode ser um recurso valioso para outros pacientes com a mesma condição. Esse tipo de ajuda não concorre com o atendimento médico e ao mesmo tempo, se tornam aliados dos profissionais da saúde;
- embora as pessoas que prestam apoio on-line não possuam conhecimentos médicos, a troca de experiência com outros pacientes a respeito de sua própria condição de saúde pode trazer resultados impressionantes;
- o crescimento do uso de informações médicas on-line irá demandar conseqüentemente o aumento da contratação de responsáveis por esta comunicação eletrônica;
- em função de inúmeras questões/dúvidas comuns a vários pacientes, muitos médicos passaram a trocar e-mails para respondê-las, tendo se tornado inclusive ativos promotores deste recurso. Por diversas razões (economia de tempo, redução de ansiedade etc) reconheceram os benefícios para si mesmos e para as organizações no qual trabalham.

Hogg *et al.* (2003, p.480) oferecem uma classificação básica das fontes e tipos de informação disponíveis aos consumidores na Internet, especificamente a discussão informacional entre profissionais e outros consumidores (paciente e médico, por exemplo). A existência deste tipo de foruns de informação, oferecendo uma oportunidade única aos pacientes de desenvolver seu próprio entendimento de condições médicas, dúvidas, diagnóstico e tratamento, é um dos papéis mais importantes do canal médico.

Quadro 3- Categorias de fontes e tipos de informações
na Internet sobre cuidado médico

Informação genérica	Produção informacional	Pacientes
Educação básica em condições médicas através de sites de promoção médica/saúde	Informação detalhada sobre medicamentos	Grupos especiais
Educação básica em tratamento em sites de promoção médica/saúde	Conselhos médicos	Grupos de apoio on-line
Novidades médicas e terapêuticas	Consultas com especialistas	Histórias de sucesso
Jornais médicos	Localizando um especialista	-
Conferências /boletins	Notícias específicas da indústria médica	-

Fonte: Hogg *et al.* (2003, p.480)

Diante do exposto acima, podemos dizer que um novo tipo de paciente está surgindo. Ferguson (2000) reforça esta afirmação: “este novo tipo de paciente nós não o vimos antes. Quando eles têm uma séria preocupação médica, eles não aceitam simplesmente o tratamento que o médico oferece”. Normalmente este tipo de paciente gasta muito tempo na Internet pesquisando e procurando uma nova informação, conversando com outros pacientes e médicos. Ele explica que se não é o paciente, pode ser uma sobrinha ou primo, filho ou filha. Quando aparece um problema de saúde na família, normalmente a pessoa mais jovem vai à Internet e começa a aprender sobre o problema.

O autor afirma ainda (2000, p.1130):

Quando eles nos procuram, eles já conhecem muito sobre a doença, os tratamentos oferecidos em outros centros e as últimas descobertas. São inteligentes para captar o que você precisa dizer a eles bem rapidamente. Eles frequentemente me mostram o quê estas redes on-line estão dizendo sobre mim, sobre nossa clínica.

Além da comunicação existente entre todos os segmentos já citados da área médica, sabemos que vários tipos de comunidades estão sendo criadas na Internet através de listas de discussão. Um exemplo seria os chamados *newsgroups*, que disponibilizam informações diversas a respeito das últimas descobertas e pesquisas de doenças como diabetes, artrite etc.

Da mesma forma que as salas de conversa (*chat*), esses grupos se unem para compartilhar experiências relativas às doenças que possuem (diagnóstico, opções de tratamento, medicamentos etc). Pode-se dizer que estas redes desafiam o relacionamento convencional (HOGG *et al*, 2003). Outra vantagem para o usuário, na maioria dos casos, é a gratuidade da assinatura do *newsgroup*, permitindo ao interessado: (1) ler, responder ou comentar sobre artigos de outras pessoas; (2) disponibilizar seus próprios artigos; (3) participar de discussões on-line.

O amplo alcance da Internet permite acesso aos consumidores e uma troca bidirecional de informação com comunidades globais de consumidores em todo o mundo com interesses em comum. De certa forma isto poderia ser visto simplesmente como a extensão de grupos tradicionais de apoio. Entretanto, tais comunidades da Internet apresentam menores barreiras à participação do que as fontes tradicionais em termos de fatores como tempo, comprometimento e, principalmente, o fato do paciente ter a opção de se manter anônimo e portanto, proteger sua privacidade. Além disso, estas comunidades oferecem aos consumidores a oportunidade de comparar sistemas de saúde, diagnósticos e tratamento como também oferecer suporte mútuo e orientação. Em função da evolução do conhecimento dos membros deste tipo de comunidade, eles têm o potencial de promover a educação dos usuários, utilizando meios de divulgação baratos e de amplo alcance: salas de conversa (*chat*), websites, listas de e-mail, *newsletters* e *bulletin boards* (HOGG *et al*, 2003).

O novo relacionamento médico / paciente

É inevitável percebermos que em função da alteração de comportamento do paciente na atualidade e de todas as mudanças identificadas no campo informacional da saúde, o relacionamento entre médico e paciente mudou consideravelmente. Para o grupo do site brasileiro Lupus OnLine, esse é um tema crítico e que merece inúmeras reflexões. Entretanto, baseado nas percepções do próprio grupo, o distanciamento existente entre médico e paciente nos meios tradicionais (consultório, hospital etc) reflete uma das principais razões que as pessoas estão em busca de informação na web.

Hogg *et al.*(2003) afirmam que o núcleo da troca de informação entre paciente e médico é marcada pelo fato do paciente ser um novato, sem habilidades e conhecimento sobre a doença e o médico é um especialista, possuidor das informações necessárias. É sem dúvida

alguma um relacionamento assimétrico, causando ao paciente a posição de dependência. Nos relacionamentos tradicionais, esperava-se que o paciente apresentasse um comportamento passivo, acatando o julgamento do profissional, onde seu envolvimento era limitado à escolha do médico. Neuberger (*apud Hogg et al*, 2003, p.477) ressalta que era um relacionamento marcado pela “deferência, obediência e instrução”.

Sobre essa relação, Klein (*apud Hogg et al.*, 2003, p.477) apresenta uma analogia entre o humilde e o padre: “são direitos do consumidor – ter acesso ao sistema de saúde e à igreja. Uma vez que isso tenha ocorrido, é função do profissional da saúde determinar qual tratamento é apropriado”.

O serviço médico tem evoluído a partir do progresso educacional do consumidor, da influência da mídia popular nos consumidores e de avanços tecnológicos da medicina. Entretanto, a revolução informacional guiada pela Internet é vista como a chave da mudança no relacionamento entre paciente e profissional (JADAD *apud HOGG et al.* 2003, p.477). O autor completa: “a explosão da disponibilidade da informação em saúde através da Internet oferece a perspectiva de mudança do equilíbrio de forças entre consumidor da saúde e profissional”. Entretanto, muitos médicos não concordam com este novo tipo de comportamento de seus pacientes. Ferguson (2002, p.555) diz que:

Alguns médicos ainda tremem em suas botas quando pacientes trazem algum material da Internet. Se eles recusam lê-los, seus pacientes se sentem ofendidos. Mas se eles tentam discuti-los, eles podem iniciar longas intermináveis discussões. É o fato da Internet conscientizar os pacientes a respeito de informações que os médicos desconhecem, isso pode acabar gerando situações embaraçosas.

Por estas razões, alguns médicos chegam a dizer: “aconteça o que acontecer, não vá à Internet”. Mas o autor ainda acredita que o século XXI será um importante período para os pacientes obterem o controle de seu próprio cuidado médico. Ferguson (2002, p.556) faz um alerta: “os médicos que continuam a acreditar que seus pacientes são inerentemente incapazes de navegar nos recursos da Internet sobre saúde, acabarão perdendo-os para outros médicos”.

Em seu estudo sobre grupos de apoio de pacientes on-line, Ferguson (2000, p.1130) fez interessantes descobertas:

- as mulheres buscam mais informação de saúde na Internet do que os homens;
- a maioria dos pacientes on-line afirmam que gostariam de poder trocar e-mail com seus próprios médicos;

- muitos médicos dizem que um terço ou mais de seus pacientes estão perguntando-lhes sobre informação em saúde que eles encontraram na Internet, pedindo-lhes indicações dos melhores websites para suas condições e perguntando-lhes por seus e-mails;
- apesar do número não ser preciso, o autor aponta que o número de sites na área de saúde gira em torno de cem mil.

Como cidadãos, devemos nos lembrar que não somente a saúde é um direito, mas todas as informações diretamente relacionadas a ela. Entretanto, essas informações precisam ser repassadas aos pacientes de uma maneira simples e compreensível. Sendo assim, os médicos passam a ter uma responsabilidade adicional: devem agir como consultores da área de saúde. Cabe a eles a tarefa de desenvolver uma melhor comunicação com seus pacientes, com uma linguagem acessível a todos, além de sugerir caminhos complementares para a busca de informação, auxiliando-os na difícil tarefa de compreender a linguagem médica.

3.3. Problemas de qualidade da informação eletrônica

A utilização da Internet como a principal fonte de informação na área de saúde tem suas implicações e conseqüências. Impicciatore *et al.* e Wyatt (*apud* Hogg *et al.* 2003, p.480) afirmam que “um dos desafios enfrentados pelos consumidores na interação com este tipo de recurso de informação é a questão da precisão e qualidade da informação disponível”.

Edwards e Bruce (2002, p.187) também alertam que a Internet é uma mídia porosa, barata e de fácil utilização e exploração por qualquer pessoa que possa acessá-la. Estas características nos obrigam a efetuar uma avaliação crítica dos materiais encontrados, o que normalmente é uma tarefa mais complexa do que a simples procura por informação. A grande revolução ocasionada pela Internet é o compartilhamento da informação em um canal virtual. Se pensarmos na rapidez com que as informações são geradas, na velocidade com que o usuário acessa a informação, lê, interpreta e a absorve, entenderemos que essa volatilidade da Internet se torna um complicador para se estabelecer controles de qualidade mais detalhados.

A complexidade desse tipo de controle é justificada também pela carência de avaliação da qualidade em momentos que antecedem a veiculação na web, ou seja, no estágio de

produção do material. Autores de sites, responsáveis por novos artigos e e-mails, por diversas vezes permanecem sem identificação e assim, o anonimato acaba causando problemas adicionais. (EYSENBACH, DIEPGEN, 1998). Já os meios tradicionais de informação, como por exemplo, um material impresso, possuem características e exigências próprias de publicação, registro e muitas vezes, sofrem avaliação de pesquisadores da área. Isso, de certa maneira, significa que algum tipo de controle ou verificação da fonte já foi realizado.

No mundo da web a avaliação da qualidade do material a ser lido ou pesquisado ficará muitas vezes a cargo do próprio usuário. Caberá a ele, identificar um site de qualidade, atualizado e com informações confiáveis. Edwards e Bruce (2002) sugerem de maneira superficial algumas questões que deveriam ser consideradas ao se avaliar informação da Internet:

- quem colocou isto na Internet?
- qual era a sua intenção em colocar esta informação aqui?
- esta informação é uma opinião pessoal?
- como eu posso saber/avaliar a confiabilidade dessa fonte?
- a fonte é uma autoridade na área?
- como eu posso avaliar a precisão desta informação?
- esta informação é atualizada?
- com que frequência esta informação é atualizada?
- esta informação é claramente ou indiretamente oferecida como propaganda de venda de algum produto?
- as afirmações são baseadas em referências e evidências verificáveis?

Eisenbach e Kohler (2002, p.574) apresentam os resultados de um interessante estudo observacional, desenvolvido em Setembro de 2001 na Alemanha, com o objetivo de se descobrir como os usuários fazem pesquisa na web na área da saúde e quais são os critérios de qualidade usados por eles. Alguns depoimentos são citados abaixo:

a) a importância da fonte

- “Preciso saber de onde a informação vem. Algumas vezes é difícil encontrar quem é o responsável pelo conteúdo e isso me irrita”.
- “Considero que informação confiável é aquela que tem a origem em instituições públicas ou publicações científicas”.
- “Eu certamente acredito mais em um site de uma organização ou associação do que em um site privado”.
- “Eu gostaria de saber quando o conteúdo selecionado é a opinião de uma pessoa ou instituição, se está de acordo com um critério científico ou se é baseado em uma experiência pessoal”.

b) Layout e aparência

- “A apresentação profissional de um site é muito importante”.
- “É importante que a aparência geral seja agradável”.

c) Publicidade

- “Estive visitando um site sobre AIDS e existiam banners de sites pornográficos no topo da tela. Isto, é claro, teve um péssimo efeito para a credibilidade do site”.

d) Leitura do texto

- “Na minha opinião, o texto não deveria ter muita terminologia da área médica. A linguagem deveria ser de fácil entendimento”.
- “O texto não deveria ser sensacionalista.”

e) Links externos

- “Se um site confiável oferece links com outros sites, acredito que eles sejam confiáveis também”.

f) Foto do responsável

- “Talvez a foto do dono/responsável do site seria útil. Contaria a favor do site se ele tivesse uma aparência/ rosto agradável”.

- “Eu acredito que é a primeira impressão. Se existisse a foto de um homem sorridente, isso seria muito importante”.

g) E-mail

- “Deve existir a possibilidade de contactar o responsável através de e-mail e ele deverá respondê-lo”.

h) Qualificações

- “Se possível, o responsável pelo site deveria expor suas qualificações, comprovando que é qualificado para fazer aquelas declarações. Ex: referências de trabalhos anteriores ou seu currículo”.

i) Atualização de conteúdo

- “Quando percebo que o site não está atualizado, não prossigo a navegação”.

Apesar de todas as dificuldades a serem enfrentadas, os benefícios potenciais da Internet não podem ser negados. Evitando-se fontes de má qualidade, as pessoas estarão se precavendo e selecionando materiais de alta qualidade. Cooke (1999) reforça que não é mais concebível a idéia de um ambiente de trabalho sem e-mail e cada vez mais, os profissionais da saúde usarão a Internet para acessar a informação.

Crítérios / Diretrizes de avaliação de sites de qualidade na área de saúde

A avaliação da qualidade da informação circulante na web não é tarefa exclusiva do usuário. Felizmente, uma série de organizações preocupadas e interessadas no aprimoramento da qualidade de sites de saúde, estabeleceram uma série de critérios que ajudarão os usuários

na difícil missão de se identificar as características desejáveis de um site dessa área e os parâmetros de qualidade a serem seguidos.

Conforme uma pesquisa apresentada por Gagliardi e Jadad (2002, p.571), desde 1997 foram identificados cerca de 149 sites envolvidos na avaliação da qualidade de informações em saúde na Internet, sendo que vários deixaram de existir e alguns, que continuavam ativos, não apresentavam informações atualizadas. A partir dessas informações, procuramos selecionar as principais associações internacionais que continuam ativamente engajadas nos objetivos descritos anteriormente:

1) OMNI – Organising Medical Networked Information - (<<http://www.omni.ac.uk>>)

A OMNI é uma organização inglesa que oferece recursos de qualidade na Internet na área de saúde e medicina. Dirigida a estudantes, pesquisadores, acadêmicos e profissionais da área de saúde e ciências médicas, ela foi criada por um time de especialistas em informação e assuntos diversos da *University of Nottingham Greenfield Medical Library*. Com o apoio e parceria de diversas organizações chave por toda a Inglaterra, a OMNI referencia associações que estão preocupadas com a qualidade da informação em sites de saúde. A seguir, serão citadas três associações e seus respectivos critérios de avaliação de qualidade:

1.1) Hi Quality - (<<http://www.hiquality.org.uk>>)

Hi Quality foi desenvolvida pelo *Centre for Health Information Quality (CHIQ)* através de um financiamento do departamento de saúde da Inglaterra. O objetivo principal dessa associação é aumentar a consciência sobre os problemas de qualidade em relação à informação em saúde. Este site oferece uma relação de diretrizes/parâmetros de avaliação da qualidade da informação em sites de saúde (*Hi Quality Guidelines* – ver Anexo D)

1.2) Health Summit Working Group – (<<http://hitiweb.mitrectek.org/hswg>>)

The *Health Summit Working Group* selecionou, avaliou e definiu os sete maiores critérios para avaliação da qualidade de informação em saúde na Internet (ver Anexo E).

1.3) Judge: web sites for health - (<<http://www.judgehealth.org.uk>>)

As diretrizes apresentadas pelo projeto *Judge* são baseadas nas percepções de consumidores da área de saúde e grupos de apoio. Tem como objetivos principais a disponibilização de informações a fim de ajudar os usuários em suas tomadas de decisões sobre sites de saúde, informar parâmetros de avaliação da qualidade e de como a informação deve ser escrita (ver Anexo F).

2) The Health on the Net Code of Conduct - (<<http://www.hon.ch/HONcode/Conduct>>)

Esta associação se preocupa com problemas relacionados à confiabilidade e credibilidade da informação em saúde na Internet e apresenta algumas premissas de avaliação de qualidade:

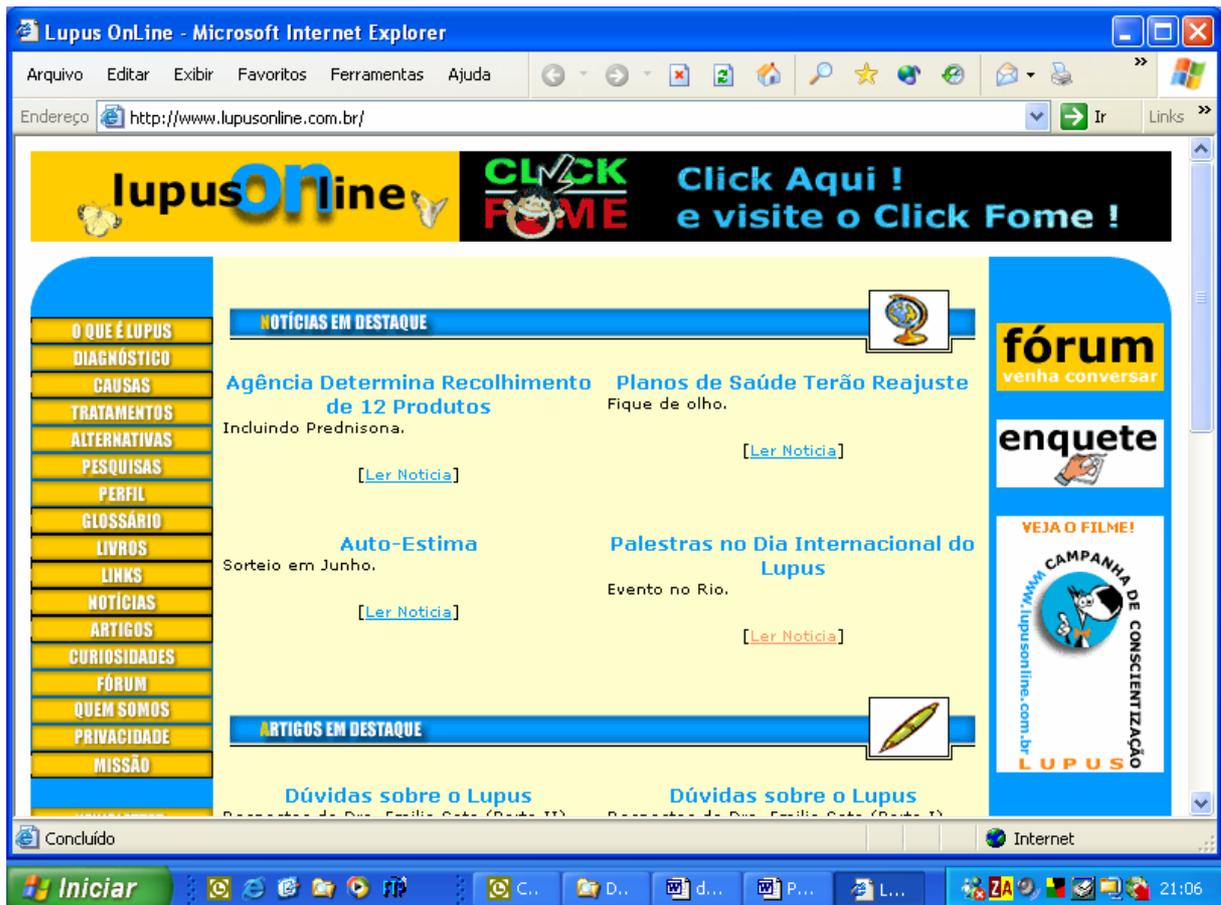
- a informação dever ser fornecida somente por profissionais treinados e qualificados da área médica e de saúde. Quando isso não ocorre, deverá ficar claro para o usuário quem foi o responsável pelo conselho disponibilizado e quais são suas qualificações;
- é desejável que toda informação disponibilizada seja apoiada por uma referência clara da fonte e que se forneça os links para a sua localização;
- informações referentes aos benefícios ou performance de um tratamento deverão ser apoiadas por evidências apropriadas;
- endereços de contato deverão ser oferecidos para esclarecimento de dúvidas de qualquer informação veiculada;
- caso o site/organização possua algum tipo de financiamento, as fontes do mesmo deverão ser claramente identificados.

Além das associações citadas acima, inúmeras outras em todo o mundo estão sendo criadas anualmente com o objetivo maior de se evitar a circulação/divulgação de informações de má qualidade em saúde na web. De qualquer forma, apesar de todas as tentativas e pesquisas financiadas por estas associações, a volatilidade da Internet continuará sendo por muito tempo um obstáculo ao sucesso desses trabalhos.

O caminho a ser percorrido para se obter um eficiente controle é longo e por um período indeterminado, os usuários correrão o risco de estarem acessando informações de má

qualidade. Eysenbach e Diepgen (1998) acreditam que nos dias de hoje, uma possível solução para este problema seria a contratação de serviços especializados de monitoramento da informação, onde as necessidades informacionais de grupos de apoio e listas de discussão sobre assuntos específicos seriam devidamente atendidos.

Finalizamos esse capítulo com a compreensão de que forçosamente as práticas informacionais da área médica irão se configurar de maneira diferente com o domínio da Internet. Em países em desenvolvimento como o Brasil, onde o acesso à web ainda é limitado, vislumbramos possibilidades inúmeras de coalisões, parcerias, melhorias e benefícios aos diversos segmentos formadores do setor saúde.



Fonte: <<http://lupusonline.com.br>>



Capítulo 4 – SITE LUPUS ONLINE

*“Conhecer a pessoa que tem uma doença é tão importante quanto conhecer a doença que a pessoa tem”
(James McCormick)*

4.1. Apresentação

O estudo de caso desenvolvido nesse projeto se refere à análise do site brasileiro Lupus OnLine (<<http://www.lupusonline.com.br>>). Algumas informações genéricas²⁰ sobre a estrutura do site serão citadas a seguir, para um melhor entendimento do contexto a ser estudado.

a) Início das atividades: Abril de 2000. Publicação oficial: Setembro de 2000

b) Número de voluntários: Três

c) Dificuldades / necessidades identificadas pela equipe do site:

- ausência de caracterização estatística dos portadores de lupus no Brasil. Os números apresentados se baseiam em estatísticas apresentadas pelo reumatologista Dr. Peter H. Schur em seu texto sobre Lupus inserido em “Cecil Tratado de Medicina Interna” (1997)²¹. Os EUA, com 275.610.000 habitantes, apresentam cerca de um milhão de pessoas com lupus, sendo superior à soma de casos de leucemia, esclerose múltipla, fibrose cística e distrofia muscular (WALLACE, 1995).

- inexistência de literatura sobre lupus para leigos em português;

- dificuldades no diagnóstico de lupus.

d) Perfil dos portadores de lupus:

- possuem um conjunto distinto e abrangente de necessidades (carência de informação útil e atualizada);

²⁰ Estas informações são percepções e suposições do grupo do site Lupus OnLine baseadas em suas observações. Algumas estatísticas sobre o site podem ser vistas no apêndice A.

²¹ Ver apêndice B .

- a cumplicidade e fidelidade dos usuários são maiores com o site que satisfizer a essas necessidades;
- os pacientes melhor informados têm mais confiança nos tratamentos indicados pelos médicos e, conseqüentemente, resultados positivos são alcançados mais rapidamente.
- os portadores têm desejos de entender profundamente a doença através de leitura simples e fácil, tornando-as capazes de conversar sobre a doença com seus médicos;
- os portadores estão em busca de melhor qualidade de vida;
- os portadores procuram minimizar sintomas e crises através de sugestões, tratamentos novos e alternativos;
- os portadores esperam pela cura;
- os portadores gostam de dividir sua experiência com outros pacientes;

e) Tipos de informação:

- informações básicas sobre o lupus e que não sofrem atualizações constantes;
- informações gerais como notícias, artigos, curiosidades, links, livros, pesquisas, que são atualizadas constantemente;
- assinatura de Newsletter enviada ao usuário, com novas informações sobre o site.
- fórum do site que possibilita usuários diversos (lúpicos, médicos, familiares etc.) trocarem informações e experiências, apresentarem relatos e fazerem perguntas sobre a doença lupus.

f) Entendimento do usuário do site:

O site obtém informações de seus usuários e suas necessidades através de:

- pesquisa Perfil, onde há o registro de várias dados do usuário lúpico (nome, sexo, data de nascimento, idade em que obteve o diagnóstico, sintomas, especialidade do médico responsável pelo tratamento, medicamentos usados, outros)²²;
- enquetes abordando questões relacionadas à vida do lúpico, tratamentos, medicamentos, sintomas e às suas necessidades informacionais²³;

²² Os cadastrados na pesquisa Perfil, automaticamente concorrem a sorteio de brindes doados por incentivadores do site, como por exemplo, editoras de livros de auto-ajuda.

²³ Ver apêndice C.

- fórum de mensagens, onde todas as pessoas interessadas em discutir, questionar, fazer comentários a respeito da doença Lupus se encontram;
- canal disponibilizado (e-mail) para sugestões / comentários / reclamações.

g) Política de Privacidade e Responsabilidade:

- proteção de dados de caráter pessoal (requeridos nos serviços Newsletter e Perfil, ou em outros serviços que possam ser oferecidos):

Os dados recolhidos são armazenados eletronicamente para envio de atualização dos serviços, informações técnicas ou operacionais de produtos ou serviços, atualmente existentes ou a serem criados no futuro. O Lupus OnLine adota procedimentos de segurança na proteção destes dados, o que evita perdas, alteração ou acesso não autorizado.

- os dados pessoais (nome e e-mail) não são disponibilizados a terceiros. No entanto, os resultados apurados pela pesquisa Perfil e Enquetes, ou por outros serviços, poderão ser divulgados ou entregues a terceiros que venham a compartilhar os objetivos da missão do site: contribuir para a cura do Lupus.
- política de responsabilidade das informações veiculadas: o uso da informação veiculada é autorizado e endossado por profissionais qualificados ou instituições reconhecidas, com a identificação clara de seus autores ou fontes, e data.
- o site Lupus OnLine não prescreve medicamentos ou tratamentos e não responde às perguntas específicas de âmbito médico, respeitando-se e valorizando-se, dessa maneira, o papel do médico.
- o site Lupus OnLine se compromete a corrigir alterações nos dados enviados pelos usuários.

Análise do site Lupus OnLine

De acordo com os parâmetros de qualidade de sites de saúde apresentados no capítulo anterior, o site Lupus OnLine foi analisado a partir de alguns critérios considerados mais significantes e importantes para o entendimento de características de conteúdo, usabilidade,

design, apresentação etc. Estes critérios e o resultado da análise estão apresentados nos quadros que seguem:

Quadro n. 4 - Critérios de análise do site Lupus OnLine

<u>Categorias</u>	<u>Definição</u>
Continuidade	A informação é apresentada no contexto com outros recursos?
Atual	A informação é atualizada?
Confiável	A informação é baseada em evidências?
Aparência do texto	A informação é claramente comunicada ?
Apresentação	A informação é claramente comunicada ?
Conteúdo	A informação é claramente comunicada ?
Acesso	A informação atende às necessidades dos pacientes?
Adequação	O recurso é apropriado ao grupo alvo?
Envolvimento do paciente	A informação tem sido apresentada pela contribuição dos pacientes e do público?
Credibilidade	Inclui a fonte, data, relevância, utilidade e processos de revisão editorial.
Propósito	Significa informar ao usuário a proposta do site.
Links	Avaliação de seleção, arquitetura, conteúdo e links associados.
Design	Envolve acessibilidade, organização lógica (navegabilidade) e capacidade interna de procura.
Interatividade	Inclui os mecanismos de feedback e de troca de informação entre usuários.
Advertências	Definição clara se a função do site é comercialização de produtos e serviços ou se é um provedor de conteúdo.
Confiança e reputação	Procure por sites de organizações confiáveis com uma boa reputação, conhecidas; organizações que você já conhece e confia; sites recomendados por um profissional da saúde ou um grupo de apoio.
Propostas	Objetivos ou missão, público, como o site foi desenvolvido e se houve o envolvimento do público.

Informação escrita	Olhe como a informação está escrita (discussão de diferentes abordagens de um assunto, com imparcialidade); gramática correta; escrita simples e de fácil entendimento e se foi dirigida ao público leigo da saúde; em outras línguas se dirigida a pessoas que não falam o inglês
Comunicação	Procure por caminhos que você pode entrar em contato com a organização para discutir sobre algum problema, fazer sugestões ou comentários sobre o site (e-mail, via correio, telefone ou outras formas eletrônicas).
Termos e condições de uso	Termos e condições (informação médica, privacidade, direitos autorais, responsabilidade pela precisão das informações e por qualquer dano causado pelo uso do site)
<i>Kitemarks</i>	Sinais ou logomarcas indicando que o site tem sido “endossado” de alguma forma por alguma outra organização.
Usabilidade	De uso possível por deficientes; fácil acesso à informação procurada; Fácil de ler (ex: tamanho e cor do texto).
Acessibilidade	Accessível a pessoas com alguma deficiência; fácil de acessar, independente do tipo de computador ou <i>browser</i> do usuário; rápido para <i>download</i> ; não há a necessidade de se usar software especial.

Quadro n. 5 - Análise de análise do site Lupus OnLine

<u>Critérios</u>	<u>Resultado</u>	<u>Justificativa</u>
1) Atual	<i>Sim</i>	<i>A data em que a informação foi produzida é mostrada, fontes são mencionadas e sempre são atualizadas e recentes.</i>
2) Confiável	Sim	Fontes são especificadas, usuários são advertidos a discutir as questões ou preocupações com um profissional da saúde
3) Aparência do texto	Sim	-----
4) Apresentação	Sim	A informação é resumida, seções de assuntos distintos são claramente separadas, estilo simples de design e layout é mantido em todo texto.
5) Conteúdo	Não	As sentenças possuem mais do que 20 palavras, algumas palavras não são encontradas no glossário.
6) Envolvimento do paciente	Não	O site Lupus OnLine é novo e os responsáveis ainda não possuem informação suficiente para aperfeiçoar e possibilitar um melhor envolvimento do paciente. Este é um dos objetivos desse trabalho.

7) Credibilidade	Sim	-----
8) Propostas do site	Sim	-----
9) Links	Sim	O site Lupus OnLine possui links com as mais importantes associações internacionais de Lupus.
10) Design	Sim	-----
11) Interatividade	Sim	O site Lupus OnLine possui links com as mais importantes associações internacionais de Lupus.
12) Responsabilidade e reputação	Sim	O site Lupus OnLine possui o apoio oficial das mais importantes associações internacionais de Lupus. Isto significa que indiretamente os experts mais importantes da área estão indiretamente ligados ao site.
13) Missão/objetivos	Sim	-----
14) Informação escrita	Sim	A informação é apresentada para atender especialmente aos pacientes e profissionais da saúde. O grupo Lupus OnLine ainda não sabe qual é o seu público mais relevante e importante no site. Existem artigos, textos com linguagem simplificada direcionadas aos pacientes.
15) Comunicação	Não	Não existe um e-mail específico como serviço de apoio, para responder às questões colocadas no fórum, por exemplo.
16) Advertência	Sim	-----
17) <i>Kitemarks</i>	Sim	As <i>kitemarks</i> presentes no site Lupus OnLine são: - Lupus Foundation of Greater Washington - The S.L.E . Foundation

Estudo de caso

Em função de todo o contexto informado acima e da inexistência de pesquisas brasileiras a respeito dos portadores de lupus, entendemos que somente um estudo qualitativo das necessidades informacionais dos usuários do site Lupus OnLine nos possibilitaria apreender a riqueza informacional que lá circulava e, conseqüentemente, a partir daí, traçar o perfil do lúpico no Brasil.

O canal escolhido para o desenvolvimento da pesquisa foi o fórum de mensagens, onde diversos tipos de usuários fazem perguntas, comentários, reclamações, compartilham

experiências e descrevem relatos pessoais. A fim de que esse propósito seja seguido pelos usuários, a equipe do Lupus OnLine reserva-se o direito de retirar mensagens ofensivas, publicitárias ou que comprometam a saúde dos lúpicos, tais como indicação de tratamentos ou medicamentos milagrosos.

A estrutura do fórum é composta da seguinte maneira²⁴:

1. Título da mensagem principal (nome – data)

1.1. Título da mensagem secundária (nome – data)

1.2. Título da mensagem secundária (nome comenta mensagem 1 - data)

A primeira mensagem secundária refere-se à resposta da mensagem principal. A mensagem secundária subsequente é um comentário da primeira mensagem secundária e assim por diante. Escolhemos avaliar apenas as mensagens principais do fórum em função da grande complexidade de análise em que estaríamos envolvidos. Se considerarmos que cada mensagem principal possui no mínimo 3 mensagens secundárias, teríamos no total 936 mensagens a serem analisadas, o que seria inviável pelo tempo que tínhamos para concluir este trabalho. Com base em nossas percepções, acreditamos que são nas mensagens principais que ocorrem ou que são registrados os relatos mais completos e são elas que de certa maneira iniciam o fluxo comunicacional.

Intuitivamente sabíamos dessa rica variedade de usuários que compunham e participavam constantemente do fórum, mas não tínhamos nenhum mecanismo de avaliação e caracterização de seus visitantes, assim como o entendimento sistemático das principais razões de sua participação nos era desconhecido. No próximo item, descreveremos de forma mais detalhada a técnica encontrada para a análise do fórum.

²⁴ Essa estrutura está detalhada no próprio fórum do site (<<http://www.lupusonline.com.br/forum>>).

Resultados esperados

- identificar as ferramentas e modelos que possam ser criados para melhorar a comunicação no site brasileiro Lupus Online, com o objetivo maior de entender as necessidades de informação de seus usuários;
- identificar e entender o perfil do paciente usuário no fórum do site Lupus OnLine;
- encontrar necessidades comuns expressas no fórum do site Lupus OnLine que não são efetivamente respondidas por ele ou pela informação disponível no próprio site;
- contribuir para o crescimento e desenvolvimento de pesquisas nesta área no Brasil.

4.2. Metodologia para análise do fórum

A metodologia empregada para a análise do fórum de mensagens contemplou, antes de mais nada, todos os conceitos, suposições, pressupostos, observações e descobertas já obtidas pela equipe integrante do site Lupus OnLine nestes quatro anos de trabalho.

Através do estudo de caso do site Lupus OnLine, aplicou-se o método de análise de conteúdo (PATTON, 2003; MILES, HUBERMAN, 2002) nas mensagens do fórum, mais especificamente a análise temática. Posteriormente, a partir da codificação, os resultados foram avaliados quantitativamente em matrizes originadas pelo software NUDIST-6. Para que houvesse a definição oficial das categorias a serem utilizadas, um pré-teste denominado *cross-coding* foi realizado com uma assistente social²⁵. Essa etapa será melhor detalhada na descrição da coleta de dados.

Segundo Yin (2003), o estudo de caso é especialmente apropriado quando:

- o investigador tem pouco controle sobre os eventos e quando o foco é em um fenômeno contemporâneo dentro de algum contexto real da vida;
- comportamentos relevantes não podem ser manipulados;
- os limites entre fenômeno e contexto não são claramente evidentes.

²⁵ A participação da assistente social foi voluntária.

Com base nessas informações e na revisão de literatura previamente apresentada, algumas categorias de análise foram criadas indutivamente e dedutivamente. A análise indutiva é embasada em observações específicas e se direciona a padrões gerais. As categorias ou dimensões de análise emergem de observações ilimitadas à medida que entendemos os padrões existentes no fenômeno que está sendo investigado (PATTON, 2002). Não podemos deixar de lembrar que o cenário que foi estudado é muito rico, marcado por situações complexas e a informação que circula através dos vários atores é absolutamente variável.

Quatro categorias de análise das mensagens / interpretação de dados foram encontradas e duas delas (situação e lacuna) se baseiam no trinômio de Dervin (FERREIRA, 1998, p.19). Cada categoria apresenta subcategorias que serão utilizadas para a classificação e posterior codificação das mensagens do fórum, permitindo uma melhor caracterização do rico contexto analisado.

Veremos no quadro a seguir, a conceituação de cada uma delas:

Quadro 6 – Definição das categorias e subcategorias de análise temática

Categoria 1 - Situação: será operacionalizada como o contexto no qual o usuário necessita de informação.

1.1. Medo: é expresso pelo usuário quando existe um sentimento desagradável causado pela possibilidade de dor, ameaça relacionada com a doença, tratamento, morte, outros.

1.2. Ansiedade: é expressa pelo usuário quando existe um sentimento de nervosismo causado pelo medo de que alguma coisa ruim relacionada ao Lupus, morte, tratamento está prestes a acontecer.

1.3. Colapso: é um estágio intenso de desabafo do usuário, causado por uma forte depressão relacionada ao lupus.

1.4. Diversos: assuntos variados, tais como: convites para encontros, festas, etc.

1.5. Apoio: usuários oferecem palavras de apoio para outras pessoas que estão sofrendo com lupus.

1.6. Solidão: pessoas demonstrando sentimentos de solidão.

1.7. Outros: o assunto expressado não possui nenhuma relação com o lupus.

1.8. Agradecimentos: pessoas estão gratas com o apoio das pessoas do fórum e da equipe do site.

1.9. Esperança: mensagens de esperança relacionadas com o lupus.

1.10. Não sei: a mensagem não possui um significado claro.

1.11. Raiva: é expressa pelo usuário quando ele/ela sente raiva, sentimentos de revolta com a doença lupus.

1.12. Desabafo: o usuário expõe às pessoas suas aflições, seus sentimentos, problemas, preocupações numa tentativa de se sentir aliviado.

1.13. Contatos: o usuário deseja fazer contato com outros pacientes ou pessoas do fórum.

Categoria 2 - Lacuna: será operacionalizada como questões ou dúvidas que os usuários possuem relacionadas a um evento qualquer em suas vidas.

2.1. Conseqüências: pessoas perguntam sobre as mais importantes conseqüências do lupus para a vida do paciente.

2.2. Tratamento: pessoas perguntam sobre tratamentos (convencional e alternativo), exames e cirurgias (as mais recentes, custos e outras informações).

2.3. Informação geral: pessoas fazem perguntas genéricas sobre lupus.

2.4. Diagnóstico: pessoas fazem perguntas sobre diagnóstico.

2.5. Contatos médicos: pessoas solicitam telefones / e-mails / nomes de profissionais e hospitais.

2.6. Plano médico: pessoas desejam esclarecimentos a respeito de planos médicos, aposentadoria, direitos dos pacientes de lupus, demissões de empresas.

2.7. Sintomas: pessoas questionam sobre os sintomas mais comuns do lupus.

2.8. Medicamentos: pessoas apresentam dúvidas sobre novos medicamentos, seus custos e efeitos colaterais

2.9. Gravidez: pessoas questionam sobre gravidez e lupus.

Categoria 3 - Formato: descreve a maneira que o usuário se comunica no fórum

3.1. Narrativa pessoal: é caracterizada por um relato pessoal, onde o usuário conta brevemente o que está acontecendo em seu tratamento, medicamentos, sentimentos, e outros.

3.2. Pergunta: a mensagem é claramente uma pergunta sobre algum assunto específico.

Categoria 4 - Usuário: esta categoria especifica a pessoa que está usando o fórum.

4.1. Lúpico: está claro que o usuário é um paciente de lúpus.

4.2. Paciente geral: não está claro se o usuário é um paciente de lúpus.

4.3. Profissional da saúde: o usuário é um profissional da saúde (médico, enfermeira, etc).

4.4. Parente: o usuário é um parente de um lúpico (Pais, amigos, familiares, outros).

4.5. Outros: não existe uma identificação clara do usuário.

Técnicas de coleta de dados

O material qualitativo de análise é constituído por uma amostra de 312 mensagens on-line selecionadas do fórum do site Lupus OnLine durante um período de 1 ano (26 mensagens mensais x 12 meses)²⁶. Todas as mensagens podem ser vistas no apêndice D.

A análise final das 312 mensagens foi antecedida por algumas etapas fundamentais:

a) *Identificação das categorias*: as categorias finais de análise foram definidas a partir de uma seleção aleatória de 80 mensagens (dentro das 312 mensagens) e da análise minuciosa de cada uma delas. Assim, estabeleceu-se o primeiro grupo de categorias e subcategorias. A classificação de cada mensagem se resume a identificar dentro das opções disponíveis, qual categoria é adequada àquela mensagem, com quais características são predominantes. É importante lembrar que na categoria ‘Situação’, por exemplo, mais de uma subcategoria poderia ser atribuída à mensagem analisada.

b) *Cross-coding*: antes do processo de classificação ser iniciado, o *cross-coding* foi utilizado para a confirmação das categorias encontradas e testar a sua validade. Nessa etapa foi feita outra seleção aleatória de 20 mensagens (dentro das 80 mensagens) e, de posse das categorias previamente definidas, escolhemos uma pessoa (assistente social) para categorizá-las e codificá-las. Ao mesmo tempo, estas mensagens foram categorizadas e codificadas pela autora.

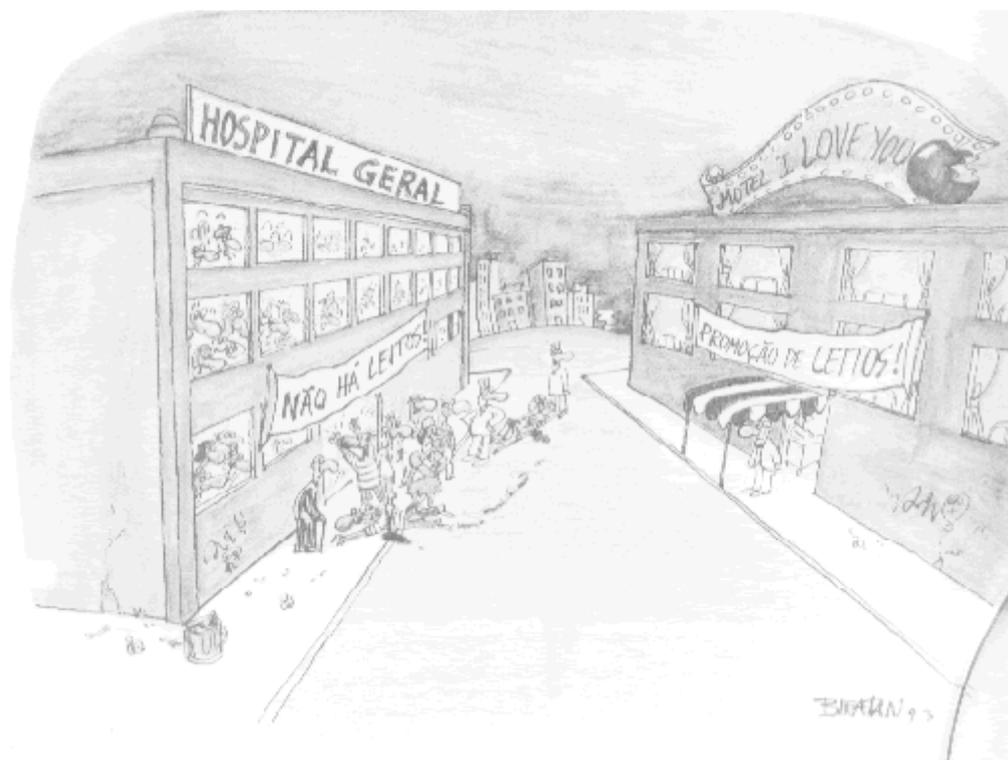
²⁶ A fim de se preservar o sigilo e privacidade dos participantes do fórum, foram retirados nomes, e-mails, endereços ou quaisquer referências pessoais.

c) *Confirmação de resultados*: após a codificação pela assistente social, confrontamos os dois resultados. As mensagens que apresentaram resultados diferentes, ou seja, que possuíam classificação de categorias distintas, foram analisadas e, conseqüentemente, alguns ajustes e modificações nas categorias escolhidas foram realizadas. Percebemos que um dos fatores que contribuíram para a obtenção de resultados diferentes na análise foi o pouco conhecimento da assistente social em relação à doença lupus. Alguns termos, comentários e vocabulários usados pelos usuários do fórum são exclusivos e diretamente ligados ao lupus, dificultando a classificação das mensagens.

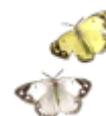
d) *Cross-coding II*: outra seleção aleatória de 20 mensagens foi feita, com novas categorias de análise, modificadas em função das observações realizadas na análise anterior. Novamente, as mensagens foram codificadas pela autora e pela assistente social. Uma nova confirmação de resultados foi necessária. Dessa vez, a classificação obteve 95% de sucesso, certificando que as categorias finalmente estavam corretas e eram válidas.

e) *Análise das mensagens*: de posse das categorias finais de análise já definidas, partimos para a etapa final de codificação das 312 mensagens.

f) *Verificação dos resultados*: após a codificação das mensagens, os resultados foram obtidos quantitativamente, dispostos em matrizes e analisados.



Fonte: Biratan (*apud* FIOCRUZ, 1995)



Capítulo 5 – ANÁLISE DOS RESULTADOS, SUGESTÕES E CONCLUSÕES

*“O que conta nas coisas ditas pelos homens
não é tanto o que teriam pensado alguém ou além delas,
mas o que desde o princípio as sistematiza, tornando-as, pelo tempo afora,
infinitamente acessíveis a novos discursos e abertas à tarefa de transformá-los”
(Michel Foucault)*

Ao iniciarmos um trabalho de pesquisa, o envolvimento com tantos autores, inúmeras leituras, referências e constatações nos faz perder a noção da riqueza dos resultados, do produto final que será concebido após tantas investigações. É interessante perceber como a revisão de literatura nos aponta uma série de princípios norteadores que acabam sendo confirmados e identificados nos resultados apurados, assim como diversas percepções que são coincidentes. Bourdieu (1989, p.27) estava absolutamente correto ao afirmar que “a construção do objeto de pesquisa é um trabalho de grande fôlego, que se realiza pouco a pouco, por retoques sucessivos, por uma série de correções, de emendas”.

É inegável que toda a trajetória fora marcada por interferências, dúvidas, reflexões e certamente muito aprendizado. Foi estabelecido durante todo o percurso o distanciamento necessário entre pesquisadora e objeto de pesquisa, evitando dessa maneira o chamado “encantamento” pela proposta. Citando mais uma vez Bourdieu (1989), procuramos pensar relacionalmente, percebendo as conexões existentes na sociedade, sem ignorar de maneira alguma o senso comum. Acreditamos que não exista satisfação maior para um pesquisador do que chegar à conclusão de que o seu trabalho tem um valor, principalmente para a sociedade.

Nesse capítulo apontaremos os resultados obtidos, algumas percepções e as conclusões traçadas a partir das questões de pesquisa levantadas inicialmente. Cada uma será respondida individualmente:

Respostas às questões de pesquisa

a) Quais são as características mais importantes encontradas nas mensagens do fórum?

A partir da análise das 312 mensagens identificamos duas interessantes correlações entre categorias: *Situação* (contexto temporal onde a real necessidade de informação ocorre) está diretamente ligada ao *formato* “*Narrativa pessoal*”, e a categoria *Lacuna*, caracterizada por dúvidas específicas, está diretamente ligada ao *formato* “*Pergunta*”. Para os usuários, a caracterização completa de seu contexto individual se dá através de uma pequena introdução, um pequeno relato que retrate para o leitor quais são as informações pertinentes e indispensáveis ao perfeito entendimento da *situação* apresentada. Isso é possível através da *narrativa pessoal*. Conforme citado por Marteleto (2000), a matéria informacional é percebida nessas relações existentes entre os usuários.

Tais percepções vão ao encontro das premissas de Dervin (1992) ao afirmarem que a realidade de cada usuário é repleta de descontinuidades e lacunas. As *narrativas pessoais* visam portanto a retratá-las e comprovam assim que a produção e busca de informação são guiadas internamente pelo ser humano. Outra premissa verificada foi a importância da troca informacional, onde os quadros da realidade de cada um são construídos a partir de observações de vários indivíduos. Toda e qualquer informação obtida fará parte ou influenciará de uma dada maneira o novo contexto e comportamento de um usuário do fórum.

1) Análise genérica das mensagens (ver apêndice E)

1.1) Resultados na categoria *formato*:

- *Narrativa pessoal* corresponde a **66,67 %** das mensagens registradas;

- *Pergunta* corresponde a **33,33 %** das mensagens registradas.

Entretanto, algumas *narrativas pessoais* (**23,02%**) foram seguidas de *perguntas*.

Reflexões: o usuário prefere a *narrativa pessoal* para contar a história sobre sua vida, seu tratamento, seus sentimentos. Em seguida, ele introduz uma *pergunta específica*. Acreditamos que fazendo isso, ele se sentirá mais confortável e mais seguro para a elaboração de um questionamento. Dudley (*apud* Hogg *et al.*, 2003) afirma que alguns pacientes ao perceberem um problema com sua saúde, se sentem motivados a procurar ajuda e informação sobre suas condições. As *narrativas pessoais* amplamente utilizadas no fórum permitem aos usuários o desabafo, a exposição do contexto pessoal que compõem o seu problema, a sua dúvida. Com isso, muitas necessidades informacionais são identificadas com ajuda dos participantes do

fórum, através de um comentário, de uma resposta ou até mesmo de um pedido de esclarecimento de alguma colocação que não tenha sido bem explicada.

1.2) Resultados na categoria *situação*:

- *Desabafo* é o sentimento mais expressivo demonstrado pelos usuários (**13,67%**);
- *Não sei* aparece em segundo lugar (**12,59%**), onde a mensagem não possui um significado claro;
- Na terceira posição, *Outros* com **11,87%**, onde o assunto expressado não possui nenhuma relação com o Lupus.

Reflexões: as pessoas que ali se encontram estão sensibilizadas, fragilizadas e o fórum torna-se um local de desabafo, de exposição de sentimentos, angústias e dúvidas através das *narrativas pessoais*. Acreditamos que a categoria *Não sei* apareça em segundo lugar pelo fato das pessoas estarem tratando de questões sérias, vitais, relacionadas à sua saúde. Em função disso, podem estar se sentindo confusas e muitas vezes não terem a clareza dos objetivos que a levaram até ali. Nessa troca informacional as experiências individuais agregam novos conhecimentos que permitem uma partilha completa, onde nada se perde, tudo possui um significado, uma razão de ser, um sentido. Há uma ligação intrínseca entre sentido e informação, marcada pela necessidade da certeza, pela busca da segurança. O estado de insegurança pode ser amenizado quando o mundo passa a ser compreendido. Essa compreensão é individual, variável de pessoa para pessoa, limitada pela história de vida de cada um. Conforme afirmado por Ferreira (1996), a atribuição de sentido envolve uma série de procedimentos. Este sentido é o produto de todo o processo informacional.

1.3) Resultados na categoria *lacuna*:

- *Informação geral* responde por **18,71%** das dúvidas apresentadas;
- Em segundo lugar, *Tratamento* com **17,99%** das dúvidas apresentadas;
- E em terceiro lugar, *Medicamentos*, com **16,55%** de questionamentos.

Reflexões: não há dúvidas de que estas são as questões mais relevantes no que diz respeito às informações necessárias para o perfeito entendimento da doença lupus. Apesar de todas elas estarem presentes e devidamente sinalizadas no site, acreditamos que muitos usuários insistam nesse questionamento na esperança de terem acesso a novas informações que ainda não foram divulgadas ou até mesmo por ser uma maneira mais prática e agradável de se receber informação sobre uma doença.

1.4) Resultados na categoria *usuário*:

- *Outros* é o usuário mais comum (**38,14%**);
- Em segundo lugar, *Lúpico* (**33,33%**);
- Em terceiro lugar, *paciente geral* (**15,38%**)

Reflexões: acreditamos que a categoria *Outros* tenha sido superior à de *Lúpico* por algumas razões a saber:

- a) Para ser classificado como *lúpico*, o usuário deveria deixar claro que ele era portador da doença. Em casos que essa confirmação não era evidente, o classificamos como *outros*. Pressupõe-se que muitos usuários classificados como *outros* são *lúpicos*.
- b) A categoria *outros* engloba muitas pessoas que não conhecem a doença e estão incertas quanto à natureza de seus sintomas. Participam do fórum para se informar e esclarecer suas dúvidas.
- c) Muitos *lúpicos* optam pelo anonimato, preferindo não se identificarem como portadoras da doença.

Paciente geral aparece em terceiro lugar pelo fato de que muitas pessoas que ali estão são portadoras de Lupus, mas ainda não têm o diagnóstico confirmado. O *profissional de saúde* tem uma participação insignificante, comprovando assim que esse canal é direcionado principalmente ao usuário portador da doença. Pode-se dizer que médicos, enfermeiros e outros profissionais da saúde utilizam outros tipos de canais (seminários, palestras, conferências) para expor suas dúvidas a respeito da doença. Por se tratar de um canal aberto,

onde inúmeros pacientes teriam acesso às suas dúvidas, dificilmente se sentiriam confortáveis em admiti-las.

Entretanto houve um grande registro de mensagens de familiares e amigos de lúpicos, classificados como *parentes*. As dificuldades enfrentadas na luta travada entre Lupus e sobrevivência são inevitavelmente extendidas ao círculo de pessoas que convivem com o lúpico, fazendo com que participem ativamente da corrida em busca de informações. Ferguson (2000) confirma esses resultados ao afirmar que muitas vezes há um grande envolvimento de familiares na busca informacional em saúde.

Apesar de não termos apresentado, oficialmente, os resultados quanto à participação de usuários de acordo com o sexo, verificamos durante a análise das mensagens uma grande participação de mulheres no fórum, justificada talvez pela alta incidência da doença no sexo feminino. Esta tendência é comprovada por um estudo apresentado por Ferguson (2000).

2) Análise da tabela **Situação x Lacuna** (ver apêndice F):

- *Ansiedade* é o sentimento mais demonstrado pelo usuário ao fazer uma pergunta (**29,69%**). Se aprofundarmos nossa análise, verificaremos que a pergunta que apresenta maior *ansiedade* é a que se refere à *informação geral*.

- Em segundo lugar *desabafo* apresentou **17,19%**. Aprofundando a análise, *desabafo* é igualmente presente em perguntas referentes à *consequências, tratamento e informação geral*.

Reflexões: É natural e esperado que ao se fazer uma pergunta específica sobre a doença, o sentimento envolvido seja o de *ansiedade*. As pessoas estão frágeis e temerosas quanto ao diagnóstico, tratamento, informação geral. Como diz Choo (1998), uma nova etapa é vencida a cada momento. À medida que a pessoa obtém respostas e constrói sentido para seu contexto pessoal, novos movimentos serão possíveis e a ansiedade tende a reduzir. Dervin (1992) completa esse raciocínio ao afirmar que a informação é o sentido criado neste momento pelo usuário. Muitas delas quando apresentam uma pergunta, acabam desabafando, relatando suas dificuldades com a doença, seus medos etc. Há uma tentativa presente na maioria dos relatos em se definir de maneira comum e de fácil compreensão a todos os usuários, os fenômenos corporais identificados na doença lupus. Pode-se dizer que é desenvolvida a partir daí, uma linguagem própria entre os participantes do fórum. Muitas pessoas encontram-se em situações

de definição de diagnóstico, de alívio pela não confirmação do mesmo ou de apreensão decorrentes de uma suspeita de estar doente. Essas definições são obtidas em função daquelas informações fornecidas, dos sintomas indicados pelos portadores da doença. Como foi colocado por Ferreira (1998), ao nomear estímulos confusos no corpo, o paciente os culturaliza, torna conhecido a outras pessoas, um fenômeno que era antes absolutamente individual. Isso acaba possibilitando a identificação dos mesmos sintomas por outros pacientes, e assim, a comunicação é iniciada. Essa mesma autora complementa essa teoria ao dizer que dessa forma, o saber médico é reforçado, pois a definição do diagnóstico se constrói a partir do que é relatado pelos pacientes. Moraes (2002) nos lembra que em momentos específicos como esses, os sintomas são o principal veículo informacional. O desaparecimento da suspeita de ser portador ou a confirmação de um diagnóstico serão definidos a partir dos relatos de sintomas e sinais descritos pelos usuários. Para o *lúpico* ou o paciente que suspeita ser o portador da doença, a linguagem circulante apresentada no fórum é decifrável, formada por termos inteligíveis, sem terminologias ou jargões médicos.

2.1) Em relação aos tipos de **lacunas**, os resultados foram os seguintes:

- *Informação geral* totalizou **26,56%** das perguntas apresentadas, onde o sentimento predominante foi de *ansiedade*.
- *Tratamento* representou **15,63%** das perguntas apresentadas, onde o sentimento predominante também foi o de *ansiedade*.

Reflexões: Acreditamos que *informação geral* seja um assunto recorrente pelo fato de que muitos usuários do site são visitantes novos e desejam conhecer a doença. Muitas dessas pessoas foram diagnosticadas recentemente e esperam confirmar as informações que já possuem através de seus médicos. Apesar de muitas das informações estarem disponíveis no site, estas necessitam que outras pessoas as traduzam, juntamente com suas experiências. Para o doente, isso tem um significado inestimável, é uma demonstração de solidariedade, até mesmo de compaixão. Tais percepções confirmam as idéias de Joinson (*apud* JOINSON, BANYARD, 2002) que descreve sobre o efeito de desinibição da Internet, encorajando os usuários a se revelarem. *Tratamento* aparece em segundo lugar e entendemos que uma justificativa para tal fato seja a esperança e o desejo de se informar sobre novas descobertas da medicina. É vital para os pacientes saberem se seus tratamentos condizem com a realidade

de outras pessoas, se estão no caminho certo, se houve alguma novidade, um novo tratamento, novas descobertas.

Muitas das necessidades informacionais são comuns a vários indivíduos. Por incrível que pareça não somos tão diferentes uns dos outros. Temos desejos, necessidades e emoções muito semelhantes. Se estamos fragilizados, apreensivos, dominados pela incerteza, as emoções passam a ser determinantes na maneira de se buscar informação. Podemos até mesmo ignorar informações importantes que nos trariam mais medo e insegurança ao invés de atenuar nossas aflições. O portador de uma doença, além do desejo de conhecer o mal que lhe acomete, aspira pela esperança, pela cura. Há momentos em que o indivíduo se vê desmotivado e agir ou tomar uma decisão não é o mais importante naquele momento. Talvez a simples confirmação do que ele já sabe já seja o suficiente.

3) Análise da tabela **Situação x Usuário** (ver apêndice G):

Os relatos apresentados pelos usuários são marcados por:

- Sentimentos de *desabafo* (**13,67%**);
- Assuntos sem definição específica - *Não sei* (**12,59%**);
- Assuntos variados – *Outros* (**11,87%**).

3.1) Quanto aos **usuários**, os resultados foram os seguintes:

- Os *Lúpicos* apresentaram **37,77%** dos resultados;
- *Outros* **36,33%**;
- *Pacientes em geral*, **15,83%**.

Se aprofundarmos nossa análise, verificaremos que:

- Os *lúpicos* apresentaram **20,95%** de situações de *desabafo*;
- *Outros* apresentaram **31,68%** de situações relacionadas a *outros* assuntos;
- E *Paciente geral* responde por **22,73%** de situações sem identificação (*não sei*)

Reflexões: Pelo próprio envolvimento com a doença, é natural que o *lúpico* apresente sentimento de *desabafo* ao relatar sua experiência com a doença. Tal resultado reforça a idéia de Choo (1998), Damásio e LeDoux (1998) ao afirmarem que as emoções possuem um papel importante no processo de procura de informação.

4) Análise da tabela **Situação x Formato** (ver apêndice H):

Os relatos apresentados pelos e seus respectivos formatos são:

Em *narrativas pessoais*:

- *Desabafo* é sentimento mais marcante (**13,67%**);
- Em segundo lugar, assuntos sem uma identificação específica – *não sei* (**12,59%**);
- E *Outros* (**11,87%**), onde assuntos sem relação com o Lupus são tratados.

4.1) Quanto às *perguntas*, foi verificado:

- A *ansiedade* aparece em primeiro lugar (**29,69%**);
- Em seguida, *desabafo* (**17,19%**).

4.2) Se fizermos uma análise conjunta, onde os dois formatos se complementam (*Narrativa pessoal + pergunta*), verificaremos que:

- *Desabafo* responde por **14,33 %** das situações verificadas;
- *Ansiedade* aparece em seguida com **12,28%** dos resultados;
- E por fim, *Outros*, com **11,70%** das situações.

Reflexões: As crenças individuais muitas vezes são determinantes no movimento, na iniciativa de se buscar ou não a informação. Verificamos mais uma vez a presença da *ansiedade* no processo de busca pela informação. Esse resultado reforça a teoria de Kuhlthau (1993) que afirmou que a incerteza é presente no início do processo assim como a *ansiedade* e um inquietante desconforto. Se encontrar uma determinada resposta for gerar desconforto ou obrigar a pessoa a tomar uma decisão séria no qual ela não se sente preparada, veremos

reações inesperadas de recuo e indiferença. Tal comportamento pode ser verificado na alta incidência de situações *Não sei*, onde as pessoas estão confusas, sem uma direção ou noção do que realmente desejam. Se temos a crença que nada nos ajudará a solucionar nosso problema, nosso mal-estar, entramos em um estado de acomodação e fechamos os olhos para as respostas, para as informações que estão logo ali, na nossa frente. É uma postura fácil, cômoda e que não exige esforço, muito menos mudanças. Nem todas as pessoas estão dispostas ou preparadas a enfrentar mudanças, principalmente se não há garantias de controle da situação. E é inevitável: novas informações nos impulsionam a mudar, mas como foi defendido por Case (2002), não há garantias de que isso ocorra. Esse mesmo autor nos lembra que muitas vezes o usuário está em busca de um estímulo ou menos incerteza, tédio, sobrecarga, ou ansiedade.

5) Análise dos tipos de **Lacuna x Usuário** (apêndice I), verificaremos os seguintes resultados:

- Os *Lúpicos* são os que mais apresentam *lacunas* (**38,13%**);
- Em segundo lugar, *Outros*, com **23,02%** das dúvidas;
- E em terceiro lugar, *Paciente geral*, com **19,42%**.

Reflexões: O *lúpico* certamente é o público mais interessado em esclarecer dúvidas referentes à própria doença. Como foi colocado anteriormente, acreditamos que vários *lúpicos* estejam inseridos na categoria *outros* e que *lúpicos em potencial*, ou seja, que estão em busca de confirmação ou não de diagnóstico, façam parte implicitamente da categoria *paciente geral*. A explicação de Choo (1998) para as *lacunas* retrata fielmente o perfil dos usuários analisados: a pessoa se sente impedida de dar continuidade à sua movimentação no mundo, há a ausência de sentido interno e, conseqüentemente nasce a necessidade de se criar um novo sentido. Para o portador de uma doença, esse sentido novo representa a motivação necessária para dar continuidade à sua vida.

5.1) Se fizermos uma análise mais profunda, poderemos verificar que:

- **24,53%** das perguntas dos *Lúpicos* se referem ao *Tratamento*;
- **21,88%** das perguntas de *outros* se referem a *medicamentos*;

- **22,22%** das perguntas de *paciente geral* se referem a *informação geral e diagnóstico*.
- **30,77%** das perguntas de *parentes* se referem a *contatos médicos*.

Reflexões: Como foi citado em outra análise, é natural que os *lúpicos* se interessem por novos *tratamentos*, pois isso está diretamente ligado à esperança de cura de sua doença. *Outros* aparece em segundo lugar com perguntas referentes a *medicamentos*. Acreditamos que muitos *usuários* que foram classificados como *outros* são, na grande maioria, *lúpicos ou familiares*, justificando dessa forma o interesse sobre *medicamentos*. *Paciente geral* se interessa por *diagnóstico e informação geral* por se tratar de um *lúpico em potencial*, ou seja, há uma grande probabilidade de serem pessoas que estão com a suspeita de lúpus, ou que possuem sintomas semelhantes. Uma das razões para a participação do fórum, através dessas perguntas, seria exatamente a confirmação de suas suspeitas de diagnóstico. *Parentes* se interessam por *contatos médicos* pelo fato de estarem sempre buscando alguma maneira de ajudar seus entes queridos, seja através de uma segunda opinião para confirmação de diagnóstico, ou até mesmo através de um acompanhamento com um novo especialista.

6) E por último, apresentaremos os resultados da análise de **Formato x Usuário** (apêndice J). A *narrativa pessoal* é utilizada assim:

- *Lúpico* **35,97%**;
- *Outros* **34,53 %**;
- *Paciente geral*: **17,27%**

Quanto às perguntas, os resultados foram semelhantes:

- *Lúpico* **35,97%**;
- *Outros* **28,06%**;
- *Parentes* **18,71%**

Reflexões: Mais uma vez podemos verificar que *lúpicos e outros* aparecem em primeiros lugares tanto em *narrativa pessoal* quanto em *perguntas*. Tal resultado se justifica pelo fato

do *lúpico* ser o maior interessado em conhecer a respeito de sua doença, trocar informações e se atualizar. Como já foi dito anteriormente, há uma grande possibilidade de haver vários *lúpicos* na categoria *outros*, justificando-se assim, a sua 2ª colocação.

Paciente geral apresenta o 3º lugar em *narrativa pessoal* por ser um *lúpico* em potencial, ou seja, ele tem a necessidade de relatar seu estado geral a fim de confirmar ou não o diagnóstico de *lupus*. *Parentes* aparecem em 3º lugar na categoria de *pergunta* por estarem diretamente envolvidos com os *lúpicos* e dispostos a oferecer-lhes apoio através das informações obtidas no fórum.

Muitas necessidades informacionais são entendidas somente após o seu compartilhamento com outras pessoas. Em inúmeras situações o usuário não consegue definir, verbalizar o que necessita. Acredito que grupos sociais funcionam como apoio, um canal seguro onde a cumplicidade estimule o entendimento dessas necessidades. Conforme apresentado por Case (2002), fontes informais de informação são preferidas quando comparadas às formais por apresentarem a possibilidade de *feed-back* pelo outro e a confirmação de que a real necessidade foi realmente captada na troca informacional. Com relação às informações fornecidas pelos usuários referentes às suas condições de saúde é perceptível que muitas delas apresentavam descrições detalhadas de sintomas, reações, dores, comprovando que o corpo é o depositário de processos biológicos e o meio utilizado para avaliação, observação e indicação de saúde ou doença para o indivíduo.

b) De que maneira estas características podem oferecer importantes melhorias ao site Lupus OnLine ?

Situações:

Os contextos descritos nos relatos pessoais foram marcados por sentimentos de desabafo e ansiedade. Isso significa que as pessoas que ali se encontram estão sensíveis, fragilizadas e desejosas de apoio. De acordo com os resultados obtidos, verificamos a afirmação de Choo (1998) que nos diz que esses sentimentos são presentes nos estágios iniciais de busca, mas que a confiança aumenta a partir do progresso da procura pela informação. Sentimentos de incerteza começam a diminuir quando o indivíduo é capaz de formular um foco ou tema aproximado para a procura de informação. Registramos esse comportamento em inúmeras mensagens do fórum. A princípio, algumas ações poderiam ser implantadas:

- a) Disponibilização de contatos, links diretos com profissionais da área de psicologia, melhor detalhamento de terapias alternativas como yoga, Reiki, biodança, linhas terapêuticas diversas, meditação e outras.
- b) Criação de uma seção específica com textos direcionados a um suporte psicológico, livros sobre o tema, relatos de pacientes que superaram as crises, mensagens de esperança, relatos de médicos a respeito de novos tratamentos, banners de instituições que promovam o lazer (pousadas, spas, agências de viagens) ou que estejam comprometidas com uma vida mais saudável, além de outras.
- c) Alteração da apresentação do site, objetivando uma interação ainda mais alegre e que transmita uma maior confiabilidade ao usuário. (em implantação)
- d) Promoções que estejam ligadas ao entretenimento, ao lazer, à promoção da vida: sorteios de livros, CD's, ingressos de shows, sugestões de filmes, encontros de lúpicos em todo o Brasil, exposições artísticas, eventos culturais, entre outros.
- e) Criação de brindes do próprio site (camisetas, chaveiros, canetas) a fim de divulgar externamente o site. Em função da inexistência de verbas / financiamento não é possível a utilização de outros canais de mídia para a promoção do site. Esses recursos serão obtidos a partir de verbas concedidas pela equipe de voluntários do site Lupus OnLine.

Lacunas:

A respeito das principais perguntas registradas nas mensagens do fórum, verificamos que as mais freqüentes se referem ao **tratamento**, **informação geral** e **medicamentos**. Todas as informações sobre esses assuntos estão presentes no site, devidamente sinalizadas. Entretanto, mesmo sabendo que as respostas estão no site, acreditamos que as pessoas persistam nesses assuntos como uma maneira de reforçar seus conhecimentos já obtidos e de compartilhá-los com outros pacientes. Entendemos que, conforme foi explicado por Taylor (*apud* CASE, 2002), essas poderiam ser as chamadas *necessidades viscerais*, que por um certo permanecem inarticuladas ou definidas até o momento em que são verbalizadas com outras pessoas. Trocar informação é uma maneira de dar e receber atenção. Há também a esperança de se obter uma informação nova, referente a um tratamento recente ou coisa

parecida. Além disso, manter contato com indivíduos que estão vivendo a mesma aflição e sofrendo do mesmo mal cria uma cumplicidade benéfica para o doente.

Hogg *et al.* (2003) reforçam o exposto acima ao afirmarem que a motivação dos usuários pela informação médica é considerada uma necessidade de sobrevivência. Apesar de termos consciência do que foi exposto acima, faremos algumas alterações quanto à disposição das principais informações referentes ao lupus acreditando que os resultados futuros serão positivos:

- a) Dentro da proposta de apresentação do site, mudaremos a cor dos ícones;
- b) Renomearemos as seções de informação já existentes ou daremos destaque de alguma forma para estes assuntos.
- c) Criaremos seções específicas sobre novos tratamentos, contatos médicos e medicamentos.

Formato:

Algumas perguntas específicas sobre a doença muitas vezes não são respondidas no fórum e as possíveis soluções para essas lacunas seriam:

- a) A criação de um canal direto com especialistas em Lupus e posteriormente, a disponibilização das respostas a todos.
- b) Como foi colocado por Ferreira (1996), ao analisarmos as características dos grupos de usuários, identificamos necessidades comuns à maioria, permitindo assim uma padronização de comportamento e necessidades informacionais. Dessa forma, a criação de uma seção específica com as perguntas mais frequentes (FAQ) seria uma maneira rápida de responder às questões mais comuns dos pacientes gerais e de qualquer outro usuário.

c) Quais são os mecanismos ou abordagens que podem ser usadas para encontrar as necessidades de informação dos pacientes lúpicos?

Primeiramente, é importante reforçar a importância da obtenção dos dados estatísticos do lupus no Brasil. Lupus OnLine é o único site atualizado no Brasil e tem a oportunidade de coletar dados significantes sobre pacientes. O grupo do site Lupus OnLine, assim como as

associações médicas ligadas às diversas especialidades que tratam o Lupus, devem encorajar os pacientes a contribuir com informações e perguntas.

Como pudemos verificar, a revisão de literatura nos aponta uma série de princípios norteadores que acabam sendo confirmados e identificados nos resultados apurados. De acordo com os princípios apresentados por Case (2002) e Choo (1998), a informação por si só é identificada em todas as situações de incômodo, dúvidas e questionamentos apresentados pelos usuários. Esse vazio informacional se estende além dos limites contextuais, ele se identifica muitas vezes com o próprio usuário.

Na definição das categorias de análise percebemos a perfeita identificação com o modelo de Dervin (1992), onde a categoria *situação* representou o momento em que o indivíduo identifica a sua necessidade de informação. Esse contexto é caracterizado por uma série de sentimentos. Através deles procuramos delinear o perfil do usuário naquele instante. A categoria *lacuna* se apresenta como o momento em que o usuário identifica formalmente quais são as suas necessidades, representa a oportunidade de ultrapassar um obstáculo. Choo (1998) e Zerbinos (*apud* CASE, 2002) reforçam essa teoria ao nos mostrar que a ausência de sentido interno no usuário seja talvez a força propulsora necessária para a busca pela informação e o desejável alívio de suas inseguranças. A terceira categoria do trinômio de Dervin (1992), *Uso*, não foi utilizada por não termos condições de avaliar até que ponto as informações obtidas no fórum solucionaram ou não de maneira efetiva as necessidades informacionais dos usuários. Para isso, além de analisarmos a mensagem matriz, teríamos que analisar todas as mensagens subseqüentes (secundárias, terciárias e assim por diante), sem termos ao certo a garantia de que o retorno do usuário fosse registrado ali ou não. Muitas vezes essas mensagens são caracterizadas por depoimentos de diversos outros participantes do fórum. O próprio usuário, gerador daquela mensagem, às vezes não se manifesta. Apenas participa passivamente, recebendo o retorno de seu relato ou pergunta.

Os atributos do *sense-making*, individualidade, situacionalidade, utilidade da informação e padronização defendidos por Dervin e apresentados por Ferreira (s.d.) foram considerados nas mensagens analisadas. Apesar de não haver contato pessoal com os usuários, as mensagens foram interpretadas a partir do entendimento que cada usuário possui uma realidade única, são indivíduos com necessidades específicas e variáveis em função do contexto vivido.

Percebemos também, como foi exposto por Case (2002), que a procura pela informação é uma tentativa de preenchimento de lacunas no conhecimento dos usuários. Além

disso, a vida diária de um *lúpico* é permeada de eventos mutantes, gerando uma curiosidade natural e contínua sobre tudo o que se refere à doença. É perceptível no fórum que as características registradas nas narrativas e perguntas específicas são pessoais e variam através dos indivíduos e contextos. Concordamos com González de Gómez (2002) ao dizer que as novas tecnologias de comunicação e informação são necessárias à compreensão dessas novas configurações sociais que estão surgindo. Novas relações entre os seres humanos são possíveis a partir de canais como a Internet e conseqüentemente, novas necessidades nascem a cada dia. A informação passa a ser o partilhamento do mundo em comum a esses usuários.

Como disse Belkin (*apud* GONZÁLEZ DE GÓMEZ, 2002), a informação será a responsável pela mudança de estruturas previamente delineadas. Novas situações serão criadas a partir daí. Verificamos conforme apresentado por Choo (1998) que as necessidades de informação muitas vezes são fragmentadas e indefinidas, evoluindo com o passar do tempo e com o sucesso nas trocas informacionais. Registramos, como foi exposto por Ferreira (1996), que o compartilhamento dos significados das situações, dos contextos só ocorreu a partir da interação social possibilitada pelo fórum. Piovesan (*apud* FERREIRA, 1996) reforça essa teoria ao dizer que esses significados podem ser subjetivos e variáveis, de uma pessoa para outra, mas que o seu intercâmbio é que torna a comunicação possível.

Além disso, como afirma Dervin (*apud* FERREIRA, 1996) percebemos uma grande similaridade de necessidades quando avaliamos grupos de usuários, ou seja, vários comportamentos informacionais são marcantes e específicos de certos grupos, algumas necessidades expressas possuem utilidade e valor de maneira distinta para cada um deles, o que possibilita a padronização das maneiras de busca e uso da informação.

É inegável que a tecnologia se apresenta como uma facilitadora desse processo, uma ferramenta adicional de aproximação social em um mundo onde o distanciamento físico é cada vez maior e as necessidades de comunicação gritam por soluções. Conforme as idéias apresentadas por Ferguson (2000), para os indivíduos que vivenciam essa nova realidade, a informação passa a ser o instrumento de redução desse distanciamento e através dela, novas redes de contato são criados. Pessoas que nunca se viram e que provavelmente jamais irão se encontrar, trocam confidências, externalizam sentimentos, expõe seus medos, mostram suas caras. A informação se torna ponte necessária em direção a conhecimentos vitais para a vida de milhares de pessoas que acreditam estarem dessa forma, se preparando para as mudanças do ambiente que as cercam.

Tais percepções abrangem o chamado *e-health* apresentado por Eysenbach (*apud* COSTA,2001), onde um novo comportamento é identificado com o objetivo de se buscar a melhoria da saúde através do uso da informação. Lohman (*apud* COSTA, 2001) reforça esse pensamento ao afirmar que um dos benefícios do e-health, que confirmamos através das análises dos dados, é o aumento do conhecimento do paciente e a facilitação de seu relacionamento com os médicos.

Os depoimentos registrados no fórum retratam uma satisfação com a troca informacional possível graças à Internet e inexistente nos meios tradicionais de comunicação, confirmando o pensamento de Wallace (1997). O acesso ao fórum faz parte da vida dessas pessoas e um laço profundo de solidariedade incentiva a utilização desse meio por outros usuários. Através da interatividade imediata, o usuário tem a garantia mínima de que o seu depoimento, a sua dúvida será compactuada com diversas pessoas, alguém irá ouvi-lo, mesmo que as respostas não venham na mesma velocidade. Fica claro também que as pessoas querem, precisam se comunicar com indivíduos que estão na mesma situação que elas, que apresentam as mesmas necessidades informacionais. O sentimento decorrente é de forte cumplicidade. Além disso, ao usuário é permitido outros tipos de interação, como envio de e-mails de sugestões, reclamações, participação em enquetes, acesso a links diversos, fornecimento de dados para estudo estatístico e outras. Esse comportamento comprova os resultados apresentados em estudos de Joinson e Banyard (2002).

Interferências, obstáculos, dificuldades sempre irão ocorrer. O mundo é dinâmico assim como a informação que nele flui. A ânsia do homem em acompanhar as mudanças externas, em interpretar a realidade lhe mostra seus limites de absorção total do conhecimento. As relações sociais passam a ser opções de troca informacional, de partilha de dúvidas, de questionamentos, o que alivia de certa forma, o desconforto da desinformação. As mudanças de comportamento não são garantidas e caso ocorram, facilitam a adaptação nesses novos cenários.

A realidade do meio virtual não é imune às inconstâncias do dia-a-dia. As mudanças se atropelam, descontinuidades interferem e impedem a livre circulação do usuário em seu mundo. As motivações, suas necessidades são direcionadas à busca de informações que façam sentido em seu mundo individual, em sua realidade própria. O que faz sentido para um indivíduo pode ser indecifrável para o outro, mas mesmo assim, todas elas sofrem interferências indiretas das construções individuais de outras pessoas.

No caso de estarmos dispostos a enfrentar essas mudanças, alguns fatores atuarão como coadjuvantes dessa empreitada: muitas vezes desejaremos mudanças rápidas e o tempo será um fator primordial em nossas ações. O valor não deverá ser esquecido. Diferentes usuários da informação perceberão de formas distintas a informação recebida. O estado emocional do usuário no momento da recepção, o local em que ele se encontra, as pessoas que fazem parte do seu convívio e as razões implícitas para se buscar aquela informação contribuirão para o valor atribuído à informação obtida. Avaliar se a informação será útil ou não é uma tarefa delicada. A simples recepção da informação não garante sucesso na solução de problemas, no alívio de aflições, na compreensão de uma dúvida.

A acessibilidade é indubitavelmente crucial em um processo informacional. A dificuldade de acesso apresentada por inúmeras fontes, de alta qualidade inclusive, definem a recusa do usuário em utilizá-las. Essa acessibilidade envolve também a linguagem utilizada. Meios de informação como a Internet apresentam facilidades determinantes para o usuário: acesso possível em diversos lugares (casa, trabalho, ambientes diversos), linguagem direcionada ao usuário leigo, grupos de discussão, além de outras.

Além do ambiente específico do fórum, as informações ali obtidas contribuem para a capacitação informacional do usuário, seja ele lúpico, familiar, ou profissional da saúde, para uma melhor interação em ambientes externos ao site. Os pacientes em especial desejam ser responsáveis pela qualidade de sua saúde e principalmente, gostariam de se comunicar melhor com seus médicos. Independentemente das razões que envolvem o distanciamento entre médico e paciente, é preocupante identificarmos tantas carências informacionais a respeito de uma doença tão séria como o Lupus. Se considerarmos apenas um dos aspectos limitadores que envolvem a consulta médica, o tempo de atendimento por exemplo, concluímos então que clínicas, hospitais, laboratórios deveriam compensar de alguma maneira essa carência, seja através de um apoio psicológico, cursos informativos, material de apoio como folhetos, ou até mesmo um canal direto de contato com o médico, através de e-mail.

Verificamos, conforme afirmado por Jadad (1999) e Ferguson (2000), que os pacientes que buscam informação sobre saúde na Internet possuem um perfil diferenciado. São pessoas naturalmente curiosas, com um grau elevado de ansiedade. É provável que os médicos já estejam percebendo esta alteração comportamental e, conseqüentemente, o relacionamento com seus pacientes também tenha sofrido alterações. Pacientes mais informados significa que teremos mais questionamentos por parte deles nas consultas médicas. As perguntas são mais específicas, bem trabalhadas e muitas vezes acompanhadas de contra-argumentações. Mas

isso precisa ser encarado pelos médicos como um avanço e não como um problema. Pacientes com este perfil costumam ser mais cuidadosos com a saúde e precavidos, contribuindo de certa forma para o sucesso dos tratamentos indicados.

Contrariamente às consultas tradicionais, a Internet possibilita ao usuário uma liberdade única de se falar o que quiser, no momento possível, na linguagem adequada às suas necessidades, sem censuras, sem medos. Na interação pessoal com o médico, muitos pacientes se sentem constrangidos, inferiorizados e limitados pelo tempo da consulta, pelas inúmeras dúvidas que possuem e outras razões. Apesar disso, identificamos vários usuários com características de *lúpicos* mas que se recusaram a se identificar como tal. Não sabemos as razões ocultas para tal comportamento, mas uma das vantagens de uso de um canal como este é a possibilidade de se manter anônimo e preservar a sua privacidade. Hogg et al (2003) reforçam essas idéias ao afirmarem que estas novas relações possibilitadas pela Internet desafiam o relacionamento convencional entre as pessoas de uma maneira geral e entre médicos e pacientes.

Trabalhos Futuros

As características encontradas nas mensagens do fórum constituíram-se na primeira etapa de um planejamento estratégico, onde outras ações subseqüentes serão traçadas. Com o objetivo maior de se aprimorar o site *Lupus OnLine* e baseado em todas as descobertas que foram obtidas neste estudo, é fundamental darmos continuidade a este trabalho em outro cenário: o ambiente externo ao site. Pretendemos desenvolver uma segunda pesquisa, com os mesmos propósitos aqui apresentados, onde a questão informacional será levada aos ambientes médicos propriamente ditos. Será de crucial importância entrevistar médicos, pacientes, profissionais da saúde, parentes, a fim de se entender melhor como é a vida cotidiana de um *lúpico* na sua relação com o hospital, o trabalho, em consultas, exames e outros. Inúmeras técnicas poderão ser aplicadas como observação participante, entrevistas (história de vida), questionários estruturados a partir da técnica do sense-making, grupos de discussão, etc. Os resultados que poderão ser obtidos serão complementares aos identificados nesse trabalho e indiretamente irão contribuir para o aperfeiçoamento da qualidade do site *Lupus OnLine*.

Uma outra linha de pesquisa a ser desenvolvida e que de certa forma, já está estruturada, é a análise comparativa de sites internacionais de lupus. Considerando-se suas particularidades culturais, escolhemos países em desenvolvimento e países desenvolvidos a fim de atingirmos públicos diferentes, fontes variadas de informação e, conseqüentemente comportamentos informacionais distintos. O acompanhamento e monitoramento desses sites nos permitirá entender o uso da informação sobre o lupus em diversos países, mais especificamente, Estados Unidos, Inglaterra, Canadá, Argentina, México, Espanha.

Contribuições para a Ciência da Informação

Neste trabalho identificamos contribuições significantes para a Ciência da Informação. Além do entendimento do comportamento informacional dos usuários do site Lupus OnLine, a originalidade dessa pesquisa é marcante ao tratar do fluxo comunicacional entre usuários de um fórum eletrônico, canal inovador e que apresenta limitações e características próprias ainda pouco exploradas. A adaptação do *sense-making* (Dervin, 1992) a uma análise de registros on-line nos mostra a possibilidade de se desenvolver estudos semelhantes em outros ambientes de pesquisa. Os contextos externos, apesar de não serem analisados em profundidade, são considerados a partir dos relatos pessoais registrados pelos usuários no fórum, enriquecendo e complementando o cenário analisado. Pela grande importância do entendimento do comportamento humano na busca e uso informacional, acreditamos ser imprescindível o aumento da participação do ramo da psicologia em estudos como esse. Conforme defendido por Wallace (1999), o processo psicológico envolvido no comportamento da Internet é ainda desconhecido e a crescente utilização desse canal é a prova de que as relações humanas estão se modificando e que certamente, são merecedoras de estudos mais aprofundados.

O lupus é uma doença que pelas suas próprias características e dificuldade de diagnóstico é tratada por uma infinidade de especialistas. Assim, além de todos os problemas detalhados, o paciente convive também com o desgaste psicológico de ser submetido à análise de diversos médicos e exames de rotina. Nas mensagens analisadas, verificamos que diversos *lúpicos* relataram suas dúvidas e ansiedades quanto a essa terrível realidade. Acreditamos inclusive que quanto mais o paciente se submete à análise especialista de vários médicos,

mais fragmentado ele se torna como ser humano. A sua história se perde ao longo do caminho.

Ser portador de lupus significa estar constantemente em alerta, evitando-se a todo o custo o desencadeamento de uma crise. A doença está diretamente ligada a sintomas depressivos, ao aspecto psicológico do paciente. Assim, “o lobo adormecido” pode ser acordado por fatos corriqueiros, tais como uma briga familiar, um desemprego, o rompimento de um relacionamento. Sendo assim, concluímos que mais do que nunca esses pacientes merecem ser informados de uma maneira que os satisfaça completamente, evitando situações de ansiedade e insegurança, o que certamente agravaria ainda mais o quadro da doença. O cuidado ao informar, como e quando deve ser redobrado. São pessoas que além de estarem carentes por informação, clamam por atenção, por cuidados, por esperança, por sobrevivência.

REFERÊNCIAS

AQUINO, M. A. *O campo da ciência da informação: gênese, conexões e especificidades*. João Pessoa: Editora Universitária/UFPB, 2002.

ARAÚJO, Eliany Alvarenga de. Informação, sociedade e cidadania: gestão da informação no contexto de organizações não governamentais (ONGs) brasileiras. *Ciência da Informação*, Brasília, v.28, n.2, p.155-167, Maio/Ago.1999.

_____. A construção Social da informação: dinâmicas e contextos. *DataGramaZero*, v.2, n.5, Out. 2001. Disponível em <http://www.dgz.org.br/out01/F_I_art.htm>. Acesso em Jan. 2004.

BERGER, Peter L; LUCKMANN, Thomas. *A Construção social da realidade: tratado de sociologia do conhecimento*. Petrópolis, Vozes, 1985.

BERGERON, P. Information Resources Management. *Annual Review of Information Science and Technology*, v.31, p.263-300, 1996.

BERGERON, P.; NILAN, M. S. Users' information needs in the process of learning word-processing: a user-based approach looking at source use. *Canadian Journal of Information Science*, v.16, n.2, July 91, p.13-27.

BERLINGUER, G. *Questões de vida: ética, ciência e saúde*. São Paulo: APCE-CEBES, 1991.

BIOLCHINI, J. C. A. *Da experiência ao conhecimento: a informação clínica em homeopatia*. Rio de Janeiro: Escola de Comunicação - UFRJ, 1998. Dissertação (Mestrado em Comunicação).

BOURDIEU, P. Introdução a uma sociologia reflexiva. In: _____. *O poder simbólico*. Lisboa: Difel, Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1989. p. 17-58.

BUCHALLA, A. Médicos ditadores. *VEJA*, São Paulo, p.11-15, Set. 2002

CARDOSO, A M. P. Pós-modernidade e informação: conceitos complementares? *Perspectivas em Ciência da Informação*, Belo Horizonte, v.1, n.1, p.63-79, jan./jun.1996.

CASARA, M. A saúde vai bem, obrigado! *VOCE S. A.*, São Paulo, p.56-61, Abr./Jun. 2001.

CASE, D. O. *Looking for information: a survey of research on information seeking, needs and behavior*. Amsterdam: Academic Press, 2002.

CENTRE FOR HEALTH INFORMATION QUALITY. *Judge*: web sites for health. Disponível em <<http://www.judgehealth.org.uk>>. Acesso em Nov. 2003.

CECIL, R. *Tratado de medicina interna*. 20ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1997.

CHAVES, M. M. *Complexidade e transdisciplinaridade: uma abordagem multidimensional do setor saúde*. Disponível em <<http://www.nc.ufrj.br/complexi.htm>>. Acesso em: 25/12/2002.

CHOO, C.W. *The Knowing organization: how organizations use information to construct meaning, create knowledge, and make decisions*. New York: Oxford University Press, 1998.

COOKE, Alison. Quality of health and medical information on the Internet. *British Journal of Clinical Governance*, v.4, n.4, 1999. p.155-160.

CORDEIRO, L. Z. *Leitura na tela: estudo exploratório de práticas de leitura na Internet*. Belo Horizonte: Faculdade de Educação - UFMG, 2001. Dissertação (Mestrado em Educação).

COSTA, Cláudio Giulliano Alves da. *Desenvolvimento e Avaliação Tecnológica de um Sistema de Prontuário Eletrônico do Paciente, baseado nos paradigmas da World Wide Web e da Engenharia de Software*. Campinas: Unicamp, 2001. Dissertação (Mestrado em Engenharia Elétrica e de Computação).

DEMO, Pedro. *Metodologia científica em Ciências Sociais*. São Paulo: Atlas, 1981.

DERVIN, Brenda. From the mind's eye of the user: the sense-making qualitative-quantitative methodology. In: _____, GLAZIER, J. D.; POWELL, R. R. *Qualitative research in information management*. Englewood: Libraries Unlimited, 1992, p.61-84.

_____. Users as research inventions: how research categories perpetuate inequities. *Journal of Communication*, v. 39, n.3, 1989.

DERVIN, Brenda, NILAN, Michael. Information Needs and Uses. *Annual Review of Information Science and Technology*, v. 21, p.3-32, 1986.

EDWARDS, S.; BRUCE, C. Reflective Internet searching: an action research model. *The Learning Organization*, v.9, n.4, p.180-188, 2002. Disponível em: <<http://www.emeraldinsight.com/0969-6474.htm>>. Acesso em Set. 2003.

EYSENBACH, G.; KÖHLER, C. How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? *British Medical Journal*, v.324, n.9, p.573-7, 2002. Disponível em: <<http://www.bmj.com>>. Acesso em Out. 2003.

EYSENBACH, G.; DIEPGEN, T. Towards quality management of medical information on the Internet: evaluation, labelling, and filtering of information. *British Medical Journal*, v.317, n.28, p.1496-1502, 1998. Disponível em: <<http://www.bmj.com>>. Acesso em Out. 2003.

FERGUSON, T. Online patient-helpers and physicians working together: a new partnership for high quality health care. *British Medical Journal*, v.321, n.4, p.1129-1132, 2000. Disponível em: <<http://www.bmj.com>>. Acesso em Nov. 2003.

_____. Quality of online patient networks needs more attention than quality of onlinehealth information. *British Medical Journal*, v.324, n.9, p.555-556, 2002. Disponível em: <<http://www.bmj.com>>. Acesso em Nov. 2003.

FERREIRA, Sueli Mara Soares. Novos paradigmas e novos usuários de informação. *Revista Ciência da Informação*, v.25, n.2, 1996. Disponível em: <<http://www.ibict.br/cionline/250296/25029610.htm>>. Acesso em Jun. 2003.

_____. Estudo de necessidades de informação: dos paradigmas tradicionais à abordagem Sense-Making. *Sense-making.br - Grupo de Pesquisa Interunidades da USP sobre a abordagem Sense-Making*. s.d. Disponível em: <<http://www.eca.usp.br/nucleos/sense/index.htm>>. Acesso em Jan.2003.

FERREIRA, J. O corpo sígnico. In: _____. ALVES, Paulo César; MINAYO, Maria Cecília de Souza (orgs.). *Saúde e doença: um olhar antropológico*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 1998. p.101-112.

FIOCRUZ (Org). *Só rindo da saúde*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 1995.

FOUCAULT, M. *O Nascimento da Clínica*. Rio de Janeiro: Ed. Forense Universitária, 2001.

GAGLIARDI, A.; JADAD, A. Examination of instruments used to rate quality of health information on the Internet: chronicle of a voyage with an unclear destination. *British Medical Journal*, v.324, n.9, p. 569-573, 2002. Disponível em: <<http://www.bmj.com>>. Acesso em Nov. 2003.

GONÇALVES, Ricardo B. M. *Tecnologia e organização social das práticas de saúde: características tecnológicas de processo de trabalho na rede estadual de centros de saúde de São Paulo*. São Paulo, Hucitec 1994.

GONZALES DE GÓMEZ, Maria Nélide. Dos estudos sociais da informação aos estudos do social desde o ponto de vista da informação. In: _____. AQUINO, M. A. *O campo da ciência da informação: gênese, conexões e especificidades*. João Pessoa: Editora Universitária/UFPB, 2002. p.25-48

HEALTH SUMMIT WORKING GROUP. *Assessing the quality of Internet health information*. Disponível em: <<http://hitiweb.mitretek.org/hswg>>. Acesso em Nov. 2003.

HEINSTROM, Jannica. The impact of personality and approaches to learning on information behavior. *Information Research*, v.5, n.3, 2000. Disponível em <<http://informationR.net/ir/5-3/paper78.html>>. Acesso em 25 jul.2002

HI QUALITY. *Health information quality*. Disponível em < <http://www.hiquality.org.uk>>. Acesso em Nov. 2003.

HOGG, G. et al. The professional service encounter in the age of the Internet: an exploratory study. *Journal of Services Marketing*, v.17, n.5, p.476-494, Nov. 2003. Disponível em: <<http://www.emeraldinsight.com/0887-6045.htm>>. Acesso em Dez. 2003.

HON. *The Health on the Net Code of Conduct*. Disponível em: <<http://www.hon.ch/HONcode/Conduct>>. Acesso em Nov. 2003.

JADAD, A. Promoting partnerships: challenges for the Internet age. *British Medical Journal*, v.319, p.761-764, Set. 1999. Disponível em: <<http://caliban.emeraldinsight.com/vl=2866686/cl=56/nw=1/fm=docpdf/rpsv/cw/mcb/09654283/v97n3/s1/p88>>. Acesso em Nov. 2003.

JOINSON, A.; BANYARD, P. Psychological aspects of information seeking on the Internet. *Aslib Proceedings*, v.54, n.2, p.95-102, 2002. Disponível em: <<http://www.emeraldinsight.com/0001-253X.htm>>. Acesso em Out. 2003.

KUHLTHAU, Carol C. Inside the search process: information seeking from the user's perspective. *Journal of the American Society for Information Science*, v.42, n.5, p.361-371, 1991

_____. *Seeking Meaning: a process approach to library and information services*. Norwood: *Ablex Publishing*, 1993.

LAUDON, Kenneth C.; LAUDON, Jane Price. *Sistemas de Informação*. Rio de Janeiro: Editora LTC, 1999

LÉVY, Pierre. *Cibercultura*. São Paulo: Ed. 34, 2000.

MACHADO, Maria Helena. *Os médicos no Brasil: um retrato da realidade*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1997.

MALINI, Fábio. *A fuga dos meios: a constituição de novas lutas sociais nas redes virtuais de comunicação*. Rio de Janeiro: IBICT-UFRJ/ECO, 2002. Dissertação (Mestrado em Ciência da

Informação) - Instituto Brasileiro de Informação Ciência e Tecnologia em convênio com a Universidade Federal do Rio de Janeiro.

MARTELETO, R. M. Redes e configurações de comunicação e informação: construindo um modelo interpretativo de análise para o estudo da questão do conhecimento na sociedade. *Investigación Bibliotecológica: Archivonomía, Bibliotecología, Información*. México, UNAM, v.14, n.29, p. 70- 94, Jul./Dez., 2000.

_____. Análise de redes sociais : aplicações nos estudos de transferência da informação. *Ciência da Informação*, Brasília, v.30, n.1, p.71-81, jan./abr. 2001a. Disponível em <<http://www.ibict.br/cionline/300101/30010109.pdf>> . Acesso em Jul. 2002.

_____. Informação: elemento regulador dos sistemas, fator de mudança social ou fenômeno pós-moderno? *Ciência da informação*, Brasília, 16 (2): 169-80, jul./dez. 1987

MCKENZIE, P. A model of information practices in accounts of everyday-life information seeking. *Journal of Documentation*, v.59, n.1, p.19-40, 2003. Disponível em: <<http://www.emeraldinsight.com/0022-0418.htm>>. Acesso em Dez. 2003.

MILES, M.B., & HUBERMAN, A.M. *Qualitative data analysis: an expanded sourcebook*. 2. ed. Thousand Oaks: Sage, 1994.

MINAYO M. C. de S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 7.ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco, 2000.

MIRANDA, A L. A ciência da Informação e a teoria do conhecimento objetivo: Um relacionamento necessário. In: _____. AQUINO, M. A. *O campo da ciência da informação: gênese, conexões e especificidades*. João Pessoa: Editora Universitária/UFPB, 2002. p.9-24

MOORE, N. The information needs of visually impaired people: a review of research for the RNIB. Disponível em:

<<http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/moore%20nick/rnib%20report.pdf>>. Acesso em Nov. 2003.

MORAES, I. H. S. *Informações em saúde: da prática fragmentada ao exercício da cidadania*. São Paulo: Hucitec/Abrasco, 1994.

_____. *Política, Tecnologia e informação em saúde: a utopia da emancipação*. Salvador: Casa da Qualidade Editora, 2002.

ORGANIZING MEDICAL NETWORKED INFORMATION. *Guide to quality Internet resources in health and medicine*. Disponível em <<http://www.omni.ac.uk>>. Acesso em Dez. 2003.

PACHECO, Leila M. S. A informação enquanto artefato. *Informare – Cad. Prog. Pós-Grad. Ci. Inf.*, Rio de Janeiro, v. 1, n.1, p.20-24, jan./jun. 1995.

PAIM, I. et al. Problematização do conceito “qualidade” da informação. *Perspectivas em Ciência da Informação*. Belo Horizonte: ECI/UFMG, 1996, v. 1, n.1, p. 111-119.

PATTON, M.Q. *Qualitative evaluation and research methods*. 3. ed. Newbury Park: Sage, 2002.

PEREIRA NETO, Andréa de Faria. *Ser médico no Brasil*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2001.

SABBATINI, Renato. *Informação é saúde*. 2002. Disponível em <<http://www.nib.unicamp.br/svol/artigo82.html>>. Acesso em: 05 ago. 2002.

SVEIBY, Karl Erik. Explorando os ilimitados recursos da era do conhecimento. In: _____. *A nova riqueza das organizações: gerenciando e avaliando patrimônios de conhecimento*. Rio de Janeiro: Campus, 1998. Cap. 2, p.25-36.

TAKAHASHI, T. (org) *Sociedade da Informação no Brasil – Livro Verde*. Brasília: Ministério da Ciência e Tecnologia, 2000.

ZAKABI, R. Respeite o paciente. *VEJA*, São Paulo, p.11-13, Fev.2003

WALDOW, Vera Regina. *Cuidado humano: o resgate necessário*. Porto Alegre: Sagra Luzzatto, 1998.

WALLACE, D. *The Lupus Book*. New York: Oxford, 1995.

WALLACE, S. Health information in the new millennium and beyond: the role of computers and the Internet. *Health Education*, v.97, n.3, p.88–95, 1997.

WERSIG, G. The potencial on basic research on users for new orientation of information services. In: _____. *FID Congress*, 40. Kopenhagen, 1980.

_____. Information science: the study of postmodern knowledge usage. *Information Processing and Management*, v.29, n.2, p.229-239,1993.

WESTPHAL, M. F.; ALMEIDA, Eurivaldo Sampaio de (orgs.). *Gestão de Serviços de Saúde*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2001. (Acadêmica; 37).

YIN, R. K. *Case study research: design and methods*. 3.ed. Thousand Oaks: Sage, 2003.
(Applied Social Research Methods Series 5).



Fonte: Ziraldo (*apud* FIOCRUZ, 1995)



APÊNDICES

APÊNDICE A - Estatísticas mensais site Lupus OnLine

Médias mensais	1o trimestre 2004	2003	2002**
Pacientes cadastrados no perfil	5.344	n.d.	n.d.
Mulheres *	4.906	n.d.	n.d.
Homens *	438	n.d.	n.d.
Assinantes Newsletter	6.362	n.d.	n.d.
Hits bem sucedidos	777.598	756.377	1.226.292
Visitantes	10.383	10.135	15.161
Duração das visitas	10'47"	10'55"	11'56"

Fonte: Relatório estatístico Site Lupus OnLine, 2002 a 2004.

n.d. - não disponível

* 91,8% mulheres e 8,2% homens.

** Resultados alcançados frente a campanha de conscientização do Lupus veiculada pela Rede Globo e Canal Futura.

APÊNDICE B - Usuários Internet e portadores de LES - Brasil, 2001.

Dados	2001
População Brasil (1)	172.786.368
Internautas (2)	14.358.547
População LES (3)	6.911 – 431.965
Internautas com LES (3)	574 - 35.896
Visitantes site Lupus OnLine (4)	5.009

1 - Fonte: IBGE, 2001. Disponível em <<http://www.ibge.gov.br>>.

2 - Fonte: Pnad (Pesquisa Nacional de Amostras de Domicílios) de 2001 - IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). Resultados parciais disponíveis em <<http://www1.folha.uol.com.br/folha/informatica/ult124u12682.shtml>>.

3 - Segundo Schur (*apud* Cecil, 1997), a prevalência de LES é de 0,004% a 0,25% de uma dada população.

4 - Relatório estatístico Site Lupus OnLine 2001.

APÊNDICE C - Algumas enquetes disponibilizadas no site Lupus OnLine

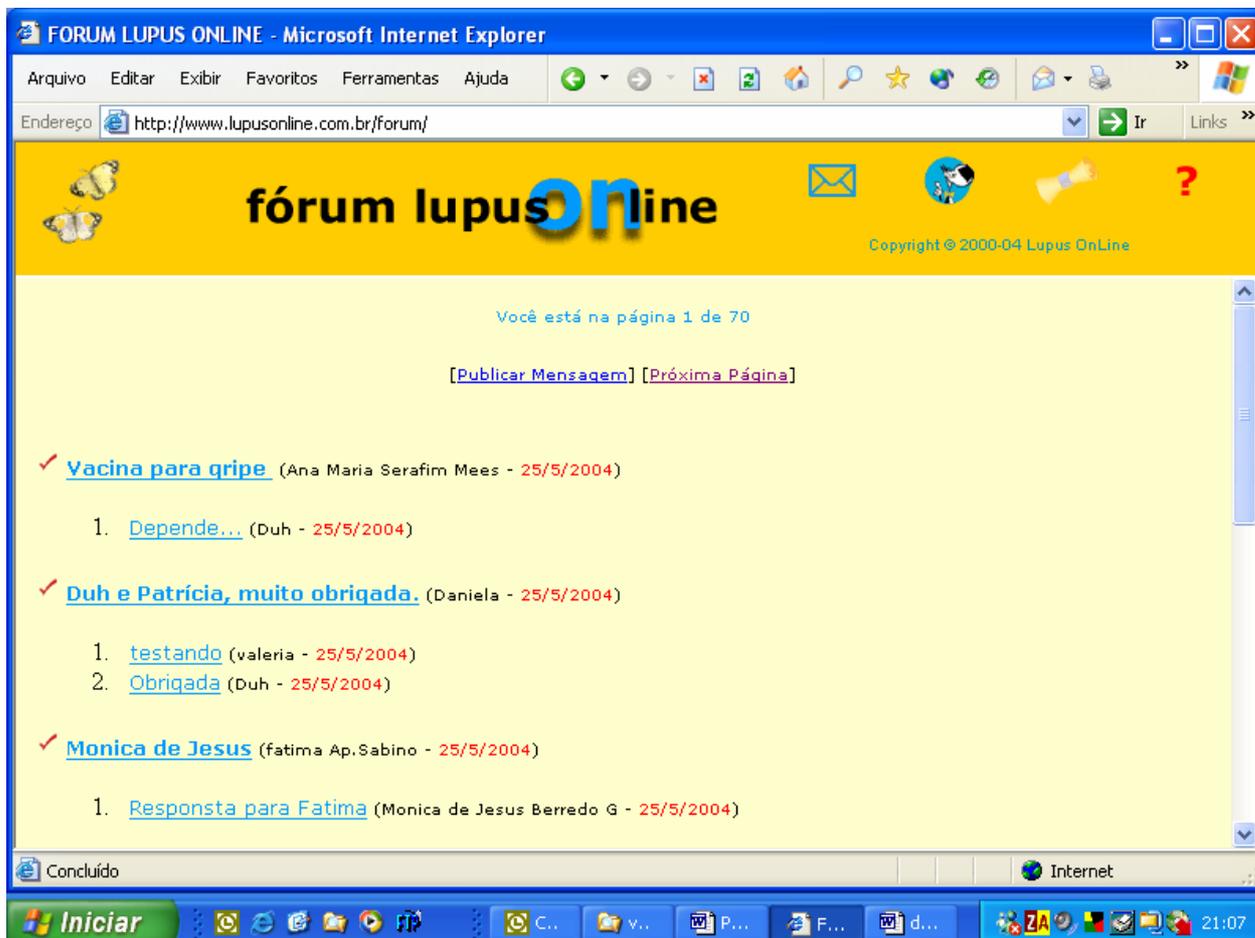
Você acredita que estar informado sobre o Lupus é importante para viver bem?
Com qual frequência você vai ao médico?
Como você, portador de LES, classifica a sua qualidade de vida?
Você, portador de LES, confia em seu médico?
O lupus fez você mudar de vida?
O desconhecimento das pessoas sobre o LES, já te prejudicou alguma vez?
Quantos médicos acompanham o seu tratamento do lupus?
Você, portador de LES, se automedica?
O lupus tem prejudicado suas atividades profissionais?
Qual é o assunto que devemos abordar com mais ênfase neste site?
Qual a sua maior preocupação com a saúde?
Você acredita que suas dúvidas e questões são, em sua maioria, atendidas através do site?
Você acredita que o site Lupus OnLine facilita a relação com o seu médico?
Você confia na Internet como um canal esclarecedor de suas principais dúvidas a respeito do lupus?
O site Lupus OnLine tem ajudado em seu tratamento?
O excesso de informações tem dificultado o entendimento da doença Lupus?
Você acredita que os médicos estão devidamente informados a respeito das inovações médicas?
Você consegue definir com clareza quais são as suas reais necessidades de informação no site?
Você acha que seu médico está próximo de você, disposto a lhe dar todas as informações necessárias ao seu tratamento?
Você acredita que existe um distanciamento real na relação entre médico e paciente?
Você é tratado como ser humano nos ambientes médicos que frequenta?
Como lúpico, você acredita que a Internet mudou positivamente a sua vida?
O seu médico aceita suas investigações de informação na Internet?

Você troca informações com o seu médico a partir do que é pesquisado na Internet?
Você se sentiu mais tranquilo ao saber que existe um site sobre sua doença?
Existem necessidades de informação que ainda não são atendidas pelo site, você tem procurado dar sugestões?
Como você conheceu o site? Opções: na Internet, indicação de um amigo, outros.
Quantas vezes por semana você acessa o site? Opções: 1 a 3 vezes, 4 a 7 vezes, inúmeras vezes.

Fonte: <<http://www.lupusonline.com.br>>

APÊNDICE D - Mensagens do site Lupus OnLine

O formato das mensagens foi adaptado para a elaboração deste quadro, sendo que o texto foi preservado em sua integridade, salvo dados pessoais como, por exemplo, nomes e emails.



Fonte: <<http://www.lupusonline.com.br/forum>>

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
--------------------------------	-----------------



<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
03/10/02	Gostaria de saber sobre os problemas cerebrais que o lúpus produz. Minha esposa está com lúpus (o diagnóstico foi feito a um mês) e a uma semana ela apresentou problemas neurológicos. Gostaria se esses sintomas são temporários ou definitivos? E os esteróides podem causar isso?
04/10/02	A esse preço a sua gastrite sei que será curada mas infelizmente não digo o mesmo do seu bolso.Tadinho!!! Temos que pagar caro muitas vezes pela manutenção das nossas vidas mas felizmente ela nos dá muitas retribuições.Peço a Deus pela sua saúde e desejo-lhe muita paz.Abraços do amigo,x
05/10/02	Ol...GENTE! BEJIN P TODOS EM PRIMEIRO LUGAR. GOSTARIA DE SABER QUAL A RELAÇÃO DO LES E DEPRESSÃO...TENHO CRISES TERRÍVEIS DE UMA HORA P OUTRA MUDO TOTALMENTE MEU HUMOR CAIU DE VEZ E DEPOIS PARECE Q NADA ACONTECEU. ISSO PROVOCA MUITA PREOCUPAÇÃO A TODOS AQ. FAÇO TERAPIA E TOMO MEDICAMENTOS... AS VEZES FAÇO ACUPUNTURA TB , MAS QD ESTOU FELIZ ACHANDO Q O PIOR PASSOU ... AI COMEÇA TUDO OUTRA VEZ. UM BEIJO A TODOS.
06/10/02	Amanhã , completo 36 anos , UFA! pensei que não chegaria neste ano esta data , pois a barra foi pesada , enfrentei em abril o segundo câncer , e mesmo hoje passados 6 meses , ainda não estou totalmente recuperada psicologicamente , meus cabelos estão crescendo rapidamente ,mas sinto que não recuperei totalmente o SABOR PELA VIDA,as coisas perderam a cor... a vida... a importância ...o sabor .Eu nunca mais fui fazer compras para mim: Shampoo, roupas, perfumes, maquiagens etc,tudo tornou-se supérfluo ,meu marido diz que o que estou sentindo é normal , pois sofri muito , tenho que ter paciência , este sentimento vai passar .Mas vamos deixar de chorumelas, amanhã acordarei com um batalhão de filhos(6) trazendo meu café da manhã ,receberei muitos beijos e abraços ...O QUE MAIS POSSO QUERER DA VIDA ?????Um abraço á todos ...E viva EU...
07/10/02	Oi! Gostaria de saber o que vcs fazem quando estão com dores, existe algo que ajude as aliviar? Hoje melhorei, mas de tão inchada que estava, me deu crises de asma, pois além de lúpica, sou asmática, e por estar com a rinite um pouco atacada, contribuiu para a crise. Escrevi uma única vez, no fórum, mas leio sempre que posso. Aprendi muito, somente lendo. Pois meu médico parecia falar grego, cada vez, que consultava, agora resolvi mudar de médico. Antes tinha um reumatologista, agora um médico que trata dos rins, é que eu esqueci o nome, faz transplante tbém. Mudei semana passada, e ele pediu uma infinidade de exames que o reumatologista não pediu. Pelo menos este fala português. Até
08/10/02	Olha acabei de entrar no site da x e ver as fotos do almoço de Campinas, muito legal saber que outras amigas também estão saindo do virtual e se conhecendo pessoalmente, é muito importante esta demonstração de amizade, carinho, que nós sentimos umas pelas outras, é saudável. Quem sabe um dia nós vamos conseguir fazer um grande almoço, reunindo todas nós. Parabéns , e foi um prazer conhecê-los, mesmo por fotos. Beijos y
09/10/02	Gostaria de saber com vcs qual o tratamento utilizado para as lesões originarias de lupus, tive uma crise que encheu o meu corpo de manchas, inclusive o rosto passo a pomada teracort e desonol mas n percebo resultados por favor se souberem de outro tratamento me indiquem ou então pelo menos me indiquem uma dermatologista.minha reumato disse que eu devia procurar uma dermato e que minhas lesões se parecem com vasculite.são manchas escuras parecidas com queimaduras.desde já agradeço muito
10/10/02	Oi, gente! Sou de Belo Horizonte, tenho 27 anos e descobri que tenho a Síndrome dos Anticorpos Anti-fosfolípídeos (também conhecida como Síndrome de Hughes) há seis anos. Meu médico hematologista, Dr. y, me disse que é como se fosse uma forma de lúpus brando e tenho que fazer tratamento com corticóides, imunossupressores e anti-maláricos, além de exame de sangue e de fundo de olho de 3 em 3 meses. É que a minha mãe faleceu

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
	de lúpus quando eu tinha quatro anos, então posso vir a desenvolver a doença também. Ele é o médico que cuidou da minha mãe e é muito bom, só que não me dá muitas informações sobre o que eu tenho e gostaria de saber mais sobre a Síndrome do Anticorpo Antifosfolípídeo e trocar idéias com pessoas que também tem essa doença. Sou jornalista e trabalhava numa emissora de televisão super estressante, mas de dois anos para cá passei a levar uma vida mais tranquila e minha doença entrou em remissão. Mas no último mês os hematomas voltaram e tive também vergões avermelhados na pele que coçavam bastante, e fiquei sem saber se era alergia ou se tinha a ver com a doença. Tenho tido também dor nas articulações, principalmente nos cotovelos, punhos e joelhos, além de dores de cabeça e fadiga. Hoje mesmo fui ao médico e fiz vários exames de sangue, espero que esteja tudo bem. Me sinto um pouco deprimida e sem motivação de voltar a trabalhar, e estou tomando cloridrato de fluoxetina para ver se melhoro meu ânimo. Por favor, me escrevam!!!
11/10/02	Olá, colegas Fiquei muito feliz em ver que minha mensagem foi respondida tão rápido, já me sinto melhor. Acho que fiquei especialmente triste hoje porque meu médico entrou no assunto filhos comigo e me disse que no meu caso não é uma boa idéia. Só que acabei de completar um ano de casada e adoro crianças, então não me imagino sem filhos. Sei que terei que planejar uma gravidez controlada, com risco de aborto e tudo o mais, mas estou disposta a arriscar e não abro mão desse sonho. Não quero para agora, penso em engravidar daqui a uns dois anos. Queria saber de vocês se já têm filhos e se a gravidez foi tranquila. Olha só o que tenho para contar: quando minha mãe engravidou, como ela já tinha lúpus (e isso em 1974), os médicos não botaram a menor fé e fizeram previsões negativas. Mas ela conseguiu levar a gravidez adiante, afinal já tinha sete anos de casada com meu pai e estava decidida a ser mãe. Não só ela realizou esse sonho como teve um sucesso duplo: nasceram gêmeas perfeitas!!! Infelizmente, eu não me lembro bem da minha mãe, mas sei que foi uma mulher maravilhosa e super querida que me deixou uma irmã linda que hoje é minha melhor amiga (e, graças a Deus, super saudável). Não é para me animar? Que bom que descobri esse site e conheci vocês, pois sempre me senti muito desinformada em relação ao que realmente tenho e agora posso compartilhar idéias e experiências com quem realmente entende e vive a doença. Vocês são uma grande exemplo, mais uma vez obrigada!
12/10/02	Queria que vcs me ajudasse. Terça feira vou ao médico e muito provavelmente ele vai cumprir o combinado e vai reduzir o meu corticóide, mas estou com medo pq ele disse que talvez tenha que usar manipulado. eu as vezes duvido da qualidade desses remédios, mas pode ser bobeira minha. Eu tomo calcort, vcs sabem se tem alguma caixa diferente de 30mg e 6mg? Pois já fiz algumas combinações para reduzir usando o de laboratório, mas se tiver em outras dosagens seria mais fácil de convencer. Também gostaria que vcs me falassem como é o desmame de corticóide. Eu tomo 15mg e meu médico disse que vai ter que reduzir pra 14, depois 13. O de vcs é assim? Se puderem me ajudar agradeço muito. Beijos.
13/10/02	Gostaria de saber se alguém tem ou pode me esclarecer sobre problemas de ATM X LES. Tenho diagnóstico de LES desde os 22 anos, há 10 anos me trato com corticóides e há mais ou menos 5 anos, comecei a ter problemas na ATM, com desgaste de osso e cartilagem. Me consultei com ortodontistas q me informaram ser necessária cirurgia. Consultei um cirurgião buco maxilar e ele me orientou a pesquisar ligação com o LES junto a meu reumatologista. Meu reumato me disse q o problema da ATM não tem histórico de ligação com o LES. Estou perdida! Por favor me ajudem!
14/10/02	OLÁ LI SUA MENSAGEM E QUERO DIZER QUE MEU SONHO TB É SER MÃE E ESTOU LUTANDO PARA ISTO FAZ 6 ANOS QUE ESTOU TENTANDO,SEI QUE UM DIA VOU CONSEGUIR... VC MESMA DISSE QUE SUA MÃE TEVE VC E SUA IRMÃ APÓS 7 ANOS ENTÃO PQ NÃO ESPERAR? COM ISTO VC ATÉ ME

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
	ANIMOU ANO QUE VEM FAÇO 7 ANOS DE CASADA QUEM SABE NÃO CONSIGO. BEIJOS E SORTE
15/10/02	Qdo me exponho a luz das lâmpadas fluorescentes acontece comigo uma reação mais forte do que quando me exponho ao sol, alguém, que tem este problema pode me ajudas a resolver? (Coceira, vermelhidão, e atividade do lupus)ps. faço uso constante de repsol.
16/10/02	Oi, x, Lembra de mim? Tenho a S.A.F. há seis anos e estou com medo de estar desenvolvendo o lupus também, já que minha mãe faleceu por causa da doença e dizem haver um fator genético em certos casos. Você disse aqui que primeiro descobriu a S.A.F. e depois desenvolveu o lupus. Como percebeu? Quais foram seus principais sintomas? Estou com dor nas articulações, dores de cabeça, cansaço e uma coceira e vermelhidão que vai e volta em todo o corpo. Já fiz os exames e estou esperando pelo resultado, mas estou aflita. Por favor, me escreva. Um abraço,
17/10/02	Siiiiiiiiimmm, estive hoje de manhã no Dr. x.... estou completamente apaixonada por ele, quanta atenção ele me deu... e pelo jeito é com todos os pacientes!!!! a sala de espera estava lotada.... e todos estavam sorrindo... agora sei que vai dar tudo certo!! Amiga, entendi porque você deixou seu outro médico.... e com razão... Acho que vou para Terê no final de semana.... snif.snif.snif. mas, nosso cineminha está fechado para semana que vem, a y continua com diarreia e segue dieta alimentar braba... não dá nem pra sair de casa, tive que pedir para minha avó ficar aqui, enquanto fui no Dr. X... tinha gente que estava esperando a quatro horas e sorria.... masoquismo e amor realmente se completam no caso dele.... vou voltar lá em dezembro...mal posso esperar... beijos,
18/10/02	São 12:50 da matina. O sono bate, mas meu bicotinho está me chutando tanto que não consigo dormir, se não conseguir dormir mais esta noite, será a terceira que passo em claro. Ele chuta as costelas e lá em baixo. Alguém sabe o que devo fazer para conter tanta agitação ? Beijjos
19/10/02	Fiquei uns dias longe, por falta de tempo e de vontade de fazer as coisas, com muitas dores nas juntas, agora estou melhor,agora vou ficar no pedaço, vão ter que me aguentar. abraços para todos.
20/10/02	Oi, mandei mensagem, mas não tive resposta. Imagine que agora estou me tratando com uma neuro, que diagnosticou Fibromialgia. Um tratamento todo novo. Mas a AR e o LES estão controlados. Fico pensando quando vou parar de sentir essas coisas. Será que nunca? Beijjos,
21/10/02	Ah! eu aqui tra veiz... Estou com saudades de voces. Aqui esta tudo em ordem. E ai? De noticias Um abraço
22/10/02	Olá x, Tive nefrite lúpica, e fiz pulsoterapia e graças a Deus melhorei muito, vou até reduzir a quantidade de corticoíde e depois se continuar como estou,ou seja assintomática vou parar de tomar os remédios. Sabe aprendi uma coisa. Quando se tem lupus o melhor remédio, e acreditar que pode ser curado e buscar a cura a cada dia de diversas formas. Eu consegui. Beijos
23/10/02	Olá. Estou em busca do METOTREXATE ou METREXATO (Metotrexato sódico) e só o encontro em uma farmácia na praça da Bandeira-Rio de Janeiro. As vezes está em falta. Gostaria de saber se alguém conhece outro lugar que venda. Tomo também Meticorten (prednisona)e Plaquinol (sulfato de hidroxicloquina). Não entendo muito de Internet e não consegui achar. Gostaria de encontrá-los por um preço melhor. Se alguém souber onde encontrar principalmente o METOTREXATE ou METREXATO (metotrexato sódico)(este nem é pelo preço é pela dificuldade de encontrar mesmo) ficarei muito agradecida. Obrigada,

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
24/10/02	Gostaria de receber e trocar infs. com portadores de lupus. Soube a pouco tempo e ainda estou muito perdida!!! Muita grata a todos que entrarem em contato comigo!!!!
25/10/02	Como está? Espero que esteja se sentindo melhor e conseguindo cuidar bem de você. Mande notícias suas. Acho que todo mundo que conversou contigo dias atrás adoraria saber como vc está. Força, x. A depressão passa, mas a gente tem que se esforçar um pouquinho todos os dias para melhorar. Eu sei que é difícil até mesmo pensar em se esforçar, quando se está deprimido. Mas à vezes bastam coisas pequenas para o astral começar a melhorar. Que tal um passeio bem curtinho? Ver um filme bem engraçado (vc já viu "A vida de Brian" do Monty Phiton? ou "Apertem os Cintos, o Piloto Sumiu"?). Ler um livro leve e envolvente (Já leu "Cem Anos de Solidão", "O Diário de Brigde Jones"?). Que tal tentar fazer um brigadeiro de chocolate (trabalho manual é excelente antidepressivo)? Eu comecei a sair da depressão fazendo coisas assim, bem pequenininhas. Outra coisa muito boa é buscar de volta a fé. Todo mundo tem fé em algo (Deus, Jesus, Buda...). A depressão está sempre ligada com uma certa perda da esperança, buscar a fé é muito importante. Outra coisa indispensável é procurar aceitar o que não se pode mudar. Se quiser me escrever meu e-mail é ----- . Um grande abraço. Muita alegria para você.
26/10/02	Como são as dores do lúpus ? São nos ossos ou nas juntas ? Ela vem com uma imensa sensação de cansaço ? Tenho o fan positivo, mas é só o fan. Será que tenho lúpus ? Os médicos nada sabem afirmar. Obrigada a todos
28/10/02	tenho uma enteada de 25 anos, descobrimos agora em agosto que ela está com lupus,foi internada em quarto comum depois de 15 dias,foi para a uti,ficou 45 dias,voltou no quarto comum ficou uma semana.hoje ela voltou novamente para a uti.estamos muito preocupados pois o médico disse que o problema chegou até o coração.gente estou morrendo de medo que venha acontecer com ela o pior.por favor me ajudem dizendo alguma coisa porque não conheço nada dessa doença nunca tinha ouvido falar esse nome. moro em limeira estado de são paulo.obrigada.
01/11/02	Depois de um bom tempo afastada hoje tive um tempinho aparecer e fiquei muuuuito feliz em saber que continuam todos de mãos dadas sem deixar ninguém cair.Parabéns a todos!!!! Estou em casa curtindo minha princesa a amada x que todos durante minha gestação puderam acompanhar, com muita fé, persistência a luta para minha princesa estar aqui hoje com 04 meses , 65 cm e pesando 7100 kg.Resumindo estou a disposição para duvidas de futuras mães espero poder ajudar e não deixar que desistam NUNCA de ser mãe por que é um sentimento DIVINO.Com carinho -
02/11/02	Vocês não me conhecem, mas eu reparei que vocês têm forma grave de Lupus. Tenho lupus há pouco tempo e quando resolvo vir ao fórum fico mais apavorada. Por favor me ajudem a entender essas doenças associadas graves que vocês têm. Eu estou com muito medo. Quanto tempo depois de tomar prednisona essas coisas acontecem. Meus dedos do pé estão entortando para trás e doem muito, tenho dores nas articulações e nas costas e os cabelos caindo, mas graças a Deus não sinto mais nada. Sou safenada há 2 anos e não tinha les. Agora estou correndo mais riscos? Meu médico além da prednisona, me dá plaquinol(hidroxicloroquina) e metotrexato(um tipo de quimioterápico- imunossupressor). Um outro médico me tratava apenas com prednisona e plaquinol e eu estava bem pior. Este novo médico me disse que apenas prednisona e plaquinol não bloqueiam o avanço da doença, que é preciso um tratamento que atue diretamente nas células para fazer o bloqueio enquanto está no início e que a prednisona apenas alivia os sintomas. Eu estou me sentindo melhor, apesar da depressão e o medo. Vocês tomaram bloqueadores? Ele é professor titular da UFF e mesmo assim estou com muito medo de todas essas doenças secundárias que vi que existem por aqui. Além destes remédios que estou tomando há =ou- 4 ou 5 meses, eu tomo há 2 anos diariamente Balcor e AAS para o coração. Por favor me ajudem realmente estou ficando cada vez mais assustada. x se você ler, sou eu mesma, a y do Rio.Não deixe de me mandar mensagens. Obrigada

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
03/11/02	Olá x !!! Amanhã completarei os 9 meses, a obstetra disse que se não nascer até o dia 6, quarta-feira, ela irá marcar um dia para fazer, se for possível um parto normal induzido, ou seja, ela irá romper a bolsa, ou então fazer uma cesárea, irá depender das minhas condições e da vontade de Deus. É claro que eu não gostaria que fosse cesárea, preferiria parto normal, mas seja o que Deus quiser. Mas pelo o que ela disse, ele não passará desta semana. Obrigada pela atenção e carinho. Beijos
04/11/02	Olá x! Bom ter notícias suas...desculpe eu não ter respondido antes...é porque eu estava viajando....fui em um congresso de jovens com o pessoal da minha igreja.....foi muito bom....fomos para Uberaba MG. Saimos daqui na quinta e chegamos hoje..... De saúde eu estou ótima, graças a Deus...Que bom que vc está bem também... Beijos
05/11/02	Oi, meninas! Gostaria de saber se alguma de vocês já engravidou ou sabe de alguém que tenha conseguido engravidar após fazer uma pulsoterapia. Quero saber quais as consequências desse tratamento na fertilidade feminina. Abraços,
06/11/02	Alguém está sabendo alguma coisa sobre Rituximab e células B ?? Estou vendo que andam muitas notícias sobre isso e não entendi direito.... Se alguém souber sobre essas novas pesquisas poderia me explicar?? Pode ser uma luz no fim do tunel...Um abraço a todos!
07/11/02	Tenho lúpus ha 9 meses e no momento tomo 20mg de Prednisona e cloroquina todo dia. Gostaria que alguém que já se informou sobre isso me ajudasse... Beber um pouquinho de bebida alcoólica iria fazer algum mal para mim diante esses medicamentos e poderia cortar o efeito do remédio? Ficaria muito grata à quem pudesse me informar sobre isso.... Muito obrigada.
08/11/02	Oi! Vamos às novidades: Irei neste domingo pela manhã para Ribeirão Preto (ou Black River,como preferirem...)pois terei consulta na segunda bem cedo com um Imunologista. Foi necessário adiar por uns dias a coleta da medula sadia,pois estou com hematúria séria há 20 dias e dores fortes no rim direito,já nem dá mais para saber se é por causa de cálculos ou sei lá porquê... Minha médica está preocupada com a persistência dessas dores. O fato é que já estou precisando usar analgésico controlado (opiáceo,é mole?)para suportar as dores...Agradeço as preces e a corrente de pensamentos positivos que vocês têm me enviado,continuo precisando muito. Torçam pelo desfecho da consulta,pois a doença não está dando trégua nem mesmo por 1 dia! Beijão à todos,
09/11/02	gostaria de formar um grupo de apoio lobinhas de fortaleza, x vamos tentar formar o grupo. enviar mensagem para -----
10/11/02	alguém tem notícias???
11/11/02	A medicação p/ tratamento de LES que pode provocar problemas de fertilidade é a ciclofosfamida. Ela é muito usada no tratamento da nefrite lúpica por ser muito eficaz, contribuindo, inclusive para deixar a doença sob controle mais rapidamente. Como minha irmã também acabou tendo de fazer uso desse medicamento, eu fiz pesquisa há uns tempos atrás. Só achei informações mais detalhadas em um site americano e em um espanhol (www.drwebsa.com.ar/alua/temac.htm e http://vasculitis.med.jhu.edu/treatments/cytosan.html). A ocorrência de problemas de fertilidade depende da idade da pessoa na época do tratamento, de sua duração e da dosagem acumulada. O tratamento intravenoso trás menos riscos que a forma oral. Antes de minha irmã começar o tratamento com essa medicação, os médicos alertaram para o risco de infertilidade, mas disseram que poucas de suas pacientes tiveram esse problema. Eu recebi mensagens no fórum que relatavam a mesma coisa. Estamos fazendo a maior corrente de pensamento positivo lá em casa. Boa sorte para vcs duas e um beijo especial para a x e sua mamãe!
12/11/02	Tudo bem com vocês? Marquei minha consulta com o Dr. x para o dia 06 de dezembro às 11:00h. Estou lhes comunicando com bastante antecedência pois gostaria de encontrar

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
	vocês novamente. Aguardo notícias. Um abraço.
13/11/02	preciso de informação de algum oftalmologista que especialista em lupus ou outra informação
14/11/02	Olá,priminhos! Pois é, estive em Ribeirão Preto,consultei com uma das Imunologistas da equipe de Transplante de Medula.Ela disse que a equipe fez uma reunião e que achou por bem fazer uma última tentativa com outra droga imunossupressora - LEUKERAN(princípio ativo CLORAMBUCIL),algum de vocês conhece? É uma bomba e tanto!!! É muito usada em casos de Leucemia e Linfoma.Comecei a tomar,com poucas esperanças,pois já repassei os imunossupressores,fiz pulsos, e a doença continua ativa... A médica disse que,se com uns 60 dias constatarem que a doença não entrou em remissão,então só fica restando o transplante,e como já realizei todos os exames "pré", estando todos ok,é mais fácil e mais rápido... Fiquei um tanto desapontada,pois tinha muita fé no transplante,mas fazer o quê? Preciso obedecer as regras... Não estou bem,tenho sentido muitas dores articulares,fico deitada praticamente o dia todo,tomando analgésicos controlados,mas conservando minha fé em Deus e colocando esses momentos difíceis em Suas mãos.Procuro manter um bom astral,mesmo com as dores.Sinto que não posso me entregar,nem desanimar...Tenho minha família e amigos,principalmente vocês,de quem sinto a energia,a luz,chegarem até o meu coração.Adoro vocês!!! Beijo com muito carinho,
15/11/02	x estou com planos de ir em Belo Horizonte semana que vem, mande seu telefone que quando chegar te ligo, meu e-mail -----, Abraços
16/11/02	CADE Voceeeessss????? Beijis
17/11/02	Mulheres que têm lupus podem amamentar?
19/11/02	Hoje acordei com saudades de vocês...estou muito feliz , sexta feira vou tirar os pontos do abdome e sábado quero cair na "noite" com meu maridão , jantar...dançar uma música lenta e romântica...e dizer OBRIGADO pela força , que ele me deu nestes dias tão difíceis ...não sei o que seria sem o amor de meu marido...filhos...parentes em geral...e a torcida de vocês GALERA, estou mais uma vez livre do câncer .Meu pé parou de doer , tenho sensibilidade apenas no calcanhar , mas já consegui dirigir ...calçar tênis ...e até dançar ...Deixei a peruca de lado , acho que estou mais bonita "carequinha"...Um ENORME beijo à todos ...EU VENCI MAIS UMA VEZ
20/11/02	vcs que tb tem les me ajudem preciso saber se existe algum meio de ganharmos os nossos remédios se existe alguma instituição que ajudem na compra deste medicamento tenho les há 1 ano e meio e moro no interior do estado do rio aqui quase nem se fala desta doença desde já agradeço e espero que alguém me envie pelo meu e-mail alguma notícia e se possível quero fazer parte deste grupos de amigas portadores de les
21/11/02	Nosso almoço, que foi marcado em setembro, será dia 07/12, espero receber sugestão quanto ao lugar, casos contrario será na x, como sempre, no mesmo horário. Espero muito que este almoço aconteça. Para aquelas que nunca participaram, fica aqui o convite. Para as que moram no interior do estado, venham participar. Espero contato por telefone ou por e-mail.
22/11/02	olá amigos do fórum. Gostaria de saber se alguém já sentiu discriminado por ter Les,seja no trabalho ou outra situação. Beijo e saúde a todos.
23/11/02	Queria dizer que me sinto triste por não ter amigas como vós, moro em portugal, e fiquei sem amigas, não tenho ng para falar, todos me criticam, às vezes quero desistir de tudo, pois sinto-me muito sozinha, já pensei em deixar de tomar a medicação, pois minha vida não tem sentido nenhum, já tenho lupus há 7 anos, e todos os amigos que tinha desapareceram todos, não consigo arranjar emprego, tiraram-me o rendimento minimo, já há 2 anos que não recebo nada do estado, nem o centro de emprego me arranja algum

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
	curso, pois dizem que com o meu problema de saúde é difícil, cada dia que passa, sinto-me a ficar pior de saúde, não tenho forças para nada do meu corpo todo, a minha médica diz que o meu rim está outra vez pior, minha mãe está muito doente, depende do oxigênio 24 horas por dia, e tenho até de lhe dar banho, e se ela me falta eu acho que vou junto com ela. Minha vida é mesmo difícil e faltam-me forças para lutar, sinto, que vou morrer, não tenho mais vontade de lutar por nada. Queria tanto que tudo fosse diferente, os rapazes só me sabem magoar, todos me magoam. desculpem de vos contar minha história, mas eu preciso de desabafar, o que vai dentro de minha alma. Desculpem. beijos
24/11/02	se tiver mais alguém com insônia, estamos no MSN passando o tempo, e só chegar, ok? um bom domingo para todos(as).
25/11/02	Oi x, você é de SP? Se for você pode me indicar quem é o médico especialista em grávidas lúpicas?
26/11/02	Ola! Por favor estou buscando ajuda para minha mãe que desenvolveu esta doença. Preciso urgentemente de informações sobre especialistas que aceitem dividir o valor da consulta em 03 x e se existir um contato de algum grupo de pessoas acometidas deste mal. Ela tem 60 anos e está coberta de feridas precisamos destas informações.
27/11/02	Acho muito bacana conhecer um pouco da História de cada um dos frequentadores desse fórum. Há um tempo atrás conversei com um grupo de amigos sobre a somatização dos problemas e vários me apontavam como - inconscientemente, claro - criamos nossos próprios sofrimentos. De certa forma, nossos problemas e dores criaram esses lúpus que enfrentamos. Acredito que um passo para vencê-lo seja esse mesmo: tratá-lo, discuti-lo, encará-lo de frente...e apoiar os que estão precisando. Acredito firmemente que podemos dominar essa doença. Um grande beijão a todos!!!!
28/11/02	x, como está vc? Estou acompanhando as suas notícias e estou vendo que as coisas não tem sido muito fáceis para vc. Noventa e quatro pontos no total. Nossa, deve ser muito sofrido, mas eu estou levando a maior fé na sua coragem e alto-astral, dos quais todos aqui são testemunhas. Minha mãe, que não tem Lúpus, também teve de passar uma temporada retirando todas as sinais do corpo, pois viemos a descobrir que vários deles eram uma forma de câncer de pele. Ela nunca foi de curtir praia, de se bronzear, mas tem, de acordo com os médicos, uma pré-disposição genética para desenvolver esse tipo de câncer. Eu sinto muito, sinceramente, x, que você esteja passando por tudo isso. Eu tenho um enorme carinho por vc, pois vc foi a primeira pessoa daqui a me oferecer carinho, atenção e solidariedade quando descobrimos que minha irmã tinha LES. Um grande, grande abraço apertado em vc.
01/12/02	x ainda não pude fazer um curso de computação, conclusão não sei responder email, A y já esta bem hoje passou as náuseas depois da pulso, se deus quiser ela, vai ficar boa logo, sabe luciana eu perguntei dos direitos da y porque aqui onde morro em espírito santo do pinhal sp interior, eu não estou conseguindo nem pegar o filtro solar como a receita e do hospital de São paulo eles não leberam tem que passar pela medica daqui mas nunca a vaga p/ atendimento e a ana esta tomando calcort, trntal 400, cardizem 60, ameprazol de 20/ mas a rede publica diz não ter esses medicamentos o calcort e caro ela toma 1 caixa a cada 5 dias ele da menos efeitos colaterais que o prednisona com esse ela incha muito e estoura veias por todo o corpo, eu fico meia perdida, agora por exemplo ela passou super bem no vestibular de enfermagem padrão mas não poderá cursar pois não consegui bolsa e não tenho condições de pagar pois os gastos com medicamentos são grandes e eu como cozinheira do estado não ganho muito, e ainda tenho mais 2 filhas de 18 anos e de 10 a e tem outra a escola que trabalho não aceita atestado meu como acompanhante da y e cada vez que acompanho ela perco o dia agora voce me falou dessa deficiência por favor se puder me mandar como devo fazer agradeço x obrigado por tudo, mande seu endereço p/mim que vou te escrever e mandar uma foto da y e p/voce conhecê-la te considero uma grande pessoa voce e unica muitos beijos, z uma mãe com muita esperança.

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
02/12/02	só o fan positivo confirma disgnostico de lúpus?
03/12/02	querido x, eu tive esse problema e hoje tenho o caso resolvido; a minha solução passou por retirar o baço, porque é o órgão mais responsável pela destruição das plaquetas. hoje quase não tomo medicamentos e estou à espera de um bebê. força e beijinhos de melhoras.
04/12/02	Gostaria de saber de vocês amigas(os), suas opiniões sobre este problema, que estou enfrentando ,e tenho que me decidir em poucos dias. Adotei dois irmãos de sangue ,x hoje com 10 anos(está à 5 anos comigo),e y hoje com 7 anos (está comigo à 2 anos), a irmã deles devido a grande violência praticada pelos pais biológicos,teve que ser internada em uma instituição, pois ficou com danos cerebrais.Os dois são maravilhosos, queridos por todos ,pois tem uma necessidade enorme de agradar , isto cativa as pessoas .O problema é no aprendizado ,eles não conseguem aprender,e quando aprendem ,parece que "esquecem" o que acabaram de aprender,por exemplo: No mesmo texto ,eles copiam a mesma palavra ,trocando as letras.Os textos de suas criações,são sem nexos , parece em "código".Juntos fazemos uma conta simples de divisão por 1 número,mas logo em seguida esquecem , não sabem mais como fazer? Num minuto seguinte começam a resolver todas as contas, copiar texto sem erros, ler corretamente .Mas minha alegria ,dura pouco , pois vejo as lições do dia , esta tudo errado novamente.Já fiz exames, eles devido a má alimentação ,entre outras coisas,segundo o médico,tem dificuldade de concentração,nível de QI abaixo da média ,mas nenhum problema de saúde.Segundo orientação de psicólogos, eu deveria mudá-los para uma escola especial,será ? Isto na opinião de vocês , não iria piorar,a tão abalada auto estima deles?Sinto-me perdida?Pois os amo , e não quero que sofram NUNCA MAIS...
05/12/02	Gostaria de trocar algumas informações com vocês que passam pela mesma experiência Sou casado com uma pessoa que tem Lupus , graças a Deus sem grandes consequências , temos 2 filhos e com o nascimento do ultimo em outubro , o Lupus entrou em atividade , minha esposa já vem tomando prednisona desde 1999 e agora a medica esta sugerindo que se faça a pulsoterapia .Vocês já fizeram ? Há efeitos colaterais ??Tanto tempo tomando corticóide como ela , quais são as consequências que podem acarretar ??Gostaria de mais informações e sobretudo me precaver psicologicamente para o pior , portanto não deixem de contar as informações que vocês sabem.
06/12/02	Alguém frequenta alguma associação de portadores de LUS, participa de palestras encontro etc, se vcs participar queira por gentileza passar o e-mail ou mais informações sobre o assunto que gostaria muito de participar, encontrar pessoas como eu que enfrentam os mesmos problemas e também para que eu possa ajudar no que for preciso. Beijjos
06/12/02	Amiguinhas, Minha consulta foi ótima. Senti falta de encontrar vocês. x apareceu e almoçamos juntas e conversamos bastante. Combinei com ela de quando vocês forem fazer outro encontrão de lúpicos tentarei estar presente, mesmo que não tenha consulta. Continuo aguardando a visita de vocês aqui em Juiz de Fora.Comigo está tudo sob controle, minha volta ao Rio para consulta será só em junho, mas planejo ir antes, como já disse só para encontrar vocês. Um grande abraço
07/12/02	Bom final de semana bem merecido a todos nós...BEIJAO GENTEEEEEEEE>..
08/12/02	Estive com probleminhas.muita medicação e um pouco triste... agora to bem e to gostando de ver como vcs continuam dando força e carinho(que é um medicamento fundamental pra qualquer um)fazendo a esperança não adormecer..beijão
09/12/02	Alguém já teve trombose por causa do lúpus? se teve por favor me fale a respeito... como esse processo se inicia. E se alguém tb tiver algum material interessante sobre o assunto por favor envie para o meu e-mail ----- Desde já agradeço a todos que puderem me ajudar.
10/12/02	Tenho um filho de 17 anos e há 1 semana atrás o reumatologista fechou o quadro médico como sendo Lupus Eritematoso Sistêmico. Doeram muito minha alma e meu coração... Temos problemas na família relacionados com a coagulação. Minha mãe sofre de

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
	Síndrome Antifosfolípide com agregação plaquetária e já teve trombozes. Eu e meu filho fizemos o exame Anticardiolipina e possuímos sinais da doença mas ainda não manifestada. Moro na região Bragantina e gostaria que vocês me indicassem um médico (se existisse um SUPER MEDICO) especialista em Lupus. Tenho lido as mensagens de vocês e vejo o quanto vocês se ajudam. Tenho muita fé, mas mesmo assim está difícil. Sei que o que temos de passar ninguém passará pela gente. Mas Deus é maravilhoso em nossas vidas e me mostrará o caminho certo a ser seguido, o melhor para a saúde de meu filho.guardo o contato carinhoso de todos vocês.
11/12/02	GENTE DEPOIS QUE LI AS MENSAGENS QUE VCS DEIXARAM P MIM, LIGUEI PARA A DENTISTA E CANCELEI TODO O TRATAMENTO QUE IA FAZER COM ELA...ACHO MESMO É QUE ELA FEZ DE PROPÓSITO P EU IR ME TRATAR COM O MARIDO DELA QUE É PSIQUIATRA E ATENDE AO LADO (ELA CHEGOU A INDICÁ-LO P MIM)AI EU DISSE QUE JA TINHA PSICÓLOGO.JÁ MARQUEI COM OUTRA E ESPERO TER SORTE AGORA.OBRIGADA POR TUDO.BEIJOS
12/12/02	alguém já tomou?o reumato me receitou esse agora junto com a hidroxyclozoquina,só que o metotrexate uma vez por semana, tres comprim de 2,5 mg.a hidroxyclozoquina de 400 mg continuo normal diariamente.Para a anemia que segue a mil,acido folico com sulfato ferroso(lembrar meus tempos no primario)!se alguém já tomou o metotrexate peça o favor de me dizer algo sobre ele,pois tudo o que sei e li não me não entendi bem.meu e-mail ----obrigada
13/12/02	POR VOLTA DO DIA 10/11/02 OBTIVE O TRISTE DIAGNÓSTICO DE ESTAR COM LUPUS, E MAIS PRECISAMENTE UMA NEFRITE MEMBRANOSA POR LUPUS. E AGORA DEPOIS DE TRABALHAR + DE 16 ANOS EM UMA EMPRESA, EXATAMENTE 1 MÊS DEPOIS DO DIAGNOSTICO FUI DEMITIDA. VOCÊS ACHAM QUE ESTA CERTO? ALGUÉM PODE ME AJUDAR, ORIENTAR? QUANTO A DOENÇA, ESTA CONTROLADA, ESTOU PASSANDO BEM, COM EXCESSÃO DO INCHAÇO NOS PÉS E PERNAS, PRINCIPALMENTE NO FINAL DA TARDE, MAS O INCHAÇO NÃO ME IMPEDE E IMPEDIU DE NADA.NUNCA ME AFASTEI DO TRABALHO. APENAS APRESENTEI ATESTADO MÉDICO DE 3 DIAS(QUANDO FIZ BIÓPSIA RENAL) E DE 02 DIAS (QUANDO ME DEU MUITAS DORES ABDOMINAIS).DEMAIS EXAMES, CONSULTAS, FORAM TODOS FEITOS QUANDO EU ESTAVA EM FERIAS (OUTUBRO/2002). SE ALGUEM PUDER ME AJUDAR, DESDE JA AGRADEÇO. AGORA FAÇO PARTE DO GRUPO E TAMBÉM QUERO AJUDAR DE ALGUMA FORMA.ABRAÇOS
14/12/02	vcs sumiram... espero que não seja nada relacionado a saúde, mande notícias amigas.bjs,
15/12/02	Moro no Rio e gostaria de saber como fazer para participar do grupo de encontro de vocês.
16/12/02	Oi,x! obrigada pela força.Realmente o que eu li a respeito do remédio me assustou bastante.O medico não me esclareceu muito,só disse que eu não poderia beber álcool no tratamento.Comecei a pouco vou recem p/a segunda semana.Tive uma dor de cabeça muito forte qdo acordei no dia seguinte.Não achei necessario contatar o medico porque tomei um analgesico e melhorei.E agora sei que é normal.Claro que algo mais serio vou gritar.De todas as maneiras valeram as dicas!!! obrigada beijo
17/12/02	Esta é a primeira vez que participo deste site. Ha um mês foi diagnosticado em mim o lúpus (sistêmico). Estou com medo, não conheço quase nada desta doença e o pior é que ando em profunda depressão, não tenho ânimo pra nada. Gostaria de saber se a depressão faz parte do quadro clinico do lúpus, e se for, gostaria também de saber o que vcs costumam fazer para amenizar este quadro. Por favor me respondam. Obrigada.
18/12/02	A todos vcs que são meus verdadeiros amigos, que esclareceram minhas dúvidas na hora da incerteza, que tentaram me levantar nos momentos de tristeza eu gostaria de lhes desejar

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
	um FELIZ NATAL... Que Deus abençoe cada um de nós, trazendo paz, amor, alegria, esperança, saúde. Foi um grande presente neste ano ter conhecido pessoas tão especiais quanto vcs. Essas amizades são pra mim um grande presente de Natal. Beijos no coração de todos.
22/12/02	Você pede esclarecimento sobre a artrite lúpica. Infelizmente não posso ajudá-la mas com toda a certeza o pessoal desse fórum (eles são maravilhosos, todos) têm capacidade e boa vontade para isso. Só tenho a dizer que não desanime nunca! Quando tudo parecer difícil demais, dolorido demais, pare um instante, vá até a janela e fite o céu... De dia, a energia do sol que aquece e vivifica, ilumina e revela todas as belezas da natureza que te cerca...à noite, as estrelas salpicando o firmamento, emoldurando o cenário mágico onde a lua acalanta o sono dos anjos... Em tudo há a Mão Divina! Converse com Deus, acreditando que Ele te vê e te ouve as súplicas mais íntimas e jamais deixará de te auxiliar, porque é o Pai de Amor e Luz Infinita. Tenha um Natal cheio de paz e vamos pedir juntos, todos, a Jesus as bençãos da saúde, do amor e da alegria de viver. Fique com Deus. E se quiser anotar meu email: Um grande abraço
23/12/02	Minha sogra tá com lupus só que é o que sai na pele, por isso ela deve evitar o contato com o sol, queria saber se qualquer protetor serve, ou alguma substância que haja no protetor pode afetar mais a lupus???
24/12/02	Aproveitando ainda a palestra: “Exposição solar - A exposição solar prolongada deve ser sempre evitada. É importante não se iludir com a segurança dos protetores solares. Eles impedem apenas as queimaduras, mas não bloqueiam totalmente a penetração dos raios ultravioletas na pele. Se você acha que ir à praia é fundamental para sua felicidade, deixe para freqüentá-la nos meses SEM “R” (maio, junho, julho e agosto). Nessa época, os raios solares são mais inclinados em relação à superfície da terra e, por isso, são mais fracos. Sua exposição ao sol, todavia, não deve ser maior do que aquela que você permitiria a um bebê de seis meses. Dias nublados não dão garantia de uma menor exposição à luz ultravioleta, pois esta radiação solar pode atravessar superfícies muito espessas. Não se frustre demais, tenha muito cuidado com a luz solar.”
25/12/02	X,você disse que talvez poderia me ajuda com as dores da artrite lupica,estou aguardando sua resposta aqui no forum pois sou leiga no micro não sei nem aonde se ler as mensagens a não ser aqui no forum, estou esperando a resposta aqui ok, meu email é , desde já lhe agradeço.
26/12/02	Muito obrigada pela dica do seu site! E muito obrigada também por me convidar às reuniões. Gostaria sim de participar. Vou procurar ficar atenta ao site para não perder o encontro de janeiro. De qualquer forma meu e-mail: ----- OBRIGADA!!!!!!
27/12/02	Gostaria de saber se alguém já teve algum problema no fígado devido ao lúpus ou mesmo devido a quimioterapia (pulso). Quem puder me responder, desde já agradeço... afinal esta dúvida esta me enlouquecendo. Obrigada
28/12/02	QUIOTERAPIA : USADA “SOMENTE” PARA TRATAMENTO DE CÂNCER . PULSOTERAPIA : USADA PARA TRATAMENTO DO LUPUS E SUAS COMPLICAÇÕES , COMO A NEFRITE POR EXEMPLO . REVENDO MENSAGENS ANTERIORES , FIQUEI ASSUSTADA , QUANDO EM UMA MENSAGENS , FOI AFIRMADO O USO DE VÁRIAS SESSÕES DE QUIMIOTERAPIA PARA TRATAMENTO DE NEFRITE .TENHO LUPUS à 16 ANOS , CÂNCER à 13 ANOS E NEFRITE à 3 ANOS , PARA O TRATAMENTO DO LUPUS E SUAS COMPLICAÇÕES FIZ INÚMERAS PULSOTERAPIAS , A CADA CÂNCER

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
	QUE APARECEU (03) FOI FEITA “UMA” SESSÃO DE QUIMIOTERAPIA , E QUASE ME MATOU, COM VÔMITOS,ULCERAS BUCAIS ,DIARRÉIAS ,DESMAIOS , QUEDA DE TODO O CABELO E MUITA FRAQUEZA. NO MOMENTO ESTOU ME RECUPERANDO DA ÚLTIMA SESSÃO , E ME PREPARANDO PARA O VOLTAR AO TRATAMENTO EM FEVEREIRO .ESTOU PASSANDO ESTA INFORMAÇÃO PARA QUE VOCÊS NÃO ASSUSTEM , POIS A PULSOTERAPIA NÃO PROVOCA NENHUMA REAÇÃO COM A QUIMIOTERAPIA ,E LEMBRANDO A VOCÊS QUE O CÂNCER, NADA TEM A VER COM O LUPUS, EU É QUE FUI “PREMIADA”... UM ENORME ABRAÇO A TODOS E FIQUEM COM DEUS ...
29/12/02	Eu gostaria de desejar um Ano Novo de muitas vitórias e paz a todos nós que vivemos cada dia com muita coragem e determinação para superar todos os obstáculos e construir uma vida digna e feliz.
01/01/03	queria uma orientação de como tratar uma pessoa com esta doença, não quero passar pra ela que estou sentindo dó, quero ser natural como sou com minhas colegas, mas me preocupo muito com ela ,por isto estou neste site pra saber mais sobre esta doença.um super beijo a todos e feliz ano novo.
02/01/03	A principio entrei nesta sala só por causa de uma amiga com lupus queria saber mais sobre a doença e acabei fazendo novas amizades e pude sentir um calor humano.vcs vão estar sempre nas minhas orações.... um abraço
03/01/03	BEIJAO GENTEEEEEEEEEE um cheiro....ADORO VCSSSSSSSS já li as mensagens do inicio de ano.... ALEGRIA ALEGRIA...melhoras a quem precisa.. abraço forte, apertado...minhas asinhas de borboletas estão um loucura essa semana...haahhhah..to toda vermelhona e empipocada..haahh, pareço um CHOKITO.hummm adoro chocolate....esse calor demais acaba comigooooooooooooooooo.....
04/01/03	OLÁ A TODAS, COMO FOI O VOSSO ANO NOVO? O MEU FOI UM POUCO TRISTE, MINHA MÃE, TÀ DE NOVO PIOR, POR CAUSA DO DESGOSTO DO MEU IRMÃO, POR ELE NÃO TER VINDO PASSAR O ANO CONOSCO, E POR SE TER CHATEADO COM A MINHA MÃE, POR ELA NÃO TER DADO UMA PRENDA AO NETO. MAS A VIDA SE VAI ENCARREGAR DE O ENSINAR, ELE TEM UM FILHO PEQUENO, QUE UM DIA PODERÁ LHE FAZER O MESMO. AMO MUITO MEU IRMÃO, MAS ELE DESILUDIU-ME MUITO. O MEU ÚNICO MEDO É QUE MINHA MÃE VOLTE DE NOVO PARA O HOSPITAL. EU SÓ QUERIA QUE DEUS ABRISSE O CORAÇÃO DO MEU IRMÃO, E LHE METESSE JUÍZO, E QUE VIESSE PEDIR PERDÃO À MINHA MÃE, POIS MINHA MÃE ANSEIA, PARA O VER DE NOVO, É FILHO, E NUNCA SE ESQUECE UM FILHO, MESMO ELE SENDO INGRATO. DESCULPEM ESTA CHATA AQUI, QUERIA DESABAFAR. QUERO QUE VCS SAIBAM QUE EU GOSTO MUITO DE VCS, VCS JÁ VIVEM NO MEU CORAÇÃO. BEIJOS.
05/01/03	“UM HOMEM ARMADO DE ORAÇÃO É INVENCÍVEL, PORQUE ELE ESTÁ ARMADO DA MESMA POTÊNCIA DE DEUS.” (T. ALBERIONE) QUE TODOS NÓS TENHAMOS MUITA FÉ PARA CONTINUARMOS NOSSA LUTA. ABRAÇOS PARA TODOS
06/01/03	gente obrigado pela força que vcs estão me dando....é muito difícil aceitar q não posso tomar sol, ir à praia, mas a vida é assim!!!! já tenho o LES há quase 3 anos e pra mim foi, é muito difícil ainda....gostei muito desse fórum....espero que um dia todos nós sejamos curados ou que pelo menos nossas crises sejam amenizadas....felicidades à todos é o

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
	desejo!!!!AH!!!!!! e boas melhoras também!!!!
07/01/03	Meus amores vcs creram que eu ia mesmo fazer tatuagem na cabeça?. Perdoe-me a brincadeira, poreem , fiquei muito feliz que se preocupem comigo, no máximo compro uma peruca, ou um boné muito doido e saio de skate, por ai. As vezes me da vontade de falar bastante loucuras, pra ver se o astral melhora. Mil beijinhos p todos.
08/01/03	Descobri no final de 20002 que tenho lupus eritematoso profundo...tenho 20 anos e sou estudante de medicina. estou enfrentando muita dificuldade em lidar com o assunto pois não existem muitas informações disponíveis sobre este tipo de lupus.. não tive coragem de contar a nenhum amigo de fora da faculdade.. nem meu namorado... procuro fingir que isso não está acontecendo...sei lá preciso de ajuda
09/01/03	Olá, meu nome é x, e a 1 ano venho sentindo alguns sintomas parecidos com o do lúpus: queda de cabelo, fotossensibilidade, dor nas articulações,dores de cabeça, taquicardia e mais recente dores nas costas. A médica em q fui disse se tratar de LES, até me receitou uns remédios e disse pra mim retornar depois de feito vários exames. Qd fui para essa consulta ela me disse se tratar de depressão, pois meus exames deram todos negativos. Mas meus sintomas não são psicológicos eu sinto de verdade tudo isso, o q vcs acham, devo desistir? É verdade q o diagnóstico é difícil de ser feito? Tenho medo de desistir e se for mesmo LES de diagnosticarem tardiamente.
10/01/03	Acho q vcs tem razão, vou procurar outro reumatologista e acabar de vez com essa dúvida q tá me atormentando faz tempo. Obrigada... :)
11/01/03	Obrigado, amiga, pela dica, meu marido vai descobrir o endereço da escola, para uma visita. Eu estou fazendo exames e consultas à especialista em ortopedia, pois terei que fazer a 3a. cirurgia no pé esquerdo pois os neuromas voltaram, agora esta será definitiva, pois será desligado o pé todo. Estou preocupada, amiga, como vou andar? Será que não é melhor “fingir” que está tudo bem, e esquecer esta cirurgia? Qual é pior os choques seguidos de dor intensa? Ou as muletas? Sei que ninguém pode decidir por mim, mas precisava desabafar. Um grande abraço amiga ...
12/01/03	Ola amigas, obrigada pelas msg, pelo carinho e pela forcinha que voces me deram. Estou cada dia melhor. Na próxima quarta-feira farei os exames de sangue e tenho certeza que o Cell Cept vai ser tudo de bom para mim. Beijos carinhosos no coração de cada uma de voces.
13/01/03	Alguém pode me explicar o que é Pericardiate??? (nem sei se escreve assim!!!)... Beeeijocas)
14/01/03	OBRIGADO AMIGAS A TODAS QUE ME RESPONDERAM, ANDO UM POUCO MAIS ANIMADA, POIS TENHO FÉ QUE MINHA TIA VAI FICAR BEM, MAS CUSTA MUITO SABER QUE AS PESSOAS QUE NÓS AMAMOS SOFREM. ÀS VEZES PEÇO A DEUS, QUE PREFIRO SER EU A SOFRER, DO QUE AS PESSOAS QUE EU AMO, MAS DEUS NÃO ATENDE A O MEU PEDIDO, AMO MUITO A MINHA FAMÍLIA, E QUE ME CUSTA MUITO VÊ-LOS SOFRER. A MINHA MÉDICA, DIZ QUE ESTOU A FICAR PIOR DO LUPUS POR CAUSA DA TRISTEZA, MAS EU NÃO O CONSIGO EVITAR, MAS A VIDA É MESMO ASSIM, NÃO PODEMOS MUDAR O DESTINO DAS COISAS. VOU TENTAR SER FELIZ COM AS COISAS QUE DEUS ME DÃ. OBRIGADO PELA FORÇA, VOCES SÃO UMA AMIGONAS DE VERDADE. DESEJO-VOS MUITAS FELICIDADES EM VOSSAS VIDAS, E QUE TENHAM SEMPRE TUDO DE BOM EM VOSSAS, SOU MUITO FELIZ, POR SABER QUE VOCES SÃO FELIZES, ADORO-VOS, E ADORO VER

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
15/01/03	<p>TODO O MUNDO FELIZ. UM BEIJÃO DO TAMANHO DO INFINITO DESTA VOSSA AMIGA PARA SEMPRE.</p> <p>Oi...Y estive acompanhando algumas mensagens suas, meu parabéns de coração por essa amizade e esse carinho que teve com sua amiga, infelizmente não tive a mesma sorte que sua amiga quando fiquei no hospital os amigos que achei que fossem meu amigos, me enganei feio foi a partir daí que dei mais valor á minha família, pois amigos como voce é raro, (graças que consegui conhecer o que é amizade aqui no lupusonline) Parabens...Beijos</p>
16/01/03	<p>Amigos minha mãe ficou sabendo que tinha lupus em 94 e dai em diante começou os tratamentos rotineiros..... Observamos que nos últimos 10 meses sua doença foi se agravando cada dia mais e semana passada o médico particular com quem ela se tratava disse simplesmente que não pode fazer mais nada por ela, dizendo para procurar outras clinicas e que Deus à ajude..... ou seja à dispensou sem esperanças..... Gostaria se alguém souber de tratamentos alternativos, clinicas no eixo Franca, Ribeirão Preto, Campinas que entre em contato por favor..... Obrigado – x, Franca-SP</p>
17/01/03	<p>Minha filha e portadora de Les e acabou de entrar para uma universidade particular pra cursar odontologia.....gostaria de alguma informação sobre algum beneficio que pudesse ajudar a pagar a universidade</p>
18/01/03	<p>X, y, z, w, enfim a todos que já me responderam varias vezes eu gostaria de compartilhar minha alegria com vocês a x vai fazer a 3 pulso sabem ela melhorou muito depois que começou fazer este tratamento,tem os efeitos colaterais que não são nada bons,mas o resultado compensa,ha!ela entro na faculdade de enfermagem padrão,enfim minhas esperanças dobraram, tá difícil a vida financeira o tratamento é caro,meu marido teve que ir trabalhar em outra cidade,vem p/casa a cada 15 dias mas tudo isso é nada só de saber que esta surtindo resultado Deus é maravilhoso sempre tem uma solução obrigado amigos esse ano so vamos ter boas noticias.x uma mãe com muita esperança.</p>
19/01/03	<p>adorei saber que pessoas legais estejam ajudando a outras de forma tão alegre e gostosa. meu nome é y, ando assustada com o lupus, gostaria de saber mais sobre ele p/ poder ajudar a outras pessoas,inclusive amigas que agora se encontraram c/ o lupus.MORO em Niterói- RJ,TENHO só 54 aninhos, e já sou vó. Logo que puderem, respondam. beijocas.</p>
20/01/03	<p>Como estou numa fase muito boa (graças a Deus) pois o lupus está dormindo, juntamente com meus médicos decidimos que é a hora de eu tentar realizar meu sonho, que é o de ter um filhinho.Como já tive mil coisas, entre elas, trombose e coágulos no pulmão os médicos disserem que eu vou ter que tomar durante a gestação o remédio CLEXANE. Gostaria de saber se alguém já usou, quais seus efeitos colaterais.O preço dele é um absurdo por mês R\$ 900,00, existe alguma forma de tentar conseguir descontos. Eles já disseram que esse remédio não pode ser substituído por outro. Por favor me ajudem é muito importante para mim.Um grande beijo a todos</p>
21/01/03	<p>Ainda tenho proteína na urina. Estou tratando com Cell Cept, há 1 ano. Gostariam que me enviassem mensagens para saber quem tinha e conseguiu vencer. Isto me deixa angustiada.</p>
22/01/03	<p>SOU PORTADORA DE LUPUS, DEPOIS DE MUITOS ANOS E MUITAS INFECÇÕES URINÁRIAS, RECEBI O DIAGNÓSTICO FAN 1/320, SE NÃO ME FALHA A MEMÓRIA ESTE FOI O RESULTADO, FIQUEI SUPER FELIZ, AFINAL O MEU NEURO DIZIA QUE EU TINHA DEPRESSÃO E EU DETESTEI, COM O DAGNÓSTICO ENTENDI MELHOR O PROBLEMA, ATUALMENTE TENHO TIDO</p>

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
	<p>CRISES DO TIPO PALPITAÇÃO NO CORAÇÃO, NÃO CONSEGUIR DORMIR, IR AO WC EVACUAR QUASE QUE 4 VEZES SEGUIDAS, ANSIA DE VÔMITO ENJÔO, FRACAS DORES NAS ARTICULAÇÕES, PORÉM ESTOU MUITO BEM COM O MEU PSICOLÓGICO, É VERDADE QUE AINDA NÃO TIVE COMPLICAÇÕES, MAS EU LEVO A VIDA NA BOA, A FÉ MORA COMIGO A ESPERANÇA DE VENCER É MINHA AMIGA, VENCER NÃO É SARAR EMBORA EU CREIO QUE POSSA, VENCER É SUPERAR TUDO SEM ENCUCAR, SEM RECLAMAR, VIVENDO CADA DIA INTENSAMENTE, E DEIXANDO QUE ACONTEÇA TUDO A SEU TEMPO. QUANDO DIGO QUE VOCÊS SÃO D+ É PORQUE VOCÊS TRANSMITEM CORAGEM AS OUTRAS, INFORMAÇÕES, NÃO CRITICO QUEM LAMENTA, CADA INDIVÍDUO É DIFERENTE DO OUTRO, E ISSO FAZ A DIFERENÇA A UNIÃO, O ABRAÇO CALOROSO, O OMBRO AMIGO. ME APAIXONEI POR VOCÊS. QUANDO PRECISAREM DE AJUDA NAQUILO EM QUE EU PUDER, contem comigo. SEMPRE LEIO A RESPEITO DAS DOENÇAS REUMATICAS E ME MANTENHO INFORMADA SOBRE ESSE LOBO QUE PARECE TÃO MAL E QUE PODE ATÉ FAZER BEM.DEPENDE...</p>
23/01/03	<p>Espero que o seu merecido descanso esteja sendo excelente... Descanse bastante, se divirta bastante, relaxe bastante e depois volte com as energias recarregadas. Ah... de uma certa forma estou seguindo aqueles teus conselhos... lembra? Pois é, aos poucos estou me libertando e sendo mais feliz... Obrigada amiga. Bjs.</p>
24/01/03	<p>Minha mãe tem Lupus à 19 anos,quero saber uma coisa de algum especialista,pois ela está com uma mancha grande na buxexa do glúteo, estava lendo no site de vcs falando assim que é um conjunto de reações locais dos tecidos destinados a contrabalançar os efeitos de um agente novo ,microbiano ou não e fala tb das características que são vermelhidão,inchaço e calor e tudo isso minha mãe está sentido quero saber mais sobre esses sintomas o que é isso?ela foi no médico e ele disse que era uma celulite inflamatória quero saber se isso tem alguma coisa a ver com a doença? Entre em contato comigo no meu e-mail: ----- OBS:Preciso da ajuda de algum especialista. atenciosamente, x</p>
25/01/03	<p>É POSSÍVEL UMA PESSOA COM DIAGNÓSTICO DE LÚPUS, COM TODOS OS SINTOMAS E CARACTERÍSTICAS TER O FAN NEGATIVO?</p>
26/01/03	<p>tudo bem, lá vou eu e a x p/mais uma etapa do tratamento dela dia 31/1 ela faz a 3 pulso e eu continuo com muita esperança abraços a todos do forum. ana uma mãe com muita esperança.</p>
01/02/03	<p>ESTOU SÓ, ALGUÉM ESTÀ ON LINE???</p>
02/02/03	<p>Olá, galera do lupus on-line, eu não sou lúpica, mais conheço bem esta doença, pois sou amiga de uma portadora do lúpus. Venho aqui para pedir apoio, pois seguro a barra desta amiga há bastante tempo. Sua família e namorado não sabem da sua situação. Tento mantê-la calma e a mim também. Coisa que esta ficando muito difícil! Hoje não tive como não explodir com ela, pois só fala em se matar, acabar com tudo, etc... Já lhe disse mais de mil vezes que estou aqui para ajudá-la, mais eu preciso que ela se ajude também para poder me ajudar a superar tudo junto a ela. Sabem eu não tenho mais a minha vida, pois eu vivo a vida dela 24h dia. Conversei cerca de 2h com ela para que conte aos seus. Acho que vou conseguir. Quero poder dividir isto com outros chegados a ela, pois a barra esta muito pesada para mim sozinha. Como não tenho com quem conversar, resolvi procurar por vocês. Obrigado por deixar eu me desabafar e desculpem pelo atrevimento de invadir o site de vocês. Abraços da amiga.</p>

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
03/02/03	Apesar de ter Lupus a 2 anos, nunca tive as manchas na pele.Gostaria de saber como são, se doem, pois surgiram umas manchas neste mês e eu gostaria de saber se são em função do Lupus.
04/02/03	As mulheres portadoras de lupus podem tomar minipilulas... gostaria de saber se alguém toma, quais os nomes mais aconselháveis...
05/02/03	eu gostaria de saber se o álcool prejudica muito a pessoa que é portadora de lupus recentemente eu tive um aborto espontâneo, mas não sei se a sua causa se deve relativamente ao lupus ou se tem outra explicação. será que não poderei engravidar ?
06/02/03	Estou vivendo um dilema, estou saindo de uma nefrite lúpica, porém tenho muita fadiga e indisposição,sou professora estadual e municipal, é muito difícil enfrentar salas de aula lotadas, estou de licença médica, mas não me sinto pronta para voltar ao trabalho, leciono a 15 anos, será que a saída seria uma aposentadoria precoce, já que tenho 38 anos.
07/02/03	Olá, já estive neste fórum uma vez, pois meu médico suspeita q tenho lúpus, porém todos exames q fiz deram negativo, mas ele não descartou a hipótese de LES e disse q é uma doença difícil de se diagnosticar. Gostaria de saber se vcs já ouviram ou fizeram um exame chamado Capilaroscopia Periungueal: é um exame que consiste na observação direta da rede microvascular (capilares sangüíneos) ao longo cutícula, com o objetivo de diagnosticar, ou afastar um grupo de doenças reumáticas. Esse exame é geralmente realizado em pessoas com Fenômeno de Raynaud (episódios de palidez e/ou arroxeamento das mãos e pés desencadeados por frio ou estresse emocional), que pode ser um sintoma inicial de doença reumática, e também em alguns casos de diagnóstico difícil para se tentar caracterizar melhor uma doença reumática autoimune. Os médicos não confirmam nem descartam a possibilidade de ser les e me deixaram grilada, o q faço? me ajudem, pois sem saber ao certo o q tenho não posso me tratar.Obrigada, beijos a todos...
08/02/03	Caso alguém conheça um(a) ginecologista especializado em mulheres com lupus que atenda no Rj gostaria de ser informada a respeito. Por favor, quem souber responda!
09/02/03	Além dos pontos já mencionados, creio que você devesse fazer um balanço entre a parte financeira e o seu estado de saúde. Em muitos casos, a aposentadoria por invalidez paga mais do que você recebe na ativa, no auxílio doença, você recebe 91 por cento do salário de benefício e na aposentadoria, cem por cento, tendo inclusive, em alguns casos a possibilidade de aumentar em vinte e cinco por cento o seu benefício. Abraços
10/02/03	Ola a todas que lerem esta mensagem. Eu tenho uma colagenose com suspeita de lupus, ainda não confirmada. Atualmente eu estou bem e não estou tomando nenhuma medicação, mas me casei em setembro do ano passado e tenho muita vontade de ter filhos, tem algum que já teve filhos com lupus e como foi a gravidez, é muito perigoso. Ah também tenho osteoporese devido ao consumo de meticortem alguém também tem e o que toma para tratamento pois o meu médico só receitou cápsulas de cálcio. Espero que alguém possa me ajudar. Beijos e abraços a todos.
11/02/03	estou grávida de 5 meses, graças a deus está tudo a correr dentro do normal para uma lúpica. gostava de saber de alguém que já tivesse tido um bebe e que durante a gravidez tivesse tomado plaquinol. E tenha corrido tudo bem... obrigada
12/02/03	Hoje,quando fui na casa de uma amiga,descobri que ela tem uma amiga que tem lupus,mas achei estranho, pelas pesquisas que faço, nunca vi um caso deste. Ela tem há 15 anos, tem

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
	que tomar sol do meio dia até 2hs, e aqui do jeito que é muito quente...tem que tomar água quente, e só come frango e outra coisa lá que não me lembro, come 1kg por mês gengibre. Amanhã,vou ligar para ela, e ver se ela me recebe, pois fiquei curiosa. Ela toma cloroquina, e vou lá ver. Já ouviram falar neste tipo de LUPUS? LEVAR SOL NUM HORÁRIO HORRÍVEL AQUI EM RONDONIA. SÓ VENDO. UM ABRAÇO.
13/02/03	Amigos, sei que este fórum é formado por pessoas que buscam sempre ajudar. Vocês têm me ajudado muito. Mas desta vez meu pedido, não é referente ao Lupus e nem para mim. É para um rapaz que sofre de uma doença grave e irreversível- Degeneração Muscular- a família foi informada que “essência de papaia” ajuda a retardar a degeneração. Só que não estão encontrando em São Paulo. Ele já não anda e está com dificuldades em movimentar os braços. Se alguém souber onde se pode encontrar essa essência, por favor me avise. Seja aonde for que exista. Obrigada,
14/02/03	Onde estão vocês???? Eu estou igual a urso no inverno: fico no quarto, não posso nem ir na varanda, pois o calor e d+. Beijos
15/02/03	Quero parabenizar a toda equipe do Lupus Online por este importantíssimo serviço aos guerreiros contra o lobo. Agradeço ainda os que responderam minha mensagem no dia 27/01. Estamos vencendo dia-a-dia este mal que nos aflige. Obrigado pelas palavras de conforto. Em breve faço novo contato. Mil beijos a todos. E, perseverem...
16/02/03	Depois de cinco anos de casados, não evitavamos e não tínhamos filhos, muitos nos aconselharam a procurar um medico para saber o motivo, mas, nos confiamos em Deus, e no momento certo, minha esposa engravidou. Em uma das oito vezes que ela foi internada, em uma madrugada, o medico dela ,e chamou em uma sala separada da maternidade e disse-me que o caso dela era bastante grave, pois ela estava com tres meses de gestação e o nenem queria nascer, pré eclampsia, e ele, medico, não descobria o motivo. Informou que provavelmente um dos dois ou mesmos os dois não sobreviveriam, foi grande o meu sofrimento, pois ela não poderia saber. Em uma tarde, aquele medico ligou-me e pediu-me que fosse ao seu consultorio na parte da tarde, chegando la ele me apresentou a um reumatologista amigo dele e me informou que ele tambem passaria a cuidar da x após um breve questionario clinico fomos a maternidade e ele começoe a fazer muitos tipos de exames até diagnosticar o Luppusm a partir dai, ela passou a ser cuidada por uma equipe medica que eram, um ginecologista, um reumatologista, um cardiologista, um gastro. e com o acompanhamento de um pediatra amigo nosso. continua.....
17/02/03	Há mais ou menos um ano, descobri que estava com artrite reumática e hoje o meu médico me falou que sou portadora do lupus. Fiquei apavorada, pois sempre fui uma pessoa bastante ativa e hoje me vejo muito deprimida,chorona...Moro em Brasília e gostaria de compartilhar e dividir os meus medos, e anseios com pessoas que possuem o mesmo problema.
18/02/03	Hoje voltei a acessar o LOL e não me contive ante a sua garra e gratidão a Deus e à sua maravilhosa família. Sei que é difícil neste momento encontrar palavras que venham arrefecer a sua verdadeira dor, mas é com o coração pleno de amor que encontraremos o verdadeiro linimento e alento para os sofrimentos e provações que somos obrigados a passar nesta vida. E com o coração verdadeiramente transbordante de afeto,amor e orações é que eu e a minha família lhe desejamos que a Divina Graça permeie a sua vida e se torne um linimento perene na sua enfermidade física pois espiritualmente você tonifica a nós também enfermos, com a irradiação da sua luz e da sua fé em Deus, servindo-nos de exemplo vivo o qual deveremos seguir sem lágrimas nos olhos,mas com confiança e a

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
19/02/03	certeza de que seremos vitoriosos assim como você. Beijos carinhosos em seu coração do amigo,x Oi, fiquei espantada com o que li sobre o tratamento da amiga da sua amiga,pois realmente e algo inacreditavel. O que acho preocupante também e o fato dela estar tomando cloroquina, porque antes de iniciar a medicação é necessário que se faça exame de vista, e se liberada a medicação pelo oftalmologista é necessário que a cada seis meses se faça uma nova avaliação oftalmológica. Porque pode afetar a visão seriamente. Seria bom que vce também a alertasse sobre isto. Sei disso porque já tomei essa medicação e era acompanhada do oftalmologista e do reumatologista.
20/02/03	Sou portadora de lúpus ha tres anos. No momento estou fazendo pulsoterapia pois meu lúpus agrediu meus rins. Já perguntei ao meu médico se poderia me afastar pelo INSS ou mesmo me aposentar devido ao lúpus pois sinto muitas dores, especialmente nas pernas, mas ele me disse categoricamente que não há como ser afastada pelo INSS nem ser aposentada. Pra complicar, hoje fui DIMITIDA... E agora??? O que eu faço??? Por favor, me ajudem....
21/02/03	20/02/2003, minha noiva recebeu a noticia do medico que ela possui a doença lupus, eu e a família no momento ficamos apavorados,eu li bastante artigos sobre o lupus e consegui encontrar uma certa tranquilidade, peço a quem puder enviar informações sobre lupus (renal, pulmão, fadiga etc) para que eu possa me aprofundar no entendimento, obrigado.
22/02/03	Queridos(as) amigos(as), hoje, após 17 dias de sofrimento, com dores insuportáveis no pé, devido à retirada de tumores, estou com dores controláveis através de medicação. Consegui dormir bem à noite. Estou com muita “ESPERANÇA” de dias melhores...Obrigado por suas mensagens de carinho ...Um enorme beijo à todos(as)
23/02/03	amigas no outro dia, estava deitada. e comecei a sentir uma dor num seio, e então fiz a palpação e senti um caroço, minha médica chegou-me a dizer, que as pessoas com lupus são imunes ao cancro, mas eu não acredito muito, pois tenho casos em minha familia com cancro, e agora a irmã da minha mãe, apareceu-lhe cancro num seio e ela arrancou-o fora, e esta semana vai começar os tratamentos de quimioterapia será que devo de me alarmar, eu tb tenho um quisto de gordura, mas ele não me dói, mas este quisto, é diferente, pois é mais duro e dói imenso ao tocar. Não quero falar nada á minha médica, pois ela diz que tudo que eu tenho é psicológico, e tenho receio, que ela ainda me goze, obrigado pela vossa atenção. Beijos .
24/02/03	Olá, pessoal Há meses não deixo mensagens, mas quero dar um recado para quem me concedeu entrevista. Ainda estou preparando o livro sobre lúpus. O processo é lento porque tenho que me dividir entre o trabalho diário no jornal, a elaboração desse livro e outros afazeres. Reafirmo ainda que, em 22 de outubro passado, completei 9 anos sem tomar remédios e sem qualquer sintoma do lúpus. Neste início de ano refiz todos os meus exames. Tudo continua negativo. Um abraço,
25/02/03	Meu nome é y, tenho Lupus a 10 anos, tive uma única crise, onde perdi 15 quilos, perdi quase todo cabelo fiquei internada devido as dores; hoje tenho um filho lindo de 1 ano de idade, estou com 29 anos, tomo o mínimo de medicamento, mas estou com um pouco de medo....acho que quando voce vira mãe vc fica mais sensível...gostaria de fazer amizades e ajudar pessoas que como eu tinha medo de nunca poder ter um filho.
26/02/03	Oi, tudo bem? Também tenho dado uma olhadinha em você através deste fórum, pude perceber que tens um senso de humor excelente, e isto a torna especial. Me mande um e-

<u>Data</u>	<u>Mensagem</u>
	mail contando sua história, lógico se você quiser dividi-la comigo. Um abraço
27/02/03	Nos perdemos pelos corredores do LOL, né? Mas deixo um bilhete: estou bem fisicamente e espero que você também. Beijão!
28/02/03	Oi Gente, Eu sou a t e moro no RJ. Meu namorado tem artrite reumatóide juvenil. será que alguém tem informações sobre esta doença? Alguém pode me ajudar?!
02/03/03	OI, pessoal ! Perdoem a invasão. Minha irmã tem Lúpus há seis anos, uma filha linda de 07 anos, e após todo este tempo com a doença sob controle, entrou em um crise há 03 meses, foi internada já 02 vezes desde dezembro, estando no momento internada. Apresenta fadiga, palpitações e perda de peso. Gostaria de informações, telefones ou endereços de especialistas fora de Manaus onde pudéssemos busca auxílio, pois inúmeros exames foram feitos e o diagnóstico nunca é conclusivo. Por último, agora desenvolveu uma pneumonia atípica. Me ajudem... Um abraço de esperança e fé em todos. Com a ajuda de vocês talvez possamos conseguir.
03/03/03	estou com suspeita de que eu tenha lupus, gostaria de saber se tem cura, e o que eu faço em relação aos médicos porque eu já fui em dois e um fala que eu tenho e o outro fala que não. estou quase pirando. obrigada
04/03/03	vi a sua mensagem... olha, estou grávida de 5 m e meio e está a correr tudo muito bem , se quiseres trocar idéias o meu e- mail é ... te espero beijinhos
05/03/03	Por favor alguém já tomou Deflanil? Podem me dizer que efeitos colaterais ele provoca? Um abraço a todos
06/03/03	Olá, Sou portador de Necrose Asséptica, e parece que esta patologia tb é comum em pacientes com Lupus, portanto se alguém quiser obter mais detalhes sobre o assunto, entre na página http://sites.uol.com.br/jcgama1 . Saúde a todos.
07/03/03	Não sei onde ouvi dizer que a dor é psicológica ... Psicológica ou não tá difícil de aguentar ...Um beijão à todos ...
08/03/03	olá à todos. Por ter uma amiga lúpica sinto-me solidária à todos. A depressão e o lupus andam de mãos dadas. O quê pode consolar alguém assim? A bíblia fornece consolo à todos. Esteja certo de que assim como Deus ama seu querido Filho, ele os ama também. É verdade que pode ser difícil a pessoa profundamente deprimida, e que se sente esmagada por suas fraquezas e limitações, acreditar que Deus a têm em alta estima. 1 Pedro 5:7 diz: "Lançai sobre Jeová toda a vossa ansiedade, pois ele tem cuidado de vós." No momento tenho uma amiga que está em crise, com febre e horríveis dores em todo o corpo. Ler as experiencias de vocês me ajudou a entender que para todos é muito difícil. Desejo que encontrem forças para suportar esta prova! Procurem continuar encorajando uns aos outros assim como teêm feito. Continuarei visitando vcs! Um Abraço! Sua nova amiga,
09/03/03	Fiquei encantada com o clima de amizade entre as pessoas do fórum. Pessoal, preciso entender o que está acontecendo no meu caso: Há uns 5 anos faço exames de sangue anualmente e, desde então, descobri por acaso que havia uma predisposição para doença auto-imune, o FAN estava alterado (1/40 e o último foi 1/100) e o fator antinuclear é salpicado. Há pouco tempo procurei um reumatologista para tirar dúvidas. Ele receitou um protetor para o estômago, AAS infantil para evitar trombose já que meu colesterol estava alto e também receitou o PLAQUINOL(anti-malárico). Soube que este provoca diversos efeitos colaterais. Até hoje não tive coragem de tomá-lo, afinal ainda não está certo que tenho lúpus. Os únicos sintomas apareceram há uns 4 meses. Eu sentia um pouco de dor

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
10/03/03	num dos ombros (ainda sinto) e leves pontadas nos joelhos que até sumiram. Gostaria de saber a opinião de vocês de acordo com as suas experiências ou se sabem de um especialista no RJ. Desejo muita paz, confiança e determinação a todos. Tenho lupus a alguns anos, tomo plaquinol, a três semanas tenho tido dor de cabeça forte e constante, alguém já teve isto ?será que é do lupus ?. Por favor me respondam estou agoniada.
11/03/03	Acabei de falar com a prima agora (09:26) ela está bem, vai começar a quimioterapia, já era para ter iniciado mas parece q ela teve febre e os médicos acharam melhor aguardar, não entendi muito bem pq a ligação estava falhando. Mas o importante é que ela esta bem.
12/03/03	Descobri que tenho lupus ha um mes, então procurei me informar e descobri este site, achei muito interessante, e gostei muito das mensagens aqui encontradas deixadas pelos amigos, posso assim considerar. E muito bom conhecer e saber que muitas pessoas tem lutando para vencê-la, principalmente aquelas mensagens de encorajamento que encontrei aqui.
13/03/03	Na verdade é uma pergunta: como é a cirurgia pra colocar uma prótese? É que minha mãe vai colocar uma na perna(coxa) e está preocupada e eu não sei como ajudá-la. P.S: Ela tem LUPUS ha uns 14 anos.
14/03/03	Gente, Após 19 dias (e muitas punções depois) minha mana está em casa, bem melhor, matando as saudades da filha. Meu a todos que oraram por ela. Continuaremos no ar com vcs. Um beijo a todos.
15/03/03	fiz exame de sangue, e o resultado do fan foi 1.160 - pontilhado, o meu reumatologista disse que pode ser lupus e pediu para eu voltar só em novembro e minha neurologista confirmou o lupus, gostaria de um comentario de vcs. grata.
16/03/03	Publicado no jornal O Globo de hj (16/03): Pessoas que sofrem de lupus, doença auto-imune (em que as células atacam o próprio corpo) podem aliviar os sintomas desse mal consumindo mais óleo de peixes gordurosos, como sardinha, atum e salmão. É o que diz estudo da Universidade de Ulster, na Irlanda. Segundo cientistas, as pessoas que ingeriram o óleo desses peixes (ricos em ômega 3) se queixaram menos de inflamação e fadiga.
17/03/03	Estou tentando dar entrada na minha requisição para pegar azatioprina pelo Estado. Além de estar demorando a autorização da secretaria de saúde, o remédio está em falta em algumas das farmácias. Gostaria de saber se alguém que não toma mais este remédio, tem algum estoque do mesmo para me ceder. Desde já muito grata. Beijo a todos no coração.
18/03/03	Ola amigas, hoje estou um pouco abatida, não tenho dores, mas um pouco pra baixo, ontem senti um pouco de fadiga, sabe e que no momento tenho passado por crise financeira devido aos gastos com os exames que ficaram muito caro, e com uma decisão a tomar que pode trazer alguma dificuldade pra mim. Orem por mim, sei que precisarei de muita força. Beijos a todas. E muito poder conversar com vcs.
19/03/03	Depois de 7 meses de internação, minha esposa vai ter alta no fim desse mês. Apesar de me manifestar muito pouco, sempre leio esse fórum e aprendi um pouco sobre a doença e como as pessoas vivem c/ ela. Agradeço pelas informações. Foram muitas complicações durante o tratamento, a dificuldade c/a língua (estamos no Japão). Para outros lúpicos que possam estar aqui, o governo japonês paga o tratamento (por se tratar de uma doença rara), pagando somente 14000 yenes/mês.
20/03/03	X, preciso saber se este remédio tem alguma mg para tentar conseguir. Tomei a liberdade

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
	de ligar na sua casa, mas vc não estava. Me responda assim que puder ok!
21/03/03	Gostaria de saber o que é trombocitopenia e leucopênia, pois está no meu relatório médico de quando eu fui internada em junho de 2002 quando descobri que tinha LES me ajudem pois minha médica nunca me explicou. e só agora estou tendo possível contato em um computador, e achei aqui ao lado de todos vocês um canto muito confortável e eu queria que pudessem me dizer quais são as restrições que seus médicos fazem a respeito de que pode e não pode fazer pois meu eu tratei com uma médica e a cada consulta que vou é uma pessoa diferente que me atende, as vezes estagiário e eu não tenho muita liberdade, eu sou de Brasília e faço acompanhamento no HUB , apesar de tudo estou bem e coma graça de Deus não estou tomando medicação nenhuma pois já fiz uso de corticoide e engordei 10 quilos embora já tenha emagrecido 7 . Conto com a ajuda e todos vocês pois conheço pouco a doença, comecei a pesquisar agora porque tinha muito medo das informações, já que uma vez internada com sintomas graves de anemia hemolítica grave e hemorragia que atacou junto de uma doença mais grave e desconhecida que é a púrpura e muitos outros sofrimentos que durarão em torno de um mês e meio. Desculpem-me mais achei vocês que a ajuda de DEUS pois é só quem está ao nosso lado todo o tempo.
22/03/03	quem eu posso procurar para tirar dúvidas à respeito de diagnóstico ?
24/03/03	Oi. Gostaria de pedir a todos que pudessem me ajudar. Estou com suspeita de lupus, meu FAN deu 1.160 pontilhado, na realidade não sei o que isso quer dizer, mas além disso tenho alguns sintomas da doença, como perda de cabelo e cefaleia (são os mais frequentes), e tenho ainda o fator genético, pois minha mãe sofreu dessa doença e por ter diagnosticado muito tarde acabou falecendo. Por favor me deem uma dica. Tenho consulta com o reumatologista ainda nesta semana e por causa de tudo o que aconteceu com minha mãe estou um pouco apavorada.
25/03/03	Gostaria de saber onde se tratam, e o que fazem se conseguem trabalhar normalmente qual remédio tomam?
26/03/03	Minha mãe tem lupus e uma tosse seca acompanhado de uma secreção e coceira na garganta tosse varias vezes e sai lagrimas dos olhos a mais de 2 anos e não consegue melhora alguém conhece algum tratamento ou medicamento de preferencia da homeopatia ela sofre muito
27/03/03	Estou de volta ao trabalho, voltei do medico e graças a Deus pelos exames, estou muito bem, a doença esta controlada, continuarei tomando os remedios por mais alguns dias e depois parar, estou em uma fase que se eu quiser ter outro bebe eu posso, porque os riscos de complicação são minimos, não sei se te disse que tenho uma filha de 4 anos, mas mesmo tendo aval da medica tenho certo medo de ter outro, E vc como esta? Espero noticias...Bjs...
28/03/03	Queridos amigos, Saude! Peço orientação quanto a alimentos naturais para melhora do meu estado geral, pois tenho dores e fadiga. Beijos de amor e paz.
29/03/03	Acho que todos devem procurar a melhor maneira de viver e conviver com o lupus, mas gostaria de alertar, principalmente as "novatas", aquelas pessoas que não estão, ainda, acostumadas com os ataques violentos de um lupus tratado de forma inadequada. Homeopatia não segura crise de lupus, nem chá, nem remédios caseiros. O que a pessoa pode fazer é, além dos remédios convencionais, indicados pelo especialista, ou seja, pelo reumatologista, estes sim, são indicados para tratamento do lupus, a pessoa procurar um tratamento alternativo, como complemento. Quem tem lupus a algum tempo, e segue a

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
	orientação dos seus reumatologistas, sabem que não existe remédio milagroso, e muito menos cura para o lupus, infelizmente, acho que todos nos esperamos este dia. As pessoas que aqui participam, deixando ou respondendo mensagens, são pacientes, salvo algumas exceções. Este fórum, nos permite fazer contatos com centenas de pessoas, portadoras de lupus, por gentileza da Equipe Lupus On Line. Mas as vezes, vemos notícias, inclusive passam mensagens para meu e-mail, oferecendo “verdadeiros milagres”, fazendo deste espaço um lugar de marketing de produtos, que eu, por sinal, desconheço. Por favor, não mandem esse tipo de oferta para mim, não estou interessada, sigo apenas o que meu médico recomenda. Meu médico é professor de reumatologia da UERJ, isto significa que estou sendo assistida por um excelente profissional. Que me desculpem as que acreditam em “milagres”
30/03/03	OLÁ, RESPONDENDO SUA MENSAGEM NA PÁGINA 4: O MEU PÉ ESTÁ ESCAMANDO E DUAS UNHAS ESTÃO FICANDO AMARELAS E OCAS. A DERMATOLOGISTA DISSE QUE PODE SER FUNGO E VOU AINDA FAZER UM EXAME NO QUAL RASPA A PELE DO PÉ (QUE ESTÁ ESCAMANDO) E RASPA A UNHA DOENTE. QUANDO TIVER O RESULTADO E A MEDICAÇÃO, COMUNICO-LHE. AH, A MÉDICA TAMBÉM DISSE QUE NÃO TEM NADA A VER COM O LÚPUS, MAS TENHO FACILIDADE PARA PEGAR FUNGOS E INFLAMAÇÕES DIVERSAS DEVIDO À LEUCOPENIA. ESPERO TER ESCLARECIDO ALGUMA COISA. MUITA SAÚDE E PAZ PARA VOCÊ E UM ABRAÇO, x
01/04/03	Alguém de vocês que também tem lupus teve mancha no pulmão acompanhada de uma tosse que nem reumatologista pneumologista otorrino alergista disse que não podem fazer nada só um milagre divino será que é assim que devemos confiar tanto nos médicos estou decepcionada fiquei até em depressão.
02/04/03	“PRIMOS”AMADOS, Vocês são muito,mas muito especiais na minha vida...Amo cada um de vocês, e quero que saibam o belíssimo papel que meus “primos”(ou seriam irmãos?)vêm desempenhando no meu tratamento. Como já lhes disse (mas preciso repetir), cada vibração, pensamento positivo, prece, chega ao meu coração, se transformando em coragem, em força. Sou realmente agraciada por Deus, por Ele nos colocar em sintonia,neste espaço tão abençoado.Bendita a hora em que aqui entrei pela primeira vez,me sentindo tão só, desamparada...Tudo isso já passou,graças aos amigos que encontrei.De vocês veio o consolo,o apoio,a aceitação,a solidariedade de que tanto necessitava nos piores momentos. Hoje,fico contando os minutos para chegar a hora de entrar no LOL, e sempre tenho lindas surpresas, cada palavra de vocês representa um raio luminoso que me aquece o coração. Posso afirmar: AMO VOCÊS,meus amigos,e sei que realmente sou especial para Deus, por ser merecedora de tanto carinho. Serei internada no dia 09/04 para a segunda fase...Por favor,continuem com as preces,pois elas é que me trazem o conforto necessário nos momentos difíceis. Com todo o meu amor,
03/04/03	OLÁ PESSOAL VOLTEI, E COM BOAS NOTÍCIAS, FUI A MEDICA E ELA JÁ COMEÇOU A REDUZIR O MEU CORTIZONA PARA VER COMO O LOBO IRÁ REAGIR, POIS CLINICAMENTE EU ESTOU BEM GRAÇAS A DEUS,TENHO PEDIDO NAS MINHAS ORAÇÕES MUITO Á ELE QUE ME DE BASTANTE FORÇAS PARA LUTAR CONTRA ESSA DOENÇA E ELE TEM RESPONDIDO, POR ISSO AMIGOS TENHAM FÉ E COLOCA NAS MÃOS DO SENHOR QUE TUDO ELE FARÁ.
04/04/03	Ola x, como estas com esta coisinha gostosa, que se chama y?.Da um beijinho nele e fala que foi a tia z que mandou. Beijjos
05/04/03	Olá,sou profissional da saúde e recentemente recebi em meu consultório uma pessoa

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
06/04/03	portadora de lupus com alteração na voz. Gostaria de saber se vcs tiveram alguma alteração vocal ou conheçam alguém que tenha. Obrigada pela ajuda !!
07/04/03	Quero fazer uma tatuagem...existe algum problema entre lupus e tatuagens ? solicito informações a respeito da doença e tratamento no estado do rio grande do sul, pois tenho uma parenta que está com a doença e gostaria de ajudar no tratamento. moramos em porto Alegre/rs e agradeceríamos de coração qualquer informação. gratos.
08/04/03	Estou preocupada, pois ela não estava muito bem das últimas vezes que mantivemos contato. Se alguém souber... E, se você, mocinha, estiver lendo essa mensagem faça o favor de voltar! Seu bom humor e espontaneidade faz-nos falta, viu menina?!!!
09/04/03	Vocês tem conhecimento de algum grupo de pessoas portadoras de lupus no Distrito Federal?
10/04/03	x, eu tb tenho lupus e tenho 22 anos, meu diagnóstico foi dado cedo (com 9 anos), já que havia vários casos na família, inclusive com a minha mãe,tb moro no Japão, e graças a Deus não preciso tomar remédio, se vc quiser me escrever o e-mail é: ----- Agora para todos os visitantes e organizadores do site: há alguns meses atrás entrei neste site para ver se conseguia o nome da doença "lupus" em japonês, a verdade é que só agora consegui descobrir e por isso achei que seria válido informa-lhes, já que outras pessoas podem precisar, existem 2 maneiras, uma é o "inglês japonês" = rupus (o "r" não é pronunciado como som de "rr" e sim com som de 1 "r" só, como em "urubu), o outro jeito é "rooso" (o "r" tb é pronunciado com o som de 1 r só, como em "coroa"). Espero que não tenha ficado muito confuso e que esta informação possa ajudar alguém. Vale lembrar que esta informação é altamente segura, consegui através de um dicionário apenas de termos médicos elaborado por excelentes profissionais, quem quiser saber mais informações sobre qualquer outro termo pode entrar em contato comigo pelo e-mail descrito acima. Obrigada
11/04/03	Sou portadora de lúpus eritematoso discóide e preciso trocar idéias, pois o meu médico sugeriu uma cirurgia plástica para tirar a mancha, más outros médicos condenam essa prática, por favor quem souber algo sobre o tema mencionado, mande-me um retorno, agradece,
12/04/03	Amigos, não compreendo. Agora que as coisas começaram a melhorar, depois de onze dias na UTI e 27 no hospital, depois de dois derrames de pericárdio, um derrame pleural e uma pneumonia, uma anemia terrível e tudo o que o lupus poderia fazer, me considero uma sobrevivente, entretanto estou muito deprimida, não sei se são os medicamentos, ou a recuperação em si, mas estou muito mal. Já lutei tanto e não poço morrer na praia. Me ajudem.
13/04/03	Olá amigos da LOL, alguém sabe com certeza qual a relação existente entre o medicamento TEGRETOL e o LUPUS para informarmos ao nosso amigo x ?
14/04/03	tenho lupus mas não me deixo vencer pelas dores nem pelas crises de depressão . Sou filha de Deus e vencerei todas as provações que surgirem mas sairei fortalecida por mais uma vitória. Beijos .Me escrevam
15/04/03	Desculpe-me pelo silêncio e pela demora em lhe dar ciência dos meus andamentos para concluir o que planejamos meses atrás.Infelizmente aconteceu uma nova desventura na minha jornada de saúde e tive de dar uma especial atenção ao caso.Bem,O exame do Anti-SSA RO,deu positivo e o meu reumato preferiu dar continuidade ao uso da cloroquina nas mesmas doses anteriores mas reduziu mais um pouco a prednisona.No entando,após a redução da dose, o meu couro cabeludo apresentou os mesmos problemas de antes,com ferimentos e descamações.A minha pele (principalmente as costas)começou a apresentar as mesmas "mordidas discóides"e inflamadas.Tem dias que aparecem na ponta da língua,pequenas bolhas que doem intensamente e depois desaparecem como por encanto.Retornarei ao Dr.y para tornar a relatar o fato,pois na consulta anterior eu falei

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
16/04/03	sobre o assunto mais acho que êle esqueceu de tomar providências.Estou finalmente anexando todos os exames para lhe enviar e juro que desta vez vai!Beijão carinhoso em seu coração. Ela já recebeu a medula. Agora, como ela mesmo diz, é ter paciencia. Ainda continua com enjoo, com dores... mas é normal, segundo os médicos. A frase que amei ouvir dela foi: “ - a doença eu não tenho mais.” Agora, nossa corrente tem que ser para que tudo corra bem, que o organismo aceite bem a mudança, como ela falou: esperar que as celulas bebes... se acomodem e cresçam, não é uma etapa curta... não é uma etapa fácil... mas Deus há de querer que seja a ultima antes da vitoria, que ela merece.Bom, tentei passar as informações que ela pediu, ok? Ah! e como sempre, ela tbém pediu para agradecer todo o carinho que recebe aqui.bjs
17/04/03	Você está :-((?.Espero que esteja :-))!!! Pois já estou sentindo um pouquinho de tédio aqui sem o seu bom humor! Reapareça, menina!Beijão no seu coraçãozão!!!!!!
18/04/03	Pessoal, gostaria de saber sobre o atendimento no Hospital y, em São Paulo, sou professora na rede estadual, e me falaram que lá poderemos ter um bom atendimento. Se alguém souber me indique nome de médicos reumato, bem como, sobre como é feito o encaminhamento, é demorado? Enfim preciso de informações...
19/04/03	Adorei ter encontrado esse site e as curiosidades me ajudaram bastante. Gostaria de entrar em contato com outros portadores de lúpus, especialmente os jovens(nada contra os mais velhos)para conversar. Tenho 17 anos e ainda não conheci ninguém da minha idade com essa doença, com a qual vivo tão bem! Me escrevam!
20/04/03	Gostaria de conhecer os usuarios deste site e quem gostar de poemas e versos me escreva vamos trocar, tenho infinitos poemas e tudo que tem a ver com romantismo.
21/04/03	Olá, x, Tudo bem? Eu estou em um período relativamente bom (tirando a coceira). Estou no MSN, mas meu microfone não está funcionando. Vou comprar outro. Já a listei nos meus contatos,ok?! Me aguarde! Um grande beijo,
22/04/03	É com grande satisfação que comunico que apesar dos efeitos colaterais violentos e ainda presentes da forte medicação, nossa “prima” x começa a apresentar melhora significativa em relação ao transplante. Parece que o organismo começou a responder como é necessário. Hoje houve o primeiro sinal e é preciso aguardar de quatro a cinco dias para confirmação. Em nome dela, agradeço às preces e peço que continuemos com elas. Forte Abraço, muita LUZ e muita PAZ a todos.
23/04/03	Minha mãe teve lupus e faleceu por causa desta doença. Nem passava pela minha cabeça que lupus pode ser hereditário. Mas minha médica me pediu alguns exames e o FAN deu positivo. Fui encaminhada ao reumato, lá mais uma pancada de exames. Porém, só anticorpos contra a tireóide foram encontrados. O reumato falou que eu tenho Tireoidite de Hashimoto, tenho nódulo na tireóide também. Mas tenho alguns sintomas de LES, como queda de cabelo, muita dor de cabeça, aquela síndrome que deixa a mão roxa ou pálida, anemia, etc. O que devo fazer? Esperar ter mais sintomas? Quais os sintomas das “crises” que vejo os outros falarem que tem. Devo procurar outro médico? Sinceramente não sei o que fazer. Por favor me ajudem! Informações e sugestões são muito importantes para mim. Obrigada.
24/04/03	Minha reumatologista me explicou que lúpicos não devem usar homeopatia ,pois o princípio deste tratamento é estimular as doenças com pequenas doses para que o próprio organismo responda através das próprias defesas.Se no lupus nossas defesas nos atacam, como a homeopatia pode ajudar?Estou acompanhando o fórum e fiquei preocupada com a quantidade de notícias a favor da homeopatia.Por favor respondam.
25/04/03	Há 1 ano comecei a ter sintomas de lupos, porém não apresento todos. Tenho 26 anos, tenho alteração no Fan, síndrome de Haynaud (não sei se assim que escreve)e boca e olhos

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
01/05/03	secos, fora o cansaço físico. Os médicos ainda não sabem dizer se o que eu tenho é LES ou síndrome de Sjoglen. Ocorre que desde de que começaram os sintomas eu já perdi 5K, o que pra mim é muito, já que o meu peso estava dentro do normal.Eu pesava 57K e agora estou com 52K, tenho medo de emagrecer mais.Gostaria de saber se alguém teve o mesmo problema. Será que alguém sabe me dizer se este fato pode estar ligado a doença? Mudando de assunto, quero dizer que acho muito importante este site e a participação das pessoas neste fórum,pois fiquei muito deprimida quando soube que tinha esses problemas mas quando conheci o site,me deparando com os relatos de muitos de vocês, o meu sentimento mudou e hoje tenho muito mais força para enfrentar a doença.
02/05/03	oi pessoal, adorei o site , sou de niteroi-RJ, tenho 23 anos e descobri q tenho lupus ha 4 meses. Gostaria muito de me corresponder com vcs. Bjs a todos
02/05/03	OLÁ x. Eu também tenho a SAF e LES. Meu reumatologista descobriu depois de inúmeras TVP. Agora eu faço uso de 2 comprimidos e meio de marevan diariamente e 15 mg de Deflanol. Mesmo assim ainda sinto muitas dores , nos quadris e fêmur, pulsos e mãos , e tenho sempre uma perna muito inchada devido as trombozes. Se tudo tivesse sido descoberto antes, não por culpa de meu reumatologista, mas sim aos médicos da Previdência que estão sempre mudando e nunca se consegue fazer um acompanhamento correto. Mas agora acho que vai dar certo com este médico , ele é muito dedicado e competente. Um grande abraço,
04/05/03	acabei de falar com ela e como sempre ela pede para vir aqui avisar como ela está e agradecer aos amigos. Gente, é uma alegria que não sei descrever, como pode né? não conhecermos uma pessoa pessoalmente e amarmos tanto. Bom, ela está bem - graças a DEUS. Como a Amigalupica havia avisado está em um cantinho com a família (santo remedio o amor do marido e da filha)e diz estar se sentindo bem, não teve mais febre só se sente muito fraca ainda. Eu sinto que ela esta “doidinha” para vir aqui agradecer a todos que somam nesta caminhada dela, como ela mesmo fala sempre, aqui no fórum ela encontrou parte da força que ela tanto precisou e apoio. A senti preocupada ainda (mas não com a saúde, esta parte vai bem, novamente graças a DEUS). Ela pede sempre que agradeça a todos por tudo que tem sido feito por ela, e eu sempre falo que ela que conquistou este direito, com o carisma, sendo a pessoa que ela é, por isso é tão amada e admirada (assim como tantas outras pessoas). Resumindo é isso... mas uma vez muitos agradecimentos da prima a todos. Segredinho: ganhei o meu domingo ouvindo a prima sorrindo novamente.
05/05/03	Gostaria muito de saber se uma pessoa com lupus pode fazer uso da SPIRULINA Me respondam por favor!
06/05/03	OLÁ PESSOAL, EU ESTOU NUMA BOA FASE EM RELAÇÃO AO LUPUS, NÃO ESTOU TOMANDO CORTICÓIDES E ISSO JÁ É UMA GRANDE VITÓRIA.VITÓRIA QUE DESEJO PARA TODOS VOCÊS DE CORAÇÃO. BEM VAMOS AO ASSUNTO, EU ESTOU ME EXERCITANDO E PARA PERDER PESO OPTEI TOMAR HIPERCALÓRICO COM ESTIMULANTES EFEDRINA E CAFEÍNA.EU QUERO SABER SE ESSAS SUBSTÂNCIAS FAZEM MAL PARA QUEM TEM TEM LUPUS? BEIJOS.
08/05/03	ESTOU AFIM DE TROCAR INFORMAÇÕES.
09/05/03	Odeio essa droga de doença!
10/05/03	Olá. É a primeira vez que acesso o Lupus Online. Gostei muito e obtive muitas informações a respeito da doença. Descobri que sofro de LES a dois anos. Tive uma crise a qual me levou a ficar 2 meses internado, fazendo pulsoterapias e cheguei a tomar 80mg de prednisona/dia. Hoje em dia essa dosagem caiu para 7,5mg/dia. Não faço mais pulsoterapia e recuperei o peso que tinha antes. O problema é que sei da ligação do Lupus com a parte psicológica e como ela pode afetar a doença. Terminei um namoro de quase 2 anos a pouco

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
	tempo e estou sofrendo muito com isso. Desconfio que as dores que haviam meses que eu não sentia estão voltando. Tenho medo de ter que voltar a ser internado, ou a tomar grandes doses de remédios outra vez. Meu médico diz que eu não deveria deixar os problemas particulares me abaterem... mas eu sinceramente não consigo. Não sei o que faço.
11/05/03	Sou portadora do Lupus a 5 anos, tenho 39 anos e gostaria de manter contatos com pessoas tbm portadora e participar de bate-papo, Sou do Paraná...
12/05/03	Em primeiro lugar quero mandar um grande beijo para todos. Gente eu tenho sofrido muito com coceira nas mãos, ela fica muito inchada e dolorosa, depois fica ressecada e manchada. Eu queria saber se alguém tem esse problema, o que faz para tratar e se é do Lupus.Obrigada
13/05/03	OI P QUEM NAO ME CONHECE,TENHO 22 ANOS E TENHO LES A QSE 2 ANOS.BEM...ANDO DEPRE...E CONSEQUENTEMENTE TENHO SAIDO E BEBIDO MS Q DEVIA.CONTO P MINHA MEDICA TUDO ACHO Q ELA NAO SABE MS O Q FAZER COMIGO.OS SINTOMAS Q SINTO SAO DORES NO CORPO(FIBROMIALGIA TB).TENHO SENTIDO MINHA LINGUA COMO SE TIVESSE CORTADA TODAS AS VEZES Q BEBO.TENHO SENTIDO PONTADAS TB. ONTEM TB DE MADRUGADA SENTI TANTAS DORES NOS OMBROS Q NAO CONSEGUI NEM LEVANTAR.PERDI RECENTEMENTE 8 K.TENHO Q TOMAR ANTIDEPRESSIVOS MS NAO GOSTO DA IDEIA DE SER DEPENDENTE DELES.POR ISSO FAZ UM MES Q NAO TOMO. PARECE ATE Q ESTOU ME AUTODESTRUINDO...TALVEZ SEJA ISSO.A UNICA COISA Q TEM ME SEGURADO É MEU FILHO DE 4 ANOS Q É UM AMOR E A PESSOA COM Q ME RELACIONO Q ME AMA E ME AJUDA MUITO. SEI Q NAO PASSEI NEM METADE DO Q VCS TEM PASSADO...MS TENHO ME PERGUNTADO P Q INSISTIR EM ALGO Q NAO TEM SOLUÇÃO. BEM...DESCULPE POR NÃO TER REGISTRADO PALAVRAS DE CONSOLO COMO TDS FAZEM...TO MEIA Q...DIGAMOS...CANSADA. BJS A TODOS...AMO TDS VCS.
14/05/03	Oi Pessoal!!! É a primeira vez q entro no site, tenho o LED e por enquanto só me afetou o couro cabeludo q tem falhas de cabelo em toda parte superior da cabeça embora o meu cabelo ainda as cubra, falo dessa forma pq isso me incomoda muito apesar de saber e ler sobre outros tipos de lupus, mas é aquele caso, cada um de nós sabe como e onde dói nossas feridas, por isso gostei do forum, pois vi q podemos falar extamente como nos sentimos e quem nos responde sabe tb pq estamos falando. As vezes entro em depressão, mas assim como entro faço de tudo p/ sair rapidinho pq afinal se pararmos p/ nos lamentar esta remos perdendo um tempo precioso (bom como a maioria q entra neste forum sou consciente e gosto de viver, mas q ás vezes bate um desespero bate!!!)por isso gostaria de receber suas msgs, p/ conseguir passar por mais este obstáculo, esta provação na minha vida e com fé em DEUS e a ajuda de todos vcs eu vou conseguir!!!! Bjos.
15/05/03	Oi, pessoal! Bom, estou aq pq preciso mutio da ajuda de vcs. Eu vou ter q fazer uma cirurgia nos rins, além do Lupus q eu já tenho, descobri q estou com um tumor nos rins, e devo tirá-lo o mais rápido possível, estou fazendo sessões de quimio e devo operara na semana q vem. Gostaria mutio de saber se alguém aq já passou por essa cirurgia, ou conhece alguém q tenha passado. Por favor se souberem de alguém me avisem. Meu e-mail:----- Q Deus dê muita saúde a todos nós! Obrigada a todos! Beijós
16/05/03	Bom x, realmente estou muito animada. Pelo que vejo, tive sorte em chegar no período de remissão em um intervalo de tempo menor se comparado a muitas outras pessoas. Quando tive minhas crises, tentei encontrar um grupo que me apoiasse e entendesse o q estava

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
17/05/03	sentindo. Felizmente tive ajuda de uma psicologa que me fez entender o lado positivo dessa experiencia. Acho importantissimo estarmos unidas com o objetivo de oferecermos apoio a todos que precisam. Temos LES e temos que aprender a enxegar os limites, seguir os tratamentos, enfim, sermos pessoas felizes, afinal teremos isso pra toda a vida. Sou de Curitiba, e vc, de onde é? Se quiser me escreva:----- Beijos e Abraços, muita energia, força de vontade e luz pra todos.
18/05/03	Meu lobo despertou, desde ontem a tarde estou com dores horriveis nos pés e mãos, ficam gelados, vermelhos e muitos sensiveis.Dá um desânimo tão grande , uma agonia q ataca gastrite nervosa. Desculpem gente estar passando isso p vcs, eu sei q tem alguem muito pior q eu, mas a vontade de desabafar é imensa. Uma boa noite a todos e q Deus nos proteja e nos de muita força pra fazer com que esses lobos adormeçam por um bom tempo. Beijoss...
19/05/03	Oi, pessoal. Me senti mais do que na obrigação de escrever algumas palavras no fórum depois de td o apoio que venho recebendo. Essa mensagem é em especial para os amigos portadores da LES não se desanimarem. Eu sei que cada caso é único e vários são os problemas que enfrentamos. Mas não se pode desanimar. Eu sou um exemplo disso. Tenho a doença a mais de 2 anos, e já passei por poucas e boas: internação por mais de 2 meses; UTI; coma induzido; muitas e muitas pulsoterapias; remédios de todos os tipos. Cheguei a tomar 80 mg de corticóide/dia e sentia dores horríveis, que me obrigaram a andar de cadeira de rodas e mais tarde, um par de muletas. MAs com o apoio da família, o tratamento e principalmente a fé em Deus, hoje não sou nem a sombra do cara de dois anos atrás. Estou com meu peso normal, a muito tempo não sinto nenhuma dor ou febre, e vivo normalmente. E não estou tomando nem 10% dos medicamentos que costumava usar. Faço esportes, estudo, namoro...até mesmo a praia eu vou qdo posso... como qualquer pessoa. Portanto, para aqueles que estiverem chateados, aqui vai um recado: Não deixem a peteca cair, gente! O mundo não pára de girar!Portanto, tenham força!! E muita fé!! Um grande abraço a tds e obrigado por td! Estarei presente sempre que puder.
20/05/03	ESTOU FAZENDO, PULSOTERAPIA TERCEIRA SEÇÃO.SOU DE FORTALEZA,POR ENGRIVEL QUE PAREÇA NÃO CONHEÇO NINGUÉM QUE TENHA LUPUS. QUERIA ESCLARECER DÚVIDAS EN RELAÇÃO A PULSO.
21/05/03	EU QUERIA SABER SE ALGUÉM TEM GRIPES CONSTANTE, GARGANTA INFLAMADA OU COISA PARECIDA, PORQUE É ENCRIVEL MEUS EXAMES ESTÃO NORMAIS MAIS EU VIVO GRIPANDO COM CRISE DE SINUSITE E GARGANTA INFLAMADA, ME ESCREVAM POR FAVOR BEIJOS OI.ESTOU AQ MAIS UMA VEZ PARA COMUNICAR QUE ESTOU TENTANDO OUTRA VEZ...VOLTEI A TOMAR A M...DO ANTIDEPRESSIVO E AGORA É SÓ ESPERAR O EFEITO. OBRIGADA A TODOS QUE ME APOIARAM, AOS QUE NÃO ME APOIARAM E PRINCIPALMENTE AOS QUE ESTÃO TENDO UMA SANTA PACIÊNCIA COMIGO. FIZ UM CONTRATO COM UMA GRANDE AMIGA Q IRIA FAZER O TRATAMENTO DIREITINHO...COM CONSEQUENCIAS DELA DESISTIR DE MIM SE EU NAO CUMPRIR...E COMO NAO QUERO PERDER SUA AMIZADE E TB QUERO VIVER...VOU TENTAR MS UMA VEZ. ESTOU NA ACULPUTURA...VOLTAREI A TERAPIA...FALEI COM MINHA MEDICA ...E DEPOIS VOLTO COM NOVAS. BJS
22/05/03	Meus amigos apos 4 meses de exames insessante,medicos pra la e pra ca e um ultimo exame ontem venho dizer a voces que felizmente o lobo nao me mordeu, as fortes suspeita vieram com os sintomas,mas foram totalmente descartados ontem,foi a combinacao de uma forte dermatite e dores musculares e reumaticas que se fizeram presentes durante uma crise alergica,e uma biopsia digamos enganosa(nem tudo e perfeito)que teve resultado positivo.

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
23/05/03	Estou muito feliz por isso e queria compartilha com vcs, e dizer que jamais deixarei de visitar vcs por aqui estarei sempre que possivel dando uma forca pra todos, adorei conhecer vcs...ate breve Um grande abraco a todos e fiquem com Deus
25/05/03	Olá pessoal! Tenho 28 anos de idade e 11 anos de lupus.Levo uma vida normal, respeitando meus limites.Tomo calcort 6mg(ele tem menos efeitos colaterais que o meticorten)e plaquinol.Já tive os mais diversos problemas relacionados a doença.Mas, a doença foi realmente cruel somente nos primeiros anos.Em 96 fui internada 9 vezes e perdi minha vesicula .Depois disso, tenho alternado periodos de remissão absoluta com periodos de piora, mas nunca mais precisei de internação ou uso de medicações mais fortes.Fiz minha faculdade, minha pós,fui morar fora do país por um ano(sozinha),me mudei de Cidade e Estado duas vezes(hoje moro em Cwb, mas sou carioca), enfim, levo uma vida bem mais ativa que a maioria das pessoas saudáveis que conheço.Acho que só comecei a melhorar quando parei de me revoltar, estudei sobre a doença e decidi que ela não ía me impedir de realizar os meus sonhos.Descobri que pessoas com doenças crônicas se tornam muito fortes.É claro que,às vezes, fico deprimida.É ruim não poder pegar sol, ter de fazer exames frequentes e tomar remedios todo dia e, assim mesmo, um dia acordar cheia de dor ou perceber uma mancha estranha no rosto ou que o cabelo esta caindo muito.Mas, todos tem problemas e cada um deve aprender a carregar os seus com a ajuda dos amigos e de Deus.Estou aqui para quem precisar e gostaria de fazer muitos amigos.Acho que vai ser uma delicia ter amigos que compreendam melhor a nossa luta.Meu e-mail -----Beijos
25/05/03	Viver é um milagre .Conviver com lupus não é fácil... Cada vez q abrimos os olhos pela manhã é um sinal q Deus nos deu mais uma oportunidade!! Muito bom saber q temos esse crédito ...Tem dias q parece um pesadelo .Tento me adaptar..Gostaria de compartilhar nossa amizade e experiencias vividas. (As pessoas vem em primeiro lugar):-)...Um beijo , e muita saúde para todos nós ... e que Deus continue abençoando a nossa caminhada com esse otimismo de mais um novo amanhecer.
26/05/03	Ola,tudo bem? de onde vc e sua irma sao?a quanto tempo ela decobriu q e portadora? e olha contem conosco ,somos uma familia ta?!desde ja sintam-se abracadas e beijadas, simone se puder me liguem
27/05/03	Temos uma filha de cinco anos, uma inocente com um coração de ouro. Alguns resultados de umas análises que efectuou colocaram-nos perante a possibilidade desta sofrer de LES. Foi um momento muito difícil para mim e para a minha mulher e houve momentos em que nos sentimos mesmo ir abaixo. Virámo-nos para a Net à procura de informações e de pessoas que nos ajudassem. Numa destas deambulações deparámos com o vosso site e acreditem que foi aqui no vosso exemplo de tenacidade, coragem e capacidade de amar que encontrámos a força que por vezes nos faltava. É nas adversidades, nos momentos mais difíceis que os grandes homens e as grandes mulheres se revelam. Para nós vocês são uns verdadeiros heróis. Felizmente, as nossas piores suspeitas não se confirmaram e a nossa filha não padece desta doença. De qualquer forma, não podemos deixar de agradecer a todos vocês pelo exemplo de coragem que nos conseguiram transmitir. Desejamos ardentemente que a cura desta doença seja uma realidade dos próximos anos. Na Europa e nos EUA estão a fazer-se estudos com células estaminais (cordão umbilical dos bebés) que se têm revelado altamente promissores para a cura das doenças auto-imunes. Estou certo que dentro de alguns anos o Lupos deixará de ser uma doença crónica e terá cura. Um enorme obrigado a todos e por favor nunca deixem de acreditar. Não se esqueçam da evolução que o tratamento desta doença conheceu nos últimos anos e imaginem o que será daqui a outros tantos.
28/05/03	Alguém poderia me dizer se é possível o Lupus estar inativo , mas a pessoa continuar sentindo dores terríveis ???Obrigada, um abraço
01/06/03	Estou com a tal fibromialgia,gostaria de saber de alguém que por acaso tenha,como

<u>Data</u>	<u>Mensagem</u>
	contrala,o que faz,alimentação...etc....Agradeço a todos,fiquem com Deus....
02/06/03	Ola eu tenho LES a 6 anos, e gostaria de contar um pouco sobre mim a vcs. Quando fiquei doente os médicos demoraram muito a acertar o diagnóstico do lupus, fiquei muito mal, fiz muitos exames e só uma biópsia me deu o diagnóstico, tomei meticortem, cloroquina, mais esses remédios me deixavam pior, vivia meio no mundo da lua, depressiva e triste. Há dois anos comecei a fazer tratamento com homeopatia, ainda sinto muitas dores, alguns sintomas do lupus, que não nos deixam, mais sinto que é uma medicina menos agressiva. Agora estou com fibromialgia, cálculo no vesicula e um aumento de pâncreas, não vou operar pra retirada da vesicula, meu médico diz que vai melhorar só com homeopatia, me sinto meio deprimida, triste as vezes, e entro sempre aqui pra ver mensagens de vcs, será que algum de vcs esta assim também? Adoraria que me escrevessem.Beijos.
03/06/03	Olá, pessoal. Gostaria de obter informações a respeito da alimentação para quem é portador de lúpus. Existem alimentos que são contra-indicados para nós? Quais são eles? Também estou interessada em saber se algum(a) de vcs faz tratamento homeopático, juntamente com a halopatia... Por favor, enviem-me o máximo de informações possíveis, ok? Beijos grandes a todos.
04/06/03	Ola a todos do forum, ja mandei outras mensagens anteriormente, mas, a minha sogra e esposa alem de varias amigas das duas tem LES, e tenho procurado ajuda-las atraves de informações escritas e e m nosso site. Tem surgido algumas duvidas que eu gostaria que vocês me ajudassem. Talvez alguma pergunta possa trazer constrangimento na resposta, mas, caso queira ajudar nas informações, mande-nos um e-mail com a resposta.: após estar afastado po auxílio doença, qual o tempo que demorou para ser transformado em aposentadoria por invalidez; alguém foi aposentado direto sem o auxílio doença?; existem dados oficiais e confiáveis a respeito de expectativa de vida dos portadores de LES?; alguém tem informações sobre seguro de vida e invalidez? Ja recebeu ?
05/06/03	Oi, pessoal. Tenho passado mal há uns dois anos, indo a vários médicos, mil exames, corridas ao Pronto Socorro, etc. Comecei a pesquisar na Internet, pois não aguentava mais cada médico falando uma coisa diferente. Reparei que nos meus exames de sangue vinha taxa de linfócitos sempre baixa. Pesquisei e vieram vários sites sobre Lupus. Fui correndo a uma reumatologista e pedi um teste, ela relutante, aceitou e deu positivo(ano passado). Então procurei saber qual era o melhor reumatologista de BSB. Fui até ele, que me disse que uma porcentagem de pessoas dava esse resultado, mas o meu caso era fibromialgia. Sei que venho piorando a cada dia. Semana passada fui ao Pronto Socorro, pois era tanta dor, fraqueza, etc. O clínico me atendeu e sem que eu falasse nada sobre o teste, desconfiou de lupus e pediu que procurasse um reumatologista. Só consegui vaga para segunda próxima. E de ontem pra ca, sinto como se estivesse morrendo, é tanta dor! Nem a fala sai mais. Tb, meus amigos, família, já não aguentam eu me queixando. Vendo os sites, vejo que tenho alguns sintomas(muitas dores, mas não incham as juntas, febre baixa, cabelo caindo, emagrecimento, menstruação irregular, manchas vermelhas no tronco), enfim, não aguento mais. Este é um desabafo e um pedido de ajuda, se alguém puder me informar mais sobre os sintomas, se teve todos eles. Não tenho as manchas vermelhas no rosto. Bom, seria só um suporte até eu ir ao médico. Se for isso mesmo, quero estar em contato com vcs. Valeu!
06/06/03	Desculpem-me por esta avisando somente hoje, mas amanheci com muita gripe, dor de garganta, febre e dores no corpo. Mas espero que as amigas participem no proximo sabado, dia 14/7
07/06/03	Alguém sente,ando sentindo muitas Caimbras no peito,no pescoço, nas mãos em varias partes,alguém pode me ajudar.
08/06/03	ola, pessoal alguem pode me ajudar, estou tomando 35mg de prednisona, estou com o rosto tao inchado que quando como ate mordo a boca por dentro, esta tao ruim fora isto nem

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
09/06/03	consigo olhar no espelho estou me sentindo orrível, fora os pelos do rosto também, meus joelhos também estão inchados e doendo, hoje está difícil, peço ajuda. Mas nunca desanimar fé em Deus. se alguém poder me ajudar agradeço. um abraço
10/06/03	Alguém aí saber me informar alguma clínica que eu possa entrar em contato que seja especializada no caso do lupus, pode ser fora da Bahia Também, pois sou daqui de Salvador, e no momento minha cunhada está internada no Hospital y se tratando de uma meningite (há 45 dias) e ela antes estava fazendo tratamento com Dr. x do z, mas estamos desesperados procurando outras fontes de tratamento, pois nesta quinta teve que fazer uma cirurgia na cabeça para colocar um cateter!.....
10/06/03	OI POVO NOVAMENTE ESTOU AQUI, HOJE ESTOU PREOCUPADO , POIS NOVOS SINTOMAS APARECERAM E EU PRA VARIAR ESTOU INDO NOVAMENTE PRA UMA CONSULTA, ISSO E O QUE AFLIGE MAIS EU TENHO PAVOR DE MEDICOS (NADA CONTRA A PESSOA), MAIS NAO A DE SER NADA NOVAMENTE (ASSIM ESPERO). NO MAIS MUITA SAUDE PAZ E FELICIDADES PARA TODOS VCS FIQUEM COM DEUS UM ABRACO
11/06/03	Boa Tarde!! Tenho Lupus desde os 17 anos (tenho hoje 22), mas está controlado a bastante tempo, e essa semana, estou sentindo algumas dores na bexiga... não quero me desesperar e já ir procurar meu médico (Procuro não fazer do lupus uma muleta na minha vida, uma desculpa pra tudo), então gostaria de saber se alguém já teve sintomas parecido... sempre tomei cloroquina, o que me ajuda muito...
12/06/03	OI PESSOAL, HOJE EU ESTOU BASTANTE PREOCUPADA, POIS ESTOU ME SENTINDO FRACA, EU ESTAVA ESTOU A DUAS SEMANAS COM UMA INFECÇÃO NO OUVIDO E USEI OTOSYNALAR NÃO ADIANTOU, QUER DIZER PIOROU E NA SEGUNDA FUI AO PRONTO SOCORRO DO HOSPITAL DE BASE E A MÉDICA ME PASSOU UM REMÉDIO QUE NÃO POSSO USAR ENTÃO TIVE QUE ESPERAR ATÉ TERÇA PARA FALAR COM A MINHA MÉDICA , QUE ME PASSOU OUTRO REMÉDIO MAIS ESQUECI DE PEGAR O SEU TELEFONE E EU ESTOU ME SENTINDO MOLE, FRACA COM ENXOU E CÓLICAS E NÃO SEI O QUE É ,E NÃO SEI BEM O QUE FAZER NO MOMENTO EU NÃO TOMO REMÉDIO NENHUM PARA A LES ESTOU PREOCUPADA , ME DIGAM O QUE VCS FAZEM QUANDO SE SENTEM MAL E QUE A CONSUTA DE VCS ESTA LONGE , POR FAVOR AGUARDO RESPOSTAS
13/06/03	Oi Gente, Eu tenho 27 anos e desde os 16 anos apresento sintomas do Lupus. Devido a ficar pulando de médico em médico, só obtive agora o resultado exato. Sabe, ando bem nervosa, desanimada e me sentindo mal com os medicamentos. Será que alguém poderia ficar meu amigo, ou quem sabe até conversar comigo sobre isto pra que eu aprenda a lidar com este acontecimento tão recente da minha vida. Beijós.
15/06/03	Minha filha de 11 anos está tomando hidroxicloroquina 300 mg, pois a 3 anos começaram alguns sintomas, febrícula, palidez, dores no corpo, cansaço, procurei vários médicos e nada, foi somente em agosto passado que procurei uma reumatologista, HC. A médica antes de fazer exames já tinha dado certeza que era Lupus, começou tomar vários remédios, só que deram positivo o fan 1/200 e um exame que não explica o nome só sei que é ref. aos músculos. Só qdo o resultado sai ela cancelou os remédios e disse que era só p/ ficarmos em obs., pois ela queria ver se manifestava em algum órgão, só que nesse tempo ela começou a sentir mais dores, emagreceu 9 kg em 4 meses, a enxaqueca veio mais forte, e os glóbulos brancos começaram a baixar, e a médica dizendo que era mais psicológico, inclusive ela é acomp. por psicólogo, resultado ela parou de falar onde doia, pois ninguém acreditava nela somente eu, a médica então me deu alta, no mês 3, ah. a minha filha foi passar férias na casa da tia em Fernandópolis e lá foi ao clube nadar e com o sol inchou os olhos os tornozelos, mesmo assim ela deu alta.

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
	Como ela só estava piorando as dores, apareceu a enxaqueca mais forte ainda, ela toma o Pamelor, resolvi fazer por conta próprio o Fan novamente, no HC, com ajuda de minha prima o FAN deu 1/400 dobrou. Procurei outra médica, foi onde começou a tomar cloroquina, pois ela não quer pagar para ver. Por favor gostaria de conversar com alguém. Meu e-mail ----- ME AJUDEM A ESCLARECER...
16/06/03	Gostaria de tirar uma dúvida com vocês... a minha médica disse que, devido ao Lupus, não poderia praticar exercícios físicos, gostaria de saber se vocês tb. não podem praticar os exercícios e vocês têm uma idéia de qual exercício praticar??? aguardo resposta!! Abraço a todos!!
17/06/03	Gostaria de receber emails de pessoas que passaram pelo mesmo problema que minha amiga x passou - ela teve lupus e hoje em dia ela faz tratamento p/se recuperar. Os médicos falam que ela não tem mais nada de lupus, porém ficou sequelas como a : osteoporose.. Peço a todos vc que passem por email seus telefones para que ela possa ligar e compartilhar sobre a doença que quase a matou. Fico aguardando retorno de vcs.. Deus Abençoe a todos que contribuírem com a amiga x...
18/06/03	Oi y, você queria saber quanto a pele , eu não tenho e nem nunca tive problemas na pele. Ou melhor tive problemas com estrias mas na pele do corpo e não do rosto, os problemas com estrias se deram pelo fato de um aumento de peso muito rápido e por alta dosagem de corticóide após uma cirurgia. Vi que você perguntava sobre menstruação; o meu ciclo nunca foi muito regulado mas depois de alguns anos da doença ficou bem mais desregulado tinha mais problemas quanto a descer duas vezes ao mês, as vezes até a cada 15 ou 16 dias de uns 5 anos prá cá o fluxo diminuiu muito mas a menstruação se regularizou mais , ela mais adianta do que atrasa. pelo menos a cada 23 a 29 dias estou menstruando. y você não disse da onde você é, eu sou do interior de São Paulo, meu e-mail é ----- Beijos
19/06/03	Olá t. Obrigada por me responder. Eu vou entrar em contato com um especialista em ON em São Paulo. Foi o y do site de on quem me indicou. Estou com dores horríveis nos quadris e no joelho. Tenho LES + SAF e há um risco muito grande para quem tem este problema no sangue. Mas fiz RX não deu nada. O médico acha que precisarei fazer a ressonância , porque ela acusa quando a ON está bem no início. Eu também tomo Deflanil e Marevan. Depois lhe conto o que deu os exames. Abraços, x
20/06/03	Ha tempos venho querendo conectar-me neste maravilhoso site. Tomara que eu possa ajudar alguem, como um dia me ajudaram.
21/06/03	Preciso falar deste Lúpus. será que o que sinto todos sentem?
22/06/03	x, Tive alguns sintomas semelhantes aos seus. Poderia entrar em contato? Meu e-mail: ----- Abraços
23/06/03	Minha mãe acabou de receber o resultado de exame de sangue, vcs poderiam identificar o que significa esses valores abaixo: ANTI-ENA SM : Não reagente ANTI-ENA SS-A(RO/JO-1):Reagente 1/40 ANTI-ENA SS-B(LA/JO-2):Reagente 1/40 INDICE DE KATZ.....: 21
24/06/03	Oi x , tudo bem? Sou professora, mas no momento estou readaptada ou seja estou em outra função por algum tempo, mas cumpro o mesmo número de horas que eu tinha antes da readaptação. Estou em licença mas já retorno segunda feira, pois tive um derrame pleural. Me fale mais sobre você o que fazia e porque está encostada? Teve algo grave por causa da nossa doença? Como você está convivendo com ela? aguardo, forte abraço.
25/06/03	Bom não sei bem se foi você que me deixou recados e que falou com a minha irmã no telefone pois ela não soube anotar seu nome , mais eu acho que é você, obrigado pela preocupação, eu tenho exame marcado para a próxima segunda-feira, eu não respondi antes

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
	pois aqui é onde eu faço estagio e nem sempre dá para acessar e eu só fico aqui até á próxima segunda. Entre em contato comigo pois não quero perder contato e preciso de conversar com alguém.Preciso do seu imail e tel para quando acontecer nosso encontro. meu email é ----- deixe mensagem aqui quando vc ler esta beijos.
26/06/03	Apalurj é a associação de paciente com lupus do Rio de Janeiro, que funciona no terreo do Hospital Universitario Pedro Ernesto (HUPE). Visite a associação, ajude, doe um pouco do que tem sobrando em voce, para alguém que esta precisando. Dia 29/06, domingo, das 10 as 17 horas, no Clube Israelita Brasileiro, Rua Barata Ribeiro, 489, Copacabana, haverá uma festa “Quermesse da Solidariedade” onde a Apalurj ira participar com barraquinhas de doces, pescaria etc. Para voce, que mora no Rio, eis uma boa oportunidade em ajudar. Participe da festa. De seu apoio/colaboracao.
27/06/03	Queria saber se alguém aqui se trata com homeopatia e se for, como é o tratamento? Pois tenho lupus a 6 anos e me trato com homeopatia a quase 2 e as vezes tenho medo de não ser o tratamento correto.Beijinhos
01/07/03	Gente, Tenho lupus desde os 24 anos de idade. Hoje tenho 42 anos. Minha mãe também tem. Graças a Deus temos vida normal com o LES. Não fazemos uso de corticóide ou cortisona ou sei lá o que. Uma prima minha que tinha lupus, partiu dessa vida, com 21 anos de idade (do coração)porque não queria se tratar. Se entregou, acabou morrendo do coração. Tenho uma amiga que também é portadora do Lupus, já teve diversos problemas, quase morreu, mas hoje está muito bem, inclusive trabalhando. TENHAM FÉ EM DEUS E PENSAMENTO POSITIVO. NÃO FIQUEM PENSANDO MUITO NO PROBLEMA DE SAÚDE. TENHAM FORÇAS.
02/07/03	Oi Pessoal, Hoje tenho uma consulta com minha médica e vou comentar que estou com vontade de engravidar. Torçam por mim, tá. Beijjos,
03/07/03	O computador da x está com problemas, por isso ela me pediu para lembrar a todas(os) que o nosso almoço vai ser neste sábado(dia 05/07) na -----, a partir de 11:30h, estação metro Glória.
04/07/03	Olá pessoal,visito este site a mais ou menos 3 anos, nunca enviei mensagem pois sempre me isolei das pessoas, mas gostaria de fazer amizades pois me sinto sozinha, e até mesmo estranha. Não tenho com quem conversar, a minha família não são de participar muito, só ficaram sabendo que tenho lupus por que falei, mas eles não tem a informação da doença. Estou desempregada, e tenho que tomar Cloroquina três vezes por semana e acabou não sei o que fazer pois não posso ficar sem. Por ele ser feito em manipulação não sei onde encontra menos caro ou em Hospitais que tenha. Se alguém poder me ajudar com algumas informações agradeço muito.
05/07/03	Meu nome é x moro em Jacarepaguá(RJ),descobri que tenho lúpus há 2 anos.Tenho 51 anos, faço uso do bethenelan. Conforme os exames e os sintomas e dores que sinto o médico mantém ou aumenta a dosagem do medicamento. Já tomei celestone, mas como engordei muito pedi para ele trocar p/ o bethenelan, que incha menos.Peço que alguém me responda sobre ultimamente certos sintomas que sinto:muitas dores de cabeça, que só passa quando bem entende, nem injeção consegue amenizar, e dores abdominais, inchaço nas pernas e mãos, fraqueza,e azia,muita azia,quase não como alimentos difíceis de digerir. Desde já agradeço,a atenção dispensada. Pergunto se o fato de trabalhar na rua pode contribuir para estes sintomas?? abraços,
06/07/03	Eu e minha mãe temos lupus, os médicos disseram que isso é raro, já q lupus não é uma doença hereditária. No momento eu e minha mãe estamos bem de saúde. Caso queira conversar comigo meu e-mail é ---- e o da minha mãe é ----- Beijjos
07/07/03	Gente eu gostaria de uma ajuda pois tenho uma amiga com LES e pretendo colher o

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
08/07/03	máximo de informações possíveis, preciso de ajuda com isso quem pode me ajudar a colher várias informações Oi minha amiga y, Sabe você pra variar sempre me ajuda. É eu estou meio triste com esta questão do cisto. A médica disse para eu tentar a progesterona, mas tenho receio porque já passo mal com os medicamentos do LES, o que dirá com um hormônio tão forte quanto esse. Sabe estou com muita vontade de ter um nenenzinho, mas quero acreditar que apenas não é o momento e que um dia ele estará aqui. Só de conversar com você já te adoro, viu. Beijos e muita força minha amiga. Chegaremos lá.Beijos,
09/07/03	Olá x, deixei uma mensagem para vc a respeito do Imuran na página 4. Um grande beijo
10/07/03	MENINAS TO TENTANDO FALAR COCÊS, MAIS ACHO Q VCS NUM TA OU MEU FONE Q TA COM PROBLEMAS Q É O MAIS PROVÁVEL, OLHA PRECISO FALAR COCÊIS URGENTE SOBRE O ENCONTRO, RECEBI UMA PROPOSTA E PRECISO PASSAR PROCÊS COM URGÊNCIA TA? MIL BEIJOS
11/07/03	Gente...eh possivel que uma de minhas irmas sofra dessa doença (Lupus). Eu gostaria de saber se ela apresenta grandes riscos a saúde e se eh possivel viver muito tempo, se sim, quanto tempo?
12/07/03	já faz algum tempo lí que vc iria fazer uma cirurgia de redução de estômago gostaria de saber se vc fez e se vc está passando bem. Me escreva meu e-mail é -----
13/07/03	Se alguém puder me ajudar de alguma forma ficaria muito grata, tenho les ha um ano e ate hoje nao consegui fazer o tratamento certo. Sou uma pessoa muito estressada e muito angustiada, infelizmente não estou no Brasil.As vezes acho que chegou a hora de ir embora mas tem algo que não me deixa sair dos USA. Então por favor mesmo d longe tente me ajudar. Obrigada a todos que me responderem
14/07/03	E aí cherry?, sua tia já melhorou? Diga prá ela ela entrar aqui no bate-papo fala prá ela tomar banho sempre que a coceira piorar, as vezes faz efeito,de preferencia morno. Campina está sempre maravilhosa?, moro proximo em Natal.Olha eu estou parcialmente muda, mas tenho certeza que vou vencer mais esta batalha. Tenho tres pimpolhos para criar,e tenho que ter fé. Tenho Psoríase, e pegou minha garganta , de jeito, só porque me estressei, mas eu vou conseguir superar tenho um Deus que é maravilhoso e há de me conceder esta graça, quero dizer mais uma entre as centenas que já recebi.Beijos.
15/07/03	Alguém utiliza ou já utilizou o medicamento liquemine subcutâneo. Para que serve
16/07/03	Minha irmã está há quase um ano sem saber qual a causa dos seus inchaços nas articulações, e por último no pescoço e olhos. Não sei qual médico ela deve ir, pois em Manaus, o reumatologista do SUS, só passa corticóide. Um amigo me informou que ela pode ter lupus. E hoje mesmo eu encontrei esta página no Google, como posso ajudá-la a saber se ela tem essa doença.
17/07/03	Que não seja preciso mais do que uma simples alegria para me fazer aquietar o espíritoE que o teu silêncio me fale cada vez maisPorque metade de mim é abrigo, mas a outra metade é cansaçoQue a arte nos aponte uma resposta, mesmo que ela não saiba E que ninguém a tente complicar porque é preciso simplicidade para faze - la florescer Porque metade de mim é a platéia, e a outra metade é canção E que a minha loucura seja perdoada,Porque metade de mim é amor,e a outra metade,também beijos
19/07/03	hoje ouvi dizer que o Aspartame é Fatal para quem tem Lupus, fiquei muito preocupado, pois uso com frequência aspartame em vários alimentos, só encontrei informação em um site de boatos http://www.projetoockham.org/boatos_aspartame_1.html

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
	alguém sabe de alguma coisa mais concreta?
20/07/03	Eu frequento este site a algum tempo e sempre partilho, quando surge alguma novidade. Sou lúpica, tive meu diagnóstico em nov/98 e a doença afetou meus pulmões de forma grave. Recebo auxílio doença desde 03/99, mas agora, se meu estado estabilizar da forma como está, existe a possibilidade até de eu voltar a trabalhar. Estou feliz demais e sou grata a Deus por isso, mas ao mesmo tempo, com certo receio de encarar este mercado tão competitivo. A maioria das empresas não está disposta a receber alguém com um histórico como o meu. Mas estou muito confiante em Deus, que ele me dará força, para enfrentar os obstáculos, que porventura possam surgir. Sinto que ainda tenho meu potencial produtivo e ainda posso utilizá-lo.
21/07/03	Já faz tempo que não acesso o LOL, fiquei de visitar a y e tive várias complicações (Trombose venosa nas duas pernas, que dificultou minha locomoção, agora estou bem melhor, mas mesmo assim devo começar a fazer pulso na próxima semana. Estou um pouco ansiosa, mas creio em Deus, e que este tratamento vai surtir efeitos positivos. Mas quero notícias da amiga lúpica e y. Alguém pode me informar?
22/07/03	Gente, desculpem por eu não ter deixado notícias de mamãe ontem, mas fiquei no hospital até o último horário de visitas, pois ela não poderia ver todo mundo recebendo suas visitas (já que está bem acordada, graças a Deus!) e estar sozinha... Olhem, 99% de chance de ela ir para o quarto hoje. Já está ótima, fez uma tomografia ontem à tarde e o Dr. y disse que ela não ficou com seqüela nenhuma e já pergunta pelas amigas, pelas contas q ela deixou p/ eu pagar (meu pai falou q se ela perguntou pelo dinheiro entaum é pq já está curada!, hahahah!) e sempre pergunta: “que dia é hoje e que horas...” para saber quanto tempo ela esteve desacordada. Olha gente, minha mãe é uma verdadeira guerreira e muito iluminada, cada dia mais eu tenho a plena certeza disso. Mais uma vez agradeço a todo o carinho e pelas orações. Beijos,
23/07/03	Quero agradecer a todos pelo apoio. Mas gracias a Deus meu pai esta vindo para me ajudar ,esta trazendo meu filho com ele. Infelizmente minha mae nao tem visto para viajar para os USA,mas estou contente por ter meu pai e meu filho juntos de mim. Peco a Deus que me de muita forza para superar todos esses obstaculos com a ajuda de todos voces vou conseguir. Que Deus os abencoe a cada um Beijos a todos e se caso eu precisar avisarei com certeza,ok.
24/07/03	Amigos, É com muito prazer que lhes comunico que nossa amiga x já passeia pelos corredores da Clínica y,acabo de falar com a mãe dela por telefone. Está é a boa notícia do momento:NOSSO PAI DO CÉU OUVENOSSAS ORAÇÕES PARA NOSSA ALEGRIA E AUMENTO DE NOSSA FÉ!!! Muitos abraços a todos os amigos que estão rezando/orando/fazendo preces pela y .
25/07/03	OLÁ AMIGOS O PRÓXIMO EMCONTRO JA ESTA MARCADO,POR ISSO ANIMEM-SE E VAMOS NESSA,VENHA VC E CONVIDE UM AMIGO OU PARENTE ,VENHA TODA FAMÍLIA,,,DIA 16/08/03 as 14:30hs, MAIORES INFORMAÇÕES ME ESCREVAM E MANDE NOME ENDEREÇO E TELEFONE OK?!POR NENHUM MOTIVO DEIXEM DE PARTICIPAR É MUITO IMPORTANTE Q VC VENHA...E DETALHE ,TEREMOS NOVIDADES E MUITAS SURPRESAS... BEIJOS À TODOS qualquer duvida me liguem
26/07/03	OLha eu aqui dando uma passeada... aproveito pra te deixar um abraço com muito carinho e espero que vc esteja bem. Graças a Deus eu estou bem. Um grande abraço da sua eterna amiga.
01/08/03	Oi meu nome e x e tenho lupus ha quase 4anos,no começo foi duro,pois eu nao sabia o que era;mas agora eu ja li bastante,ja estou mais informada,estou mais tranquila.Mas quanto eu descobri a doença eu fiquei um pouco deprimida e me afastei dos poucos amigos que eu tinha;por isso se alguem ai quiser ser minha amiga eu vou ficar muito feliz,ainda mais uma

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
	amiga que tenha a mesma doença que eu.Pois uma coisa que me deixa muito chateada e quando as pessoas vem todas espantada me perguntarem lupus credo o que e isso? E eu tenho que explicar sempre as mesmas coisas a varias pessoas que nao entendem nada.Aqui eu sei que voceis me endentem,estou esperando novas amizades.
02/08/03	Estou melhorando e melhorando. Obrigada a todos pelo carinho e mensagens enviadas para meu e-mail. Amo voces. beijos
03/08/03	Oi, pessoal! Tenho uma amiga que tem LES e está precisando de um especialista bacana e confiável! Se alguém conhecer algum em Niterói (RJ) me envie msg, ok? Abraços!
04/08/03	Não sei mais o que faço, meus cabelos nunca voltam ao normal sempre estou como quedas de cabelo, ultimamente está muito rebelde, gostaria de quem souber de uma maneira eficaz de fazer crescer e para com a queda por favor entre em contato comigo no e-mail ----- Bjs Amigas(os)
05/08/03	Prezada equipe Gosto muito deste site, pelo seu carater informativo sobre LES que é de extrema importancia para nós portadores de LES. Parabéns! Gostaria que voces publicassem artigos ou pesquisas sobre Transplante de células tronco, ou pelo menos endereços onde posso ler e me informar melhor sobre este assunto. Desde já, obrigada.
06/08/03	Decobri que tenho lupus a pouco tempo, se vocês puderem me ajudar, eu ficarei grata. Gostaria de saber se vocês por acaso sabem o que o uso da cannabis ativa pode acarretar para uma lúpica. Obrigada desde já.
07/08/03	eu nao nao consigo encontrar alguem ai pra dizer como e os sintomas da lupus em nos homens e porque so 10% dos homens podem ter lupus, gostaria de receber alguns exemplos e tratamentos que amenizam as crises. moro em Imperatriz-MA e gostaria de saber se existe algum grupo de lupicos do maranhao. desde ja agradeço a atencao de todos me escrevam...
08/08/03	Oi... Gostaria de saber se já teve alguém que tentou parar com o cortizona e teve que voltar por que nao deu certo...quais sao os sintomas?? e quando volta tem q tomar uma dosagem maior do q a anterior? Aguardo e agradeço
09/08/03	Há umas 2 semanas alguém perguntou a respeito da dieta dos 300 pontos. Não respondi, porque estava com problemas no Outlook,mas agora já está resolvido e já digitei a dieta. Quem quiser recebê-la, deixe o e-mail. Eu fiz e estou fazendo e já perdi 12 quilos. Um abraço a todos e um ótimo fim de semana, com muito amor e muita paz.
10/08/03	A todos os papais q freguentam este forum , quero mandar um abraço carinhoso pela passagem de seu dia. “Ser pai é muito mais do que esta palavra nos transmite. Que você tenha um FELIZ DIA DOS PAIS!”
11/08/03	Hoje peguei o resultado do meu exame de crioglobulinas. Segundo o laboratório x, ele detecta doenças infecciosas agudas ou crônicas, doenças auto-imunes como o lupus, mieloma múltiplo e certos tumores. Tem “antisoros específicos anti-IgG, anti-IgA, anti-IgM, anti-kappa e anti-Lambda. Deu negativo!!! O fator reumatóide também. Pelo jeito, não tenho lúpica. Mas, de qualquer maneira, continuarei entrando no site, pois adorei todos vcs. Quero saber em que posso ajudar, ser útil. Abraços grandes,
12/08/03	Se há possibilidades de uma pessoa que já se trata de Lupus, possa ter sintomas de artrite reumatóide... é que eu já tenho Lupus a uns 6 meses, estou em tratamento e de repente comecei a sentir dores fortíssimas nas minhas articulações e estou desconfiada que seja a artrite, vocês poderiam esclarecer essa minha dúvida??? Desde já agradeço!! Abraços.
13/08/03	sou portadora de lupus discoide e gostaria de saber os novos tratamentos desta doenca
14/08/03	X, TB QUERO A DIETA MILAGROSA.. UM FORTE ABRAÇO, APROVEITE BEM SUA QUINTA-FEIRA

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
15/08/03	Olá pessoal, estive alguns meses fora do Brasil mas já estou de volta, estou bem tenho todos os movimentos normais, ainda faço fisioterapia mais será por um curto espaço de tempo e graças a Deus meu lupus não está em atividade. Um beijo a todos e você y, como vai, e você x, vai bem? Gostaria muito de voltar a participar dos bate papos pelo forum com todos vocês.
16/08/03	Tem alguma dieta milagrosa para perder 2 toneladas?
17/08/03	gente, fiz uma cirurgia de catarata no olho direito na semana passada, pode? tenho 31 anos e 10 que tenho lúpus, então 10 que tomo corticóide que é o que causou esta catarata. Desde o começo eu detectei, mas era muito pequena e não me incomodava muito, só na claridade, mas aí de um dia para o outro ficou tudo embacado e eu pensei até que era outra coisa, me impedia até de dirigir e ler e como vou fazer transplante renal (já fiz os exames), então o nefrologista achou melhor fazer logo a cirurgia da catarata. Ainda vou fazer do outro olho. Faz 10 dias que fiz a primeira, mas ainda não vi resultado, ainda estou com a vista embacada. Abraço.
18/08/03	Gostaria de participar do grupo ... ou me corresponder com alguém igual a mim... com lupus... discorde.....
19/08/03	alguém de Brasília que poderia me indicar algum reumatologista?
20/08/03	Oi gente! queria saber como vcs lúpicas evitam a gravidez eficazmente, já que não podemos usar anticoncepcional oral!
21/08/03	Queria saber se a pulsoterapia tem condição de curar o lupus
22/08/03	No meu rosto aparece umas manchas vermelhas, parecendo uma borboleta, elas se sobressaem quando estou no trabalho, uma sala pequena e cheia de luzes fortes. Alguém aí tem esse sintoma, o que faz para amenizar as manchas? Abraços.
23/08/03	Para bater um papinho? São 21:59 h ...
24/08/03	Meninas estou, graças a Deus, com uma recuperação maravilhosa. Estou indo ao neurocirurgião semanalmente e a cada dia estou sentindo que estou melhor. Agradeço as mensagens, os telefonemas e o carinho de todos vocês. Mil beijos carinhosos
25/08/03	Olá pessoal, Como já sabem meu nome é x, tem pouco tempo que recebi o "diagnóstico" , digo isso porque existem dúvidas sobre o tipo de colagenose... mas o que importa agora é que quero aprender a conviver com esse fato e acredito que só quem passa por isso pode me entender... Agora estou me recuperando de uma cirurgia para retirada de um tumor no nariz, ainda não sei se é benigno, não saiu o resultado da biópsia. Sei que nada tem a ver com lúpus, mas acredito que alguém possa entender como me sinto... agradeço se puderem compreender meu desabafo. Um abraço muito carinhoso.
26/08/03	OI ,ANDO MEIA SUMIDA MS AQ ESTOU.BEM FUI AO OFTALMOLOGISTA E FOI DEECTADA UMA CATARATA(INICIO)NO OLHO DIREITO, DEVIDO AO CORTICOIDE.BJS A TODOS
01/09/03	Como vão??? Em especial x, espero que esteja se recuperando bem. Tenho acompanhado sempre as mensagens, mas como a depressão está muito grande não tenho escrito nada aqui no Forum, mas hoje senti vontade de entrar e dizer alô. Saúde e Paz para todos.
02/09/03	Oi y desculpa ter te desanimado, mais a verdade é essa, já tenho lupus a 5 anos e moro aqui em Campo Grande desde que nasci, então sei bem o que falo, não só aqui as coisas são difíceis, mais em outros lugares tb. Me escreva falando mais de vc, se vc morar aqui eu posso arrumar com meu médico uma consulta gratis pra ele fazer um balanço da sua saúde.Beijos
04/09/03	Caros colegas, mais uma vez estamos recebendo a notícia da cura do lúpus. Infelizmente

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
06/09/03	sabemos que isto não é verdade, mas acaba por envolver algumas pessoas com pouca informação e muita vontade em se curar. Esta mensagem esta logo abaixo e sinceramente, gostaria que a mesma fosse deletada.Obrigada. É ilusão,se estamos passando por isso é porque Deus quer,não cai uma folha da arvore se Deus não permitir, sei que essa doença não tem jeito nunca vi ninquem curado, só não podemos é nos desanimar,e ter fé em Deus e bola para frente.
07/09/03	Trabalho em uma empresa há vários anos. Descobri que tenho Lupus trabalhando nesta empresa. Gostaria de saber se alguém poderia me orientar se tenho algum direito, ou se posso ser mandada embora como qualquer funcionário, pois, dependo totalmente do plano de saude com o qual faço constantes consultas.Tenho também medo de não conseguir outro emprego...
08/09/03	olá a todos... tenho lupus diagnosticado a 1 ano (tenho 22 anos) e meus exames apresentam uma quantidade de proteínas na urina sempre em torno de 600 a 900 mg, minha médica falou que é um valor pra não se preocupar... mas pelo que estava lendo hoje no site, acima de 500mg de proteína já é para ficar preocupado... Gostaria de saber de alguém com mais experiência se é necessário procurar uma pessoa especialista no assunto ou não??? Também gostaria de manter contato com pessoas com lupus, pois só nós mesmos sabemos como é complicado o dia a dia de um portador de lupus... obrigado... abraços
09/09/03	Muito obrigada por suas informações. Desejo ao Senhor e à sua esposa êxito no tratamento. Deus vos abençõe.
10/09/03	Meu nome é x, tenho 34 anos e a 10 com diagnóstico de Lúpus. Atualmente meu tratamento está sendo feito pelo Hospital y em são Paulo, pois infelizmente o Lúpus esta agredindo meus rins. Já passei por uma infinidade de exames e médicos e acumulei uma quantidade imensa de informação.Mas como Lúpus , ainda é algo que muitos médicos divergem no tratamento e muita coisa nova aparece, gostaria de trocar idéias com pessoas que estão passando pela mesma situação ou se interessem pelo assunto.Quem quiser por favor me mande mensagens pelo e-mail ----- Gostaria de trocar estas informações e manter contato. Abraço a todos
11/09/03	Faz um bom tempo que não nos contactamos. Por favor, apareça! Espero que vc esteja bem... Um grande abraço da sua amiga x
12/09/03	Gostaria de me corresponder com pessoas lúpicas ou não, trocar idéias e ouvir palavras amigas .
14/09/03	Oi pessoal.Nas noticias em destaque da Lupus Online tem uma muito interessante materia falando sobre implante de silicone.Tenho uma pergunta:uma mulher que tem Lupus sistêmico por exemplo,poderia colocar silicone ou algum outro tipo de implante no seio?Tem alguma lupica aqui no site que ja fez?Eu sei que isto nao tem nada a ver com a saude e sim com estetica,por isto me envergonho um pouco por perguntar,mas e que desde os doze anos todo mundo tira o maior sarro de mim porque nao tenho nada de peito,e seria um ceu para mim poder um dia colocar silicone.Beijo a todas.
15/09/03	Olá,alguém online??
17/09/03	Eu tenho algumas dúvidas quanto ao uso de plaquinol, gostaria de obter informações. eu uso o Difosfato de Cloroquina e o meu reumatologista me indicou este medicamento mas eu não compreendi o motivo da troca, quais os benfícios que este remédio traz,eu já faço tratamento do LES há 7 anos, recentemente tive meu primeiro filho graças a Deus nasceu bem,logo em seguida o médico mudou o tratamento gostaria de rebeber alguma resposta. obrigada
19/09/03	Oi, gostaria de saber quais são os melhores médicos especialistas em Lupus na cidade da São Paulo? Grata

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
20/09/03	Preciso da ajuda de pessoas que tenham nefrite lúpica, pois estou terminando o curso de Psicologia e pretendo me especializar em Psicologia hospitalar e montar um grupo de apoio. No momento estou precisando de informações sobre nefrite lúpica para a minha monografia de conclusão do curso. Qualquer informação a respeito é bem vinda, inclusive depoimentos.Obrigada
21/09/03	DESCOBRI QUE TINHA LUPUS ERISTEMATOSO SISTEMICO EM 2000, FUI INTERNADA COM CONVULSÕES E ANEMIA POR 5 DIAS, COMECEI A ME TRATAR COM UMA REUMATO TOMEI CLOROQUINA E METICORTEM ATE O FINAL DE 2002. ESTAVA OTIMA. CASEI EM 03-2003 TIVE QUE MUDAR O PLANO FUI NUMA OUTRA REUMATO, POIS MEU ROSTO VOLTOU, ELA ME PASSOU OS MESMOS MEDICAMENTOS E PEDIU P/ EU PROCURAR UM EQUIPE DE REUMATO DO HS NIPO. MARQUEI UMA CONSULTA E FUI; E O MEDICO VIU MEUS EXAMES JÁ QUERIA ME INTERNAR, MAS NAO TINHA QUARTO E ELE PEDIU PARA VOLTAR 25-09-03 POIS PRECISAVA FAZER PULSOTERAPIA POIS EU ESTOU PERDENDO MUITA PROTEINA NA URINA FOI O QUE ELE DISSE.FUI EM OUTRA EQUIPE DE REUMATO PEDIR UMA 2 OPINIÃO (DO HS SAMARITANO)E ELE FALOU QUE PODIA SER SO UMA INFECCÃO E ME DEU UM ANTIBIOTICO. ME AJUDEM POR FAVOR EM QUAL EU VOLTO? DESDE JÁ AGRADEÇO(ESTOU DESESPERADA) MORO EM SP MEU I-MAIL ----- BEIJOS E ABRAÇOS
23/09/03	Pois é pessoal, nunca pensei que chegaria o dia em que precisaria de uma dieta para emagrecer... sou lúpica a 10 anos mas agora estou engordando não por causa dos remédios, mas pela gula... me ajudem por favor... ah , e se tiverem uma receitinha boa para aquelas “maledetas” manchas roxas que aparecem nas pernas e nunca desaparecem eu agradeço mais ainda... Beijos e obrigada a todos!
24/09/03	Gostaria que vocês me ajudassem. Sou casada há três anos e ainda não decidi ter filhos por causa do lupus. Por favor me ajudem com depoimentos e informações. Abraços a todos.
25/09/03	Querida x, espero que voce esteja bem. Obrigada por responder a minha mensagem pois afinal sei que estou apenas no começo de varias duvidas. Porque ainda estou aguardando o resultado de alguns exame que a dermatologista pediu, espero que a gente continue se correspondendo tenha uma boa tarde e mais uma vez obrigada. beijos
26/09/03	Oi y, descobri tambem que tinha LED dia 18 deste mes, ainda nao terminei de fazer todos os exames mas a doutora já disse que LED mesmo. Eu sei o quanto esta esta doenca nos abala, eu fiquei passada achando que isto nao estava acontecendo comigo , o que que eu te desejo é o que todos estão dizendo para mim, tenha força e muita fé em Deus,porque se nos olharmos para trás existem pessoas em pior situação é cruel mais temos que ter forças colega. Boa sorte e espero que voce se recupere logo e nao fique nervosa .um beijo
27/09/03	Gostaria de pedir ajuda aos portadores de LES em todo o Brasil, pois descobri essa semana que sou provável portadora dessa doença. As dúvidas e inseguranças são muitas, deve ser normal! Estou com uma complicação pulmonar (dilatação de um ramo de artéria pulmonar) o que está dificultando que se faça um diagnóstico preciso. Estou buscando informações sobre centros especializados nessa doença para tentar buscar uma solução para o meu problema. Aguardo ansiosa por informações de todo o país, pois buscarei ajuda onde for preciso. Atenciosamente, y
28/09/03	olha minhas amigas fui operada fiz minha redução de estômago faz 20 dias e estou bem obrigada a todas que se preocuparam comigo abraços a todos do fórum .
29/09/03	Alguém por aí se liga em esoterismo? Tipo estudo do tarô?
30/09/03	É um processo imune acelerado de remoção de Plaquetas sensibilizadas pelo sistema monocítico-macrofágico, manifestação tais como sagraimento púrpuricas de pele ou

<u>Data</u> <u>Mensagem</u>	<u>Mensagem</u>
	sangramento de mucosa, mas comum em criança de 2 a 6 anos fui uma das exceções com 16 anos tive.agora tenho 25 anos os médicos disseram se tivesse na infância talvez teria curado com medicamento tive que fazer uma splenectomia. Beijós

Fonte:<<http://www.lupusonline.com.br/forum>>

APÊNDICE E - Resultados da análise do site Lupus OnLine por categorias e sub-categorias

Situação	Registros		Lacuna	Registros		Formato	Registros		Usuário	Registros	
	v.abs.	%		v.abs.	%		v.abs.	%		v.abs.	%
Medo	12	4,32	Consequências	10	7,19	Narrativa pessoal	278	66,67	Lúpico	104	33,33
Ansiedade	23	8,27	Tratamento	25	17,99	Pergunta	139	33,33	Paciente geral	48	15,38
Colapso	3	1,08	Informação geral	26	18,71				Profissional da saúde	1	0,33
Diversos	28	10,07	Diagnóstico	10	7,19				Parentes	40	12,82
Apoio	25	8,99	Contatos médicos	14	10,07				Outros	119	38,14
Solidão	6	2,16	Plano de saúde	5	3,6						
Outros	33	11,87	Sintomas	15	10,79						
Agradecimentos	23	8,27	Medicamentos	23	16,55						
Esperança	18	6,47	Gravidez	11	7,91						
Não sei	35	12,59									
Raiva	4	1,45									
Desabafo	38	13,67									
Contatos	30	10,79									
Total	278	100		139	100		417	100		312	100

APÊNDICE F - Resultados da análise comparativa entre as categorias situação x formato

Situação	Lacuna*													
	Consequências		Tratamento		Informação geral		Diagnóstico		Contatos médicos		Plano de saúde		Total	
	v.abs.	%	v.abs.	%	v.abs.	%	v.abs.	%	v.abs.	%	v.abs.	%	v.abs.	%
Medo	1	11,11	2	13,33	2	7,41	2	25,00	0	0,00	1	33,33	8	12,50
Ansiedade	4	44,44	4	26,67	7	25,93	3	37,50	0	0,00	1	33,33	19	29,69
Colapso	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00
Diversos	0	0,00	0	0,00	3	11,11	0	0,00	0	0,00	0	0,00	3	4,69
Apoio	0	0,00	0	0,00	1	3,70	0	0,00	0	0,00	0	0,00	1	1,56
Solidão	1	11,11	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	1	1,56
Outros	0	0,00	0	0,00	7	25,93	0	0,00	0	0,00	0	0,00	7	10,94
Agradecimentos	0	0,00	1	6,67	1	3,70	1	12,50	0	0,00	0	0,00	3	4,69
Esperança	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	1	50,00	0	0,00	1	1,56
Não sei	0	0,00	0	0,00	1	3,70	0	0,00	0	0,00	0	0,00	1	1,56
Raiva	0	0,00	1	6,67	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	1	1,56
Desabafo	3	33,33	4	26,67	3	11,11	0	0,00	0	0,00	1	33,33	11	17,19
Contatos	0	0,00	3	20,00	2	7,41	2	25,00	1	50,00	0	0,00	8	12,50
Total	9	14,06	15	23,44	27	42,19	8	12,50	2	3,13	3	4,69	64	100,00

APÊNDICE G - Resultados da análise comparativa entre as categorias situação x usuário

Situação	Usuário											
	Lúpico		Paciente geral		Profissional da saúde		Parentes		Outros		Total	
	v.abs.	%	v.abs.	%	v.abs.	%	v.abs.	%	v.abs.	%	v.abs.	%
Medo	7	6,67	4	9,09	0	0,00	1	3,57	0	0,00	12	4,32
Ansiedade	13	12,38	7	15,91	0	0,00	1	3,57	2	1,98	23	8,27
Colapso	2	1,90	1	2,27	0	0,00	0	0,00	0	0,00	3	1,08
Diversos	6	5,71	2	4,55	0	0,00	4	14,29	16	15,84	28	10,07
Apoio	8	7,62	1	2,27	0	0,00	3	10,71	13	12,87	25	8,99
Solidão	4	3,81	0	0,00	0	0,00	0	0,00	2	1,98	6	2,16
Outros	0	0,00	0	0,00	0	0,00	1	3,57	32	31,68	33	11,87
Agradecimentos	7	6,67	5	11,36	0	0,00	5	17,86	6	5,94	23	8,27
Esperança	9	8,57	3	6,82	0	0,00	4	14,29	2	1,98	18	6,47
Não sei	8	7,62	10	22,73	0	0,00	3	10,71	14	13,86	35	12,59
Raiva	1	0,95	2	4,55	0	0,00	0	0,00	1	0,99	4	1,44
Desabafo	22	20,95	8	18,18	0	0,00	4	14,29	4	3,96	38	13,67
Contatos	18	17,14	1	2,27	0	0,00	2	7,14	9	8,91	30	10,79

APÊNDICE H - Resultados da análise comparativa entre as categorias situação x formato

Situação	Formato					
	Narrativa pessoal		Pergunta*		Total	
	v.abs.	%	v.abs.	%	v.abs.	%
Medo	12	4,32	8	12,50	20	5,85
Ansiedade	23	8,27	19	29,69	42	12,28
Colapso	3	1,08	0	0,00	3	0,88
Diversos	28	10,07	3	4,69	31	9,06
Apoio	25	8,99	1	1,56	26	7,60
Solidão	6	2,16	1	1,56	7	2,05
Outros	33	11,87	7	10,94	40	11,70
Agradecimentos	23	8,27	3	4,69	26	7,60
Esperança	18	6,47	1	1,56	19	5,56
Não sei	35	12,59	1	1,56	36	10,53
Raiva	4	1,44	1	1,56	5	1,46
Desabafo	38	13,67	11	17,19	49	14,33
Contatos	30	10,79	8	12,50	38	11,11
Total	278	81,29	64	18,71	342	100,00

* Essas perguntas fazem parte da narrativa pessoal

APÊNDICE I - Resultados da análise comparativa entre as categorias lacuna x usuário

Lacuna	Usuário											
	Lúpico		Paciente geral		Profissional da saúde		Parentes		Outros		Total	
	v.abs.	%	v.abs.	%	v.abs.	%	v.abs.	%	v.abs.	%	v.abs.	%
Consequências	3	30,00	0	-	1	10,00	2	20,00	4	40,00	10	7,19
Tratamento	13	52,00	3	12,00	0	-	5	20,00	4	16,00	25	17,99
Informação geral	9	34,62	6	23,08	0	-	6	23,08	5	19,23	26	18,71
Diagnóstico	0	-	6	60,00	0	-	1	10,00	3	30,00	10	7,19
Contatos médicos	1	7,14	1	7,14	0	-	8	57,14	4	28,57	14	10,07
Plano de saúde	4	80,00	0	-	0	-	1	20,00	0	-	5	3,60
Sintomas	9	60,00	5	33,33	0	-	1	6,67	0	-	15	10,79
Medicamentos	9	39,13	5	21,74	0	-	2	8,70	7	30,43	23	16,55
Gravidez	5	45,45	1	9,09	0	-	0	-	5	45,45	11	7,91
Total	53	38,13	27	19,42	1	0,72	26	18,71	32	23,02	139	100,00

APÊNDICE J - Resultados da análise comparativa entre as categorias formato x usuário

Formato	Usuário											
	Lúpico		Paciente geral		Profissional da saúde		Parentes		Outros		Total	
	v.abs.	%	v.abs.	%	v.abs.	%	v.abs.	%	v.abs.	%	v.abs.	%
Narrativa pessoal	100	35,97	48	17,27	0	0	34	12,23	96	34,53	278	66,67
Pergunta	50	35,97	23	16,55	1	0,71	26	18,71	39	28,06	139	33,33
Total	150	35,97	71	17,03	1	0,24	60	14,39	135	32,37	417	100,00

ANEXOS

ANEXO A - Médicos distribuídos por número de atividades segundo grandes regiões* Brasil - 1995

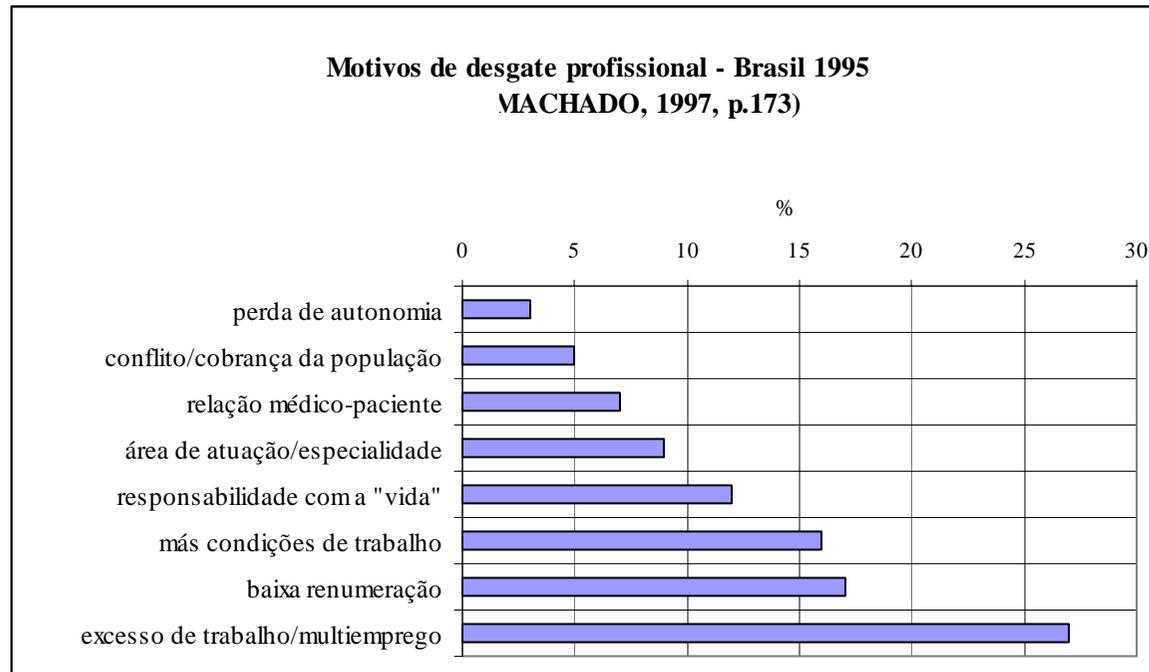
Regiões Brasileiras		Número de atividades **						Total
		Uma	Duas	Três	Quatro	Cinco	Mais de cinco	
Norte	V.abs.	850	1464	1673	1111	416	71	5585
	(%)	15,2	26,2	30,0	19,9	7,4	1,3	100,0
Nordeste	V.abs.	4442	7251	9292	4831	1808	774	28398
	(%)	15,6	25,5	32,7	17,0	6,4	2,7	100,0
Sudeste	V.abs.	18245	31735	30590	15855	6198	2158	104781
	(%)	17,4	30,3	29,2	15,1	5,9	2,1	100,0
Sul	V.abs.	5188	6242	9033	4535	1569	964	27531
	(%)	18,8	22,7	32,8	16,5	5,7	3,5	100,0
Centro-oeste	V.abs.	2390	3063	3432	2069	875	329	12158
	(%)	19,7	25,2	28,2	17,0	7,2	2,7	100,0
Brasil	V.abs.	31115	49755	54020	28401	10866	4296	178453
	(%)	17,4	27,9	30,3	15,9	6,1	2,4	100,0

Fonte: (MACHADO, 1997, p.103)

* A diferença observada em relação ao total geral de médicos refere-se a médicos aposentados, afastados e desempregados e aqueles que não declararam.

*** Atividades = público + privado + consultório*

ANEXO B



Fonte: (MACHADO, 1997, p.173)

**ANEXO C - Médicos que declararam desgaste profissional
segundo o setor de atuação - Brasil 1995**

Setor de atuação	(%)
Público	84,5
Privado	83,2
Consultório	79,3
Público, privado e consultório	86,9

Fonte: (MACHADO, 1997, p.173)

ANEXO D

Diretrizes para avaliação da qualidade da informação em saúde

Hi Quality Guidelines for Reviewers of Health Information -

Fonte: <<http://www.hiquality.org.uk>>.

1) **Precisão:** a informação é precisa? Os quatro tópicos considerados aqui são: consistência, continuidade, ser atual e confiabilidade.

1.1. consistência – se a informação é apresentada em um estilo consistente:

- (a) as mensagens não se contradizem;
- (b) design e layout são consistentes;
- (c) a marca é instantaneamente identificável (ex: logos são claramente visíveis).

1.2. continuidade – se a informação apresentada é contextualizada ou relacionada com outras fontes:

- (a) a informação é parte de outra referência (onde aplicável);
- (b) os recursos relacionados são sinalizados.

1.3. ser atual – se a informação é atualizada?

- (a) a data da produção é mostrada;
- (b) a data do prazo de validade ou data de revisão é mostrada;

(c) os recursos mencionados são datados;

1.4. confiabilidade: a informação é baseada em evidências?

(a) as fontes são especificadas;

(b) é declarado que a informação tem sido checada por um expertise da área;

(c) está claro que mais de uma fonte é usada;

(d) qualquer patrocínio é declarado;

(e) opiniões pessoais são atestadas como tais;

(f) autores são identificados;

(f) padrões editoriais, como diretrizes básicas, são apresentados;

(g) os leitores são aconselhados a discutir questões ou preocupações com um profissional da saúde.

2) Transparência: a informação é clara? Os tópicos considerados são: a aparência do texto; apresentação e conteúdo.

2.1. aparência do texto: a informação é claramente comunicada?

(a) a fonte sans serif é usada por todo o texto;

(b) a fonte tamanho 12pt ou maior é usada (é recomendado que se use fontes de tamanho mínimo 10 pt para o corpo principal do texto);

(c) a fonte mais escura é usada contra um fundo claro;

(d) o negrito é usado para somente enfatizar;

(e) o itálico não é usado para longas passagens;

(f) sentenças sublinhadas são evitadas;

(g) caixa alta é usada raramente.

2.2. apresentação: a informação é claramente comunicada?

(a) a informação é resumida ou apresentada por *bullet-pointed*;

(b) linhas são claramente espaçadas;

(c) seções independentes são claramente separadas;

(d) diagramas e imagens são rotuladas e relacionadas ao assunto correspondente;

(e) um estilo simples de design e layout é mantido por todo o texto.

2.3. conteúdo: a informação é claramente comunicada?

(a) sentenças não possuem mais do que 20 palavras;

(b) verbos de ação são usados;

(c) um tom pessoal é usado;

(d) jargões são evitados;

(e) acrônimos, abreviações e termos específicos são explicados (ex: em um glossário).

3) relevância: a informação é relevante? Os tópicos considerados são: acessibilidade; adequação e envolvimento do paciente.

3.1. acessibilidade – a informação atende às necessidades dos pacientes?

(a) recursos em línguas alternativas e formatos são sinalizados, quando aplicáveis;

3.2. adequação – o recurso é apropriado ao público-alvo?

(a) o público-alvo é claramente definido;

(b) as metas das fontes são declaradas;

3.3. envolvimento do paciente – a informação tem sido fornecidas a partir das contribuições dos pacientes e do público?

(a) existem evidências de envolvimento de pacientes e do público na produção deste recurso;

(b) os leitores são providos de canais para dar feedback sobre o site;

ANEXO E

Diretrizes para avaliação da qualidade da informação em saúde

Health Summit Working Group Criterias

Fonte: <<http://hitiweb.mitrotek.org/hswg>>.

<u>Critérios</u>	<u>Definição</u>
Credibilidade	Inclui a fonte, data, relevância/utilidade e processo de revisão editorial da informação.
Conteúdo	Deve ser preciso, completo com autoria apresentada.
Propósito	Significa informar ao usuário a proposta do site.
Links	Avaliados de acordo com a seleção, arquitetura, conteúdo e links anteriores.
Design	Abrange acessibilidade, organização lógica (navegabilidade) e capacidade interna de procura.
Interatividade	Inclui mecanismos de feedback e formas de troca de informação entre os usuários.
Advertência	Definição clara se a função do site é a comercialização de produtos e serviços ou é prover conteúdo de informação.

ANEXO F

Diretrizes para avaliação da qualidade da informação em saúde

Judge: web sites for health - Fonte: [http:// www.judgehealth.org.uk](http://www.judgehealth.org.uk)

<u>Critérios</u>	<u>Definição</u>
Confiança e reputação	Procure por sites de organizações confiáveis com boa reputação (bem conhecidas, organizações que você já conhece e confia; sites recomendados por um profissional da saúde ou um grupo de apoio). A informação é dada somente por profissionais da saúde treinados e qualificados ou uma declaração clara é apresentada indicando que as informações provêm de indivíduos não especializados ou treinados.
Quem produziu o site	Descubra a organização ou pessoa que produziu o site (organizações profissionais, grupos de apoio, departamentos governamentais, organizações comerciais, individuais).
Proposta do site	Descubra qual é a proposta do site (metas ou missão, seu público, como o site foi desenvolvido e se consumidores da saúde foram envolvidos).
Fontes de financiamento	Descubra onde o site obtém financiamento (contas financeiras, nomes de patrocinadores , os tipos de anúncios no site).
Data	Procure pela última data em que o site foi atualizado e revisado. As informações no site devem ser datadas também, com datas atualizadas e de revisão
A informação precisa ser equilibrada	A informação deve ser escrita com gramática e ortografia corretas. Quando os sites são direcionados a consumidores da saúde, a informação precisa ser escrita com linguagem simples , fácil de entender, sem jargões médicos. Quando for necessário a utilização de termos médicos, um glossário deverá ser usado para que o usuário encontre o significado dos mesmos.
Descrição de condições e tratamentos	Procure por alguns detalhes que indiquem que a informação é provável de ser confiável: o nome do autor, sua especialização, lugar de trabalho, qualificações, potenciais conflitos de interesse; a data em que a informação foi escrita e com data de atualização ou

	revisão; as fontes de informação usadas pelo autor; os contatos com o autor; links a informações relacionadas, descrição de padrões de qualidade ou editoriais.
Pesquisa médica	<p>A literatura para pesquisa médica é muito complexa. A natureza e força da ciência está em debate. Os cientistas testam e desafiam uns aos outros até alcançarem um acordo comum. Este enfoque é muito poderoso para a construção do conhecimento e entendimento. Entretanto não é útil e confortável para o consumidor de saúde que está à procura de certeza, por exemplo:</p> <ul style="list-style-type: none"> • uma parte do trabalho pode estar desatualizado ou inacabado; • especialistas podem ter opiniões distintas sobre a pesquisa; • o conselho do profissional pode variar entre países diferentes; • as idéias de alguns pesquisadores podem ser estranhas às opiniões usuais; <p>Muitos grupos de apoio usam conselheiros médicos para checar a informação médica que eles oferecem. Alguns grupos de apoio apresentam pesquisas em seus sites ou newsletters.</p>
Experiências pessoais	As experiências pessoais são importantes fontes de ajuda e informação. Elas podem aparecer como seções em um site de grupo de apoio. Elas podem ser a proposta de um paciente ou fazer parte de seu próprio site.
Sites estrangeiros	<p>Existem vários bons sites estrangeiros. Entretanto existem problemas com a informação que eles possuem:</p> <ul style="list-style-type: none"> • diferentes sistemas de saúde e práticas culturais; • uso de diferentes terminologias; • recomendação de tratamentos diferentes; • disponibilidades diferentes de tratamentos e medicamentos.
Comunicação	Procure por maneiras em que você pode contactar a organização para discutir problemas, pedir conselhos e fazer comentários sobre

	<p>o site (e-mail, endereço postal, número de tel., outras maneiras eletrônicas).Veja também se existem limites nestes canais de comunicação:</p> <ul style="list-style-type: none"> • As linhas telefônicas de ajuda e informação são apenas providenciadas por períodos determinados de tempo? <p>(a) Você pode deixar mensagens em uma secretária eletrônica?</p> <p>(b) Você receberá uma resposta?</p> <p>(c) Quantos dias você irá esperar por uma resposta ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • O serviço de apoio via e-mail apenas responde por períodos pré-determinados? <p>(a) Você irá receber uma resposta?</p> <p>(b) Quanto tempo você deverá esperar por uma resposta?</p> <p>Comunicação é uma força particular de sites de grupos de apoio. Você também precisa ser capaz de contactar o web manager do site, para informá-lo sobre problemas técnicos e fazer comentários sobre o site.</p>
Links	<p>Avalie links com outros sites também. O site precisa explicar o por quê e como eles escolheram estes links. Deverá ser claro que você está se conectando com outro site, por exemplo:</p> <ul style="list-style-type: none"> • uma mensagem dizendo que você está deixando o site atual; • uma nova janela de busca se abre quando você acessa um link.
Advertências	<p>Olhe os termos e condições do site. Este deve cobrir problemas como, informação médica, privacidade, direitos autorais, responsabilidades por informações precisas e qualquer dano causado pelo uso do site. Os sites devem cobrir problemas como:</p> <ol style="list-style-type: none"> a) Informação médica: o uso do site não tem a intenção de substituir a consulta com o seu médico; b) Privacidade: eles devem informar como que eles irão lidar com qualquer informação que você os enviou; eles devem manter sua informação pessoal segura e confidencial e eles devem lhe dizer se o site automaticamente coleta informação quando você o acessa, por exemplo se eles usam cookies. c) Direitos autorais: a organização produtora do site detém os direitos autorais da informação no site; eles devem lhe dar a permissão para fazer e usar cópias.

	<p>d) Declarações que eles não podem garantir a informação que eles fornecem e que não são responsáveis por quaisquer problemas que você possa encontrar ou danos que você possa sofrer. Isto poderia cobrir, por exemplo:</p> <ul style="list-style-type: none"> • a precisão e disponibilidade de informação no site; • a qualidade e disponibilidade de informação nos sites que eles possuem links; • download de programas anti-vírus. <p>Declarações legais sobre termos e condições de uso: Se você continuar a usar o site, você está aceitando os termos e condições.</p>
<i>Kitemarks</i>	<p>Sinais ou logos indicando que o site tem sido “endossado” de alguma forma por outra organização. Eles não garantem necessariamente que a informação é correta. A ausência de uma <i>kitemark</i> não é um sinal de baixa qualidade. Somente a minoria dos sites as possuem.</p>
Design	<p>Veja como o site é desenhado, informação pessoal deveria ser guardada de maneira privada e segura; o site deve ser fácil de usar; fácil de acessar; anúncios devem ser claramente destacados como anúncios e discretos; o site deveria ter uma aparência atrativa, sem a necessidade de usar um software extra. O site bem desenhado é estimulante, mas isto não deve ser usado como a principal razão de julgamento da qualidade de um site. Design se refere às seguintes questões:</p> <p>a) Usabilidade: o site deve ser:</p> <ul style="list-style-type: none"> • utilizável por pessoas com deficiência; • a informação é facilmente localizada no site; • fácil de ler, por exemplo o tamanho e cor do texto. <p>b) Acessibilidade: o site deve ser:</p> <ul style="list-style-type: none"> • acessível a pessoas com deficiência; • fácil de acessar, não importando o tipo de computador ou browser do usuário; • fácil download; • uso desnecessário de software especial.
Facilidades de interação	<p>Avalie a qualidade das facilidades de interação também. Procure pela presença de membros experientes; necessidade de regras de</p>

<p>(e-mail, <i>bulletin boards</i>, salas de bate-papo)</p>	<p>educação e comportamento; presença de pessoas que garantam que as regras são seguidas; necessidade de registro para usar a facilidade. Os canais mais interativos da Web incluem e-mail, <i>bulletin boards</i>, salas de bate-papo. Eles também necessitam oferecer qualidade. A maioria das pessoas que usam estes canais são sinceras, extremamente prestativas e prestam apoio.</p> <p>Seja cauteloso com:</p> <ul style="list-style-type: none">• pessoas que possam ser amargas devido às suas experiências;• pessoas com visões extremas;• pessoas que criticam outras;• novos pacientes ou aqueles que recomendam tratamentos que são conhecidos como ineficientes;• pessoas com uma obsessão sobre um problema particular;• e raramente, pessoas que enfatizam a condição de doente para conseguir apoio emocional. <p>Controles de qualidade nas possibilidades de interação, incluem:</p> <ul style="list-style-type: none">• Membros experientes, que se responsabilizam quando uma informação incorreta é divulgada;• O uso de <i>Netiquette</i> – regras de educação e comportamento na Internet;• moderadores que ajudam para que as discussões se mantenham toleráveis e dentro das regras. Moderadores excluem ou modificam mensagens inapropriadas, educam os recém-chegados sobre as regras dos grupos e proíbem ofensas aos grupos;• listas fechadas, onde o registro é requerido.
---	---