

Disponibilidade da informação para pacientes de câncer: a internet como ferramenta de visibilidade e construção de empoderamento

Rita Rangel de S. Machado^I

Maria Conceição da Costa^{II}

Resumo: A internet é um fenômeno contemporâneo que revolucionou a sociedade e mudou o modo como as pessoas lidam com a saúde. Com um maior acesso à informação, o paciente passa a empoderar-se e a estabelecer um papel mais participativo nas decisões sobre sua saúde. Para alguém diagnosticado com câncer, é ferramenta fundamental para esclarecimento e construção de conhecimento sobre a doença. Tendo como tema a relação entre internet e câncer, pergunta-se que tipo de informação está facilmente disponível ao paciente com diagnóstico de câncer? Não se busca avaliar a qualidade da informação, mas conhecer quais informações são acessíveis aos pacientes. Metodologicamente, o site Google foi utilizado como ferramenta de busca sobre câncer, e foram visitados os 10 primeiros sites para doença de Bowen. Avaliou-se as informações mais recorrentes, percebendo-se que há muita informação sobre os aspectos biológicos, mas nenhuma que diga respeito à qualidade de vida ou às estratégias de superação da doença.

Palavras-chave: Internet. Informação. Câncer. Doença de Bowen. Pacientes.

Availability of information for cancer patients: the internet as a visibility tool and construction tool of empowerment

Abstrac: The internet is a contemporary phenomenon that has revolutionized society and changed the way people deal with health. Due to a greater access to information, the patients begin to empower themselves and to establish a more participatory role in decisions about their health. For someone diagnosed with cancer, it is an essential tool for clarification and building knowledge about the disease. With the theme about the relationship between internet and cancer, we ask ourselves what kind of information is readily available to patients diagnosed with cancer? {We do not seek to assess the quality of information, but to know what information is accessible to patients. Methodologically, Google search engine was used as a tool on cancer, and we visited the top 10 sites for Bowen's disease. We evaluated the most frequent information, noticing that there is much information about the biological aspects, but none that relates to the quality of life and the strategies to cope with the disease.

Keywords: Internet. Information. Cancer. Bowen's disease. Patients.

Artigo recebido em 25/02/2015 e aprovado em 28/03/2015.

Introdução

A internet é um fenômeno da contemporaneidade. Pode ser definida como um sistema global de redes de computadores interligadas^{III}, que possibilita o compartilhamento de informações por bilhões de pessoas em todo o mundo. É uma rede que engloba diversas outras, formada por milhões de empresas privadas, públicas, acadêmicas e de governo, com alcance local e global, e está ligada por uma ampla variedade de tecnologias de rede eletrônica, sem fio e ópticas^{III}. Seu protótipo remonta à década de sessenta quando, nos Estados Unidos, buscou-se criar uma rede de comunicação entre computadores. Contudo, a internet que de fato liga computadores em todo mundo e é amplamente utilizada pelas pessoas data da década de noventa, quando aumentou a difusão das tecnologias microeletrônicas, diminuindo preço e acesso.

A internet revolucionou o modo como as pessoas relacionam-se, comunicam-se, adquirem e produzem informação e conhecimento. A internet deu ao usuário, pela primeira vez, a possibilidade de participar da produção da informação, ao invés de meramente acessá-la^{IV}. Hoje, está presente no cotidiano da vida, extrapolou ou computadores, chegando aos celulares, *tablets* e até mesmo à televisão (Smartv). No Brasil, segundo dados da Associação Brasileira de Telecomunicações (Telebrasil)^V, houve 165,5 milhões de acessos de banda larga apenas em julho de 2014. Por tal magnitude, percebe-se na internet um potencial de influência social. Nas chamadas redes sociais, sites utilizados como modo de relacionamento, em que as pessoas “adicionam” os amigos e compartilham informações, opiniões, desejos, sentimentos, fotos etc., é comum haver demandas que são compartilhadas e multiplicadas, e que acabam por influenciar na tomada de decisão pelas autoridades.

Um fenômeno com tamanho potencial de transformação também influencia o modo como as pessoas se relacionam com a saúde. Ela possibilita, por exemplo, formas de reivindicar ações de saúde. Além disso, a internet passou a ser a principal fonte de busca por informações de saúde, tanto de promoção e prevenção, quanto de tratamento e até de autodiagnóstico^{IV,VI}. Hoje, fala-se no surgimento do paciente *expert*. Segundo Garbin et al.^{VI}, “Ele é um paciente que busca informações sobre diagnósticos, doenças, sintomas, medicamentos e custos de internação e tratamento”. Em sua etimologia, o termo paciente indica uma não ação, opondo-se a “agente”, ou seja, paciente é aquele que sofre uma ação. No campo da saúde, o médico é o agente, aquele que sabe, que diz, que salva. Ao paciente cabe o papel de esperar do médico a solução dos seus problemas. Historicamente, essa relação não é interativa, o paciente não pode opinar sobre sua saúde. A internet, de algum modo, interfere nessa relação, já que oferece uma infinidade de informações, proporcionando ao paciente um certo empoderamento^{IV,VI}. O paciente *expert* é visto como um consumidor especial dos serviços e produtos de saúde, já que possui informações que, no mínimo, devem ser levadas em consideração^{VI}. Ele tem potencial, então, de questionar a opinião médica, interferindo no modo como tradicionalmente se dava essa relação.

Diversos autores discutem esse empoderamento por parte dos pacientes. Talvez porque a internet seja um fenômeno ainda relativamente recente, principalmente se comparada à tradição do saber médico, ainda não há um consenso de que os pacientes abrem mão do médico, questionam deliberadamente seu conhecimento e desprestigiam a profissão^{VI}. Os próprios autores citados^{VI} consideram que ainda há diversidade nos achados de pesquisas sobre o tema, mas ressaltam que o potencial de empoderamento

está dado e tende a crescer, assim como a possibilidade de criação de redes em que pessoas compartilhem suas experiências sobre as mais diversas doenças, o que promove também empoderamento.

Um diagnóstico que costuma ser impactante e levar o paciente à internet é o de câncer, que é uma doença cercada de estigmas e metáforas do mal, conforme discorre Sontag^{VII}, de modo que, muitas vezes, as pessoas temam mesmo dizer o nome da doença. O câncer é uma doença crônica com altas taxas de incidência e mortalidade. Somente para o ano de 2014, estimam-se 576 mil casos novos^{VIII}. Além disso, os tratamentos, como cirurgias (muitas vezes mutiladoras), quimioterapia e radioterapia, podem assustar e amedrontar o paciente. A internet então torna-se essencial na busca de informações sobre a doença. Gondinho e Koch, em 2002, aplicando questionários, concluem que a televisão é o principal meio de buscas de informação sobre o câncer, e a internet o último. Hoje, talvez esses resultados fossem diferentes^{IX}. Levantar quais informações estão disponíveis ao paciente que recebe o diagnóstico de câncer é o objetivo deste artigo. Vale ressaltar que não há pretensão de avaliar a qualidade dessa informação, conforme o fazem Ferreira et al., em 2013, quando discutem a qualidade da informação sobre o câncer, avaliando 200 sites sobre os cânceres de mama e próstata^X. Diante de um diagnóstico, uma pessoa deseja descobrir o que é a doença, quais os tratamentos, taxa de sobrevivência, entre outras hipóteses. Essas informações estão disponíveis? Quais informações estão disponíveis? Contudo, como câncer possui inúmeras localizações e classificações histopatológicas, e como quem recebe o diagnóstico o recebe de um câncer específico (por exemplo, câncer de mama), foi escolhida a “doença de Bowen”, que se evidencia na pele. Em muitos casos, ocorre em localizações íntimas, por exemplo, ânus e pênis, podendo acarretar problemas de autoestima e dificuldades nas relações íntimas. Em localizações como face, mãos, dedos, ela fica evidente e, além das questões de autoestima, pode causar maiores impactos na autoimagem do paciente. Feridas visíveis geram curiosidade nas pessoas que podem ser indelicadas e fazer o paciente ter de, repetidamente, falar sobre sua doença quando não quer fazê-lo. Então, qual informação está presente e qual está ausente?

Essa doença foi escolhida como recorte, segundo critérios metodológicos descritos a seguir.

Método

Diante do questionamento sobre quais informações estão disponíveis na internet para os pacientes que recebem o diagnóstico de câncer, fez-se essencial traçar um caminho em busca dessa resposta. Primeiro, foi feito um levantamento dos 10 tipos de câncer mais incidentes. Para isso, foi utilizada publicação do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) *Estimativa 2014 – Incidência de câncer no Brasil*, que traz “19 tipos específicos de câncer, com base na magnitude e no impacto^{VIII}”. Importante ressaltar que essa publicação apresenta uma classificação híbrida: enquanto 16 tumores são classificados por localização (parte do corpo a qual acometem), três são tratados pelo caráter histopatológico: linfoma de Hodgkin, linfoma não Hodgkin e leucemias.

Diante desses dados, foi feita uma busca no Google, no dia 11 de agosto de 2014, por cada localização e pelo termo genérico “câncer”. Nessa primeira busca, não foi utilizado qualquer filtro. Essa opção metodológica se deu por ser o modo corrente de

pesquisas na internet. O quantitativo de sites encontrados que tratavam sobre o tema está na Tabela 1. Após esse resultado, foi feita uma busca com o filtro “site:.gov”. Essa opção de filtro justifica-se porque sites governamentais têm, cada dia mais, disponibilizado informações para usuários. Ressalta-se que a proposta dessa pesquisa não é avaliar a qualidade dos sites, mas quais informações estão disponíveis. Contudo, é esperado que os usuários deem credibilidade a sites oficiais, ou seja, sites “.gov”. O resultado encontra-se na Tabela 2.

Inicialmente, trabalhou-se com a hipótese de que as principais localizações tenham uma quantidade maior de informações disponíveis. Então, seria interessante, para esta pesquisa, buscar informação sobre tipos de câncer não tão comumente discutidos. Para tanto, a publicação *Glossário Temático Controle de Câncer*, do Ministério da Saúde^{XI}, deu o subsídio para um novo critério de busca. Essa publicação traz alguns tipos de câncer que são nomeados não por sua localização ou característica histopatológica, mas pelo nome próprio da pessoa que primeiro descreveu a doença. Cabe ressaltar que, nesse caso, a classificação do câncer não se dá por sua localização, mas por sua característica histopatológica, diferindo do principal critério adotado pela *Estimativa*. Por exemplo, sarcoma de Kaposi e doença de Bowen são tipos diferentes de câncer de pele, que, na *Estimativa*, estão incluídos na classificação “câncer de pele não melanoma”. Após a delimitação desses cânceres com nomes próprios, foram repetidos os procedimentos de busca anteriores, com e sem filtro. Os resultados estão nas Tabelas 3 e 4. O câncer para o qual houve menos resultados foi o escolhido para o levantamento de quais informações estão disponíveis, qual seja, doença de Bowen. A seguir, foram selecionados os 10 primeiros resultados na busca sem filtro do Google para serem analisados.

Revisão de literatura

No dia 11 de agosto de 2014, foi realizada uma busca no site Scielo Brasil com objetivo de encontrar textos que falassem desse processo de empoderamento dos pacientes de câncer por meio da internet. Com os termos “internet”, “câncer” e “paciente”, nenhum artigo foi encontrado. A combinação “internet”, “empoderamento” e “câncer” também não encontrou resultados. Com a busca “internet” e “câncer”, foram encontrados 11 artigos. Desses, apenas um trata da busca de informação por pacientes, que inclui a internet. É o artigo *Fontes utilizadas pelas mulheres para aquisição de conhecimentos sobre câncer de mama*, de Godinho e Koch, produzido em 2005-2006^{IX}. Nessa pesquisa, 500 mulheres, em 2002, responderam um questionário sobre o conhecimento sobre câncer de mama. A televisão apareceu como a principal fonte de informação sobre a doença, com 26,5% do total, e a internet aparece como última fonte, com apenas 3,9%. Se realizada uma nova pesquisa hoje, 12 anos depois da referida entrevista, com a popularização da tecnologia e da internet, inclusive da internet móvel, é possível que o resultado fosse diferente, com a internet alcançando um maior percentual como fonte de informação.

Em nova busca, no mês de novembro, com os descritores “internet” e “câncer”, foram encontrados 16 resultados no site da Scielo Brasil. Desses, além do já citado^{IX}, outro artigo, de Ferreira et al.^X, relaciona câncer e internet sob a perspectiva do paciente. Contudo, esse artigo, *Assessment of the contents related to screening on Portuguese language websites providing information on breast and prostate cancer*, discute a qualidade da informação disponível sobre esses cânceres, e não processo de

busca da informação em si. Afirmam os autores que ainda existem falhas que podem ser supridas para a melhoria da qualidade dessas informações na internet.

Resultados

Ao lançar no *Google* o termo câncer, percebe-se que existe muita informação disponibilizada na internet, já que, em apenas 0,22 segundos, foram encontrados mais de 8 milhões de resultados (Tabela 1). Isso comprova a relevância da doença na sociedade. Para câncer de pele, o mais incidente no Brasil, foram mais de 3 milhões de resultados. Estômago, pulmão e colo do útero aparecem com 1,520 milhão, 1,5 milhão e 1,420 milhão, respectivamente.

Tabela 1 – Busca no Google pelas principais localizações, sem filtro

Termo	Quantidade de respostas no Google
Câncer	Aproximadamente 8.490.000 resultados (0,22 segundos)
Câncer de pele	Aproximadamente 3.660.000 resultados (0,22 segundos)
Câncer de próstata	Aproximadamente 1.360.000 resultados (0,43 segundos)
Câncer de mama	Aproximadamente 337.000 resultados (0,24 segundos)
Câncer de cólon e reto	Aproximadamente 132.000 resultados (0,26 segundos)
Câncer de pulmão	Aproximadamente 1.500.000 resultados (0,22 segundos)
Câncer de estômago	Aproximadamente 1.520.000 resultados (0,19 segundos)
Câncer de colo do útero	Aproximadamente 1.420.000 resultados (0,44 segundos)
Câncer de cavidade oral	Aproximadamente 205.000 resultados (0,34 segundos)
Câncer de esôfago	Aproximadamente 339.000 resultados (0,51 segundos)

Relevante destacar que, apesar de ser um espaço de livre comunicação e circulação da informação, a internet tem seus sistemas de filtro da informação. Significa dizer que pessoas são direcionadas a informações que estejam em consonância com o seu hábito de pesquisa^X. A título de curiosidade, em outro computador, com outro endereço IP (registro na internet), a mesma pesquisa com o termo câncer encontrou, nos mesmos 0,22 segundos, mais de 400 milhões de resultados. Esse destaque se dá porque, diante do termo câncer de mama, terceiro mais incidente entre a população em geral e segundo entre as mulheres, foram encontrados apenas 337 mil resultados em 0,24 segundos. Outro fato que chama a atenção é que, quando colocado o filtro “site:.gov”, ao invés de reduzirem-se os resultados, eles de fato foram muito maiores (Tabela 2): para câncer, 60,800 milhões; para câncer de pele, 18,5 milhões; para câncer de estômago, 10,3 milhões; para câncer de pulmão, 12,6 milhões. Já para o câncer do colo

do útero, o resultado diminuiu para 396 mil. Câncer de cólon e reto obteve 132 mil resultados sem filtro e surpreendentes 47,8 milhões com filtro.

Tabela 2 – Busca no Google pelas principais localizações, com filtro “site.gov”

Termo	Quantidade de respostas no Google (filtro “site:.gov”)
Câncer	Aproximadamente 60.800.000 resultados (0,34 segundos)
Câncer de pele	Aproximadamente 18.500.000 resultados (0,58 segundos)
Câncer de próstata	Aproximadamente 454.000 resultados (0,33 segundos)
Câncer de mama	Aproximadamente 7.500.000 resultados (0,50 segundos)
Câncer de cólon e reto	Aproximadamente 47.800.000 resultados (0,65 segundos)
Câncer de pulmão	Aproximadamente 12.600.000 resultados (0,58 segundos)
Câncer de estômago	Aproximadamente 10.300.000 resultados (0,63 segundos)
Câncer de colo do útero	Aproximadamente 396.000 resultados (0,43 segundos)
Câncer de cavidade oral	Aproximadamente 1.390.000 resultados (0,55 segundos)
Câncer de esôfago	Aproximadamente 335.000 resultados (0,77 segundos)

A busca por tumores conhecidos por nomes próprios foi feita para linfoma de Hodgkin; sarcoma de Kaposi, linfoma de Burkitt, doença de Bowen, doença de Paget e sarcoma de Ewing. Exceto para esse último, deu-se o mesmo fenômeno de resultados nas buscas: com filtro foram obtidos mais resultados que sem filtro. Optou-se por avaliar quais informações estão disponíveis para doença de Bowen, já que foi a que apresentou menos resultados na busca sem filtro (91 mil resultados em 0,47 segundos – Tabela 3). Caso essa opção fosse feita para a busca com filtro, seria doença de Paget, com 664 mil resultados em 0,53 segundos (Tabela 4).

Tabela 3 – Busca no Google pelos cânceres denominados por sobrenome de pessoa que primeiro o descreveu, sem filtro

Termo	Quantidade de respostas no Google
Linfoma de Hodgkin	Aproximadamente 1.030.000 resultados (0,36 segundos)
Sarcoma de Kaposi	Aproximadamente 1.920.000 resultados (0,20 segundos)
Linfoma de Burkitt	Aproximadamente 173.000 resultados (0,47 segundos)
Doença de Bowen	Aproximadamente 91.000 resultados (0,47

	segundos)
Doença de Paget	Aproximadamente 132.000 resultados (0,31 segundos)
Sarcoma de Ewing	Aproximadamente 10.100.000 resultados (0,20 segundos)

Tabela 4 – Busca no Google pelos cânceres denominados por sobrenome de pessoa que primeiro o descreveu, com filtro “site.gov”

Termo	Quantidade de respostas no Google (filtro “site:.gov”)
Linfoma de Hodgkin	Aproximadamente 1.850.000 resultados (0,54 segundos)
Sarcoma de Kaposi	Aproximadamente 4.070.000 resultados (0,23 segundos)
Linfoma de Burkitt	Aproximadamente 792.000 resultados (0,58 segundos)
Doença de Bowen	Aproximadamente 3.690.000 resultados (0,53 segundos)
Doença de Paget	Aproximadamente 664.000 resultados (0,56 segundos)
Sarcoma de Ewing	Aproximadamente 4.660.000 resultados (0,60 segundos)

Com relação às informações disponíveis sobre a doença de Bowen, foram pesquisados os 10 sites da primeira página de busca do Google. Estão relacionados a seguir na ordem em que apareceram na referida pesquisa: 1- Câncerdepele.net.br^{XIII}; 2- Skin Cancer Foundation^{XIV}; 3- Instituto Oncoguia^{XV}; 4- InfoEscola: Navegando e Aprendendo^{XVI}; 5- Dermatologia.net: Saúde e Beleza da Pele^{XVII}; 6- Clínica Bergmann^{XVIII}; 7- Scielo Brasil^{XIX}; 8- Scielo Brasil^{XX}; 9- DermIS: Dermatology Informatin System^{XXI}; 10- PDG Saúde^{XXII}.

Interessante observar a diversidade de sites encontrada. Os três primeiros resultados foram de sites especializados em câncer: Câncerdepele.net.br^{XII}, Skin Cancer Foundation^{XIV} e Instituto Oncoguia^{XV}. O quarto resultado é de um site que oferece informação sobre os mais diferentes temas, como arte, doenças e matemática, entre outros, o InfoEscola: Navegando e Aprendendo^{XVI}. O quinto e o nono resultados são de sites especializados em dermatologia, o que pode ser explicado pelo fato de a doença de Bowen ser um câncer de pele: Dermatologia.net: Saúde e Beleza da Pele^{XVII} e DermIS: Dermatology Informatin System^{XXI}. O sexto site é a página de uma clínica que oferece diversos tratamentos de saúde em diferentes especialidades, o Clínica Bergmann^{XVIII}. O décimo resultado é um site que trata de diversos temas relacionados à saúde: PDG Saúde^{XXII}. Contudo, os resultados que mais chamam a atenção são dois artigos científicos que trazem estudos de caso sobre a doença de Bowen, já que foi feita uma busca genérica sobre a doença e não uma específica por textos científicos. Mesmo assim, o sétimo e o oitavo resultados foram de textos técnicos publicados no repositório científico Scielo Brasil^{XIX,XX}. Significa dizer que, ao recorrer à internet, especificamente ao Google, o público leigo também tem acesso à informação de cunho científico.

Em relação à doença de Bowen, foram encontrados 10 tipos de informação diferentes: a definição (90% dos sites)^{XIII,XIV,XVI,XVII,XVIII,XIX,XX,XXI,XXII}; os aspectos clínicos, que ora aparecem apenas descritos, ora apenas por imagens, ora com descrição e imagem (90% dos sites)^{XIII,XIV,XVI,XVII,XVIII,XIX,XX,XXI,XXII}; a epidemiologia (60% dos sites)^{XIII,XVI,XVII,XVIII,XX,XXII}; os principais fatores de risco (70% dos sites)^{XIII,XIV,XVI,XVII,XX,XXI,XXII}; a sintomatologia (40% das páginas)^{XVI,XIX,XX,XXII}; as formas de diagnóstico da doença (40% dos sites)^{XVI,XVIII,XIX,XXII}; os diagnósticos diferenciais (40% dos sites)^{XVI,XVIII,XIX,XX}; os protocolos de tratamento (70% dos sites)^{XIII,XV,XVI,XVIII,XIX,XX,XXII}; os métodos de prevenção da doença (20% dos sites)^{XVII,XXII}; e o prognóstico (10% dos sites)^{XXII}. Além disso, seis sites apresentavam o autor do texto ou o responsável técnico pelo site^{XIII,XIV,XVI,XVII,XIX,XX} e apenas quatro traziam as referências utilizadas para a construção do conteúdo. Como os dois artigos científicos traziam ambas informações^{XIX,XX}, ressalta-se que, dos sites mais voltados para o público leigo, dois trazem apenas a autoria^{XIV,XVII} e dois trazem o responsável técnico e as referências^{XIII,XVI}.

O primeiro site pesquisado, Câncerdepele.net.br^{XIII}, apresenta a definição da doença, a epidemiologia (destacando que não existem dados conclusivos sobre o tema), os fatores de risco, a descrição dos aspectos clínicos acompanhada de algumas fotos e os tratamentos possíveis. Traz também o nome do autor, com um *hiperlink* que leva ao seu currículo, e as referências que serviram de base para informação. Além disso, no rodapé, ele traz o art. 134 do Código de Ética Médica, que diz ser vedado ao médico dar diagnóstico ou prescrição por veículo de comunicação de massa. Contudo, esse artigo refere-se ao código de 1988. No mais recente, de 2009, a mesma resolução pode ser lida no artigo 114^{XIII}.

No Skin Cancer Foundation^{XIV}, as informações sobre doença de Bowen aparecem como um subtópico de “carcinoma de células escamosas”. O site traz a definição da doença, a descrição dos aspectos clínicos, sem imagem e os principais fatores de risco. Nesse site, a doença não é a entrada principal e outros subtipos de carcinoma de células escamosas também são apresentados. A doença aqui tratada não é o foco da informação. Ainda assim, é representada com algumas informações para pacientes que por ela pesquisem. O site apresenta os revisores técnicos, contudo, não existe qualquer referência de onde a informação foi retirada.

A página sobre o câncer pesquisado do Instituto Oncoguia^{XV} tem o objetivo de apresentar tratamentos. Por isso, apenas esse aspecto aparece. Ela lista os principais, mas não oferece qualquer explicação sobre o que sejam. Além disso, não tem definição da doença, nem responsáveis técnicos pelo que está sendo dito.

No site do InfoEscola: Navegando e Aprendendo^{XVI}, é possível ter acesso à definição da doença; à descrição de seus aspectos clínicos; aos dados epidemiológicos, tidos como não conclusivos; aos principais fatores de risco para doença; à sintomatologia; ao modo de diagnosticar a doença; e aos principais protocolos de tratamento. Nele, lê-se também o nome da autora do texto, com um *hiperlink* para sua formação e seus os artigos publicados, e as referências nas quais embasou-se.

O quinto endereço consultado, Dermatologia.net: Saúde e Beleza da Pele^{XVII}, traz informações sobre: definição da doença; epidemiologia; principais fatores de risco; aspectos clínicos, com descrição e foto; modos de prevenção; e possíveis tratamentos. Apesar de não apresentar referências, traz o nome do dermatologista que fez a definição, também com um *hiperlink* que leva ao seu currículo.

A Clínica Bergmann^{xviii} apresenta a definição da doença; sua epidemiologia, a descrição dos seus aspectos clínicos; o modo de fazer diagnóstico; e os possíveis diagnósticos diferenciais. Nessa página não há qualquer menção à autoria da informação ou às referências utilizadas para construí-la.

Doença de Bowen Perianal - Diagnóstico e Tratamento: Relato de Caso é o título do primeiro artigo científico encontrado na busca realizada^{xix}. São seis os autores apresentados no texto. Cabe dizer que, no caso desse artigo, o resultado de busca é uma página da Scielo com a apresentação do artigo em formato web e a possibilidade de baixá-lo em formato “pdf”. Nele, estão contidos a definição da doença; a descrição dos aspectos clínicos genéricos e fotos do caso observado; os sintomas; o modo de realização do diagnóstico; os diagnósticos diferenciais; e os protocolos de tratamento possíveis, bem como o tratamento efetivamente realizado no caso relatado. Além dessas informações, está presente também a lista de referências utilizadas para a produção do artigo.

O segundo texto científico encontrado, oitavo resultado de busca, é intitulado *Doença de Bowen na região perianal tratada com criocirurgia com nitrogênio líquido*^{xx}. Diferentemente do anterior, o link do Google leva diretamente ao formato “pdf”, sem passar pelo site inicial da Scielo. Esse artigo traz a definição da doença de Bowen; a descrição de seus aspectos clínicos; os sintomas; os diagnósticos diferenciais; os fatores de risco; os possíveis tratamentos e a epidemiologia da doença. Assim como o anterior, tem o nome dos cinco autores e a lista de referências.

Nono resultado de busca, o DermIS: Dermatology Informatin System¹⁹ apresenta a definição da doença; fotos de seu aspecto clínico; e os fatores de risco. Fora do corpo do texto, em uma lista à direita, traz uma série de diagnósticos diferenciais. Não tem autoria nem referência. Como disponibiliza mais de 20 fotos, chamou à atenção o fato de não ter fonte das imagens ou autorização de uso.

Por fim, o último site pesquisado pareceu ser o mais completo^{xxii}. Esse artigo não tem o objetivo de avaliar a qualidade da informação, conforme já afirmado, contudo o site PDG Saúde destaca-se por uma quantidade maior e por mais detalhes da informação disponibilizada. Nela, constam a definição; os aspectos clínicos com descrição e imagem; os sintomas; os fatores de risco; a epidemiologia; o diagnóstico; o tratamento; a prevenção; e o prognóstico. Além de ser o único dos 10 sites pesquisados que apresenta o prognóstico, destaca-se também por, após definir a doença de Bowen, fazer uma pequena contextualização sobre o que é a pele. Contudo, por mais que tenha uma maior quantidade de informação, não faz qualquer referência ao autor do texto ou às fontes utilizadas para produzi-lo.

Discussão

Por suas taxas de incidência e mortalidade, e pela demanda ao Sistema Único de Saúde (SUS), pode-se afirmar que o câncer é uma doença de grande relevância e disseminação social. Essa afirmativa se ratifica, inclusive, pelo grande volume de informações sobre a doença disponibilizados na internet. Além dela, o câncer é tema de jornais, revistas, debates na televisão etc. Sempre que alguma personalidade pública recebe diagnóstico de câncer, existe um aumento na quantidade de informação que circula sobre a doença.

Mesmo assim, nem toda informação é relevante, nem toda informação é de qualidade, nem toda informação gera empoderamento. Nem toda informação está facilmente acessível.

Esta breve pesquisa na internet não foi capaz de avaliar a qualidade da informação, mas foi capaz de perceber presenças e ausências. Qual informação é relevante para um paciente que está diante de um diagnóstico tantas vezes devastador? Certamente, qualquer informação que aponte possibilidades de cura é essencial. Mas isso basta? O que está ausente? O que falta nos discursos sobre a doença?

Não é afirmar que informações não existam, mas sim que os próprios filtros da internet entendem que aquilo que fala sobre extirpar a doença é mais relevante do que outras informações. A definição da doença de Bowen está presente, muitas vezes com uma linguagem técnica, como sinônimo ou hipônimo de outra doença desconhecida, mostrando-se pouco compreensível. Os aspectos clínicos da doença também foram relevantes, tanto descrevendo como ela se parece quanto expondo com fotos. Os fatores de risco para a doença foram informações recorrentes. É interessante ressaltar que, em uma pesquisa por informação sem implicação pessoal, conhecer os fatores de risco pode ser um movimento interessante de autoproteção. Contudo, com uma doença não tão conhecida, em uma busca após suspeita ou diagnóstico, fatores de risco podem ser instrumento de autoflagelo, já que a responsabilidade pelo adoecimento recai completamente sobre o paciente. O tratamento também foi um tema bastante abordado. Aparece com muitos termos técnicos que podem deixar dúvidas para o paciente, como “excisão simples” ou “eletrocoagulação, curetagem, radioterapia, quimioterapia tópica e criocirurgia”¹³. Apesar de alguns sites dizerem que não existem dados específicos, a epidemiologia foi um tema também recorrente. O prognóstico, que pode ser bastante relevante para o paciente, aparece em apenas um site.

Como lidar com um diagnóstico de câncer, onde encontrar grupos de apoio e tratamento psicológico, quais os direitos sociais do paciente, como superar a visibilidade da doença e a mutilação, quais as possíveis limitações decorrentes da doença e como lidar com elas. Esses são alguns temas que ficaram de fora dos resultados encontrados. Os aspectos biológicos e patológicos estão presentes numa busca genérica. Mas, para aqueles aspectos ligados aos sentimentos e aos direitos, é necessário rodar algumas páginas do Google, ou fazer uma busca mais específica. A informação está lá, disponível, mas é necessário saber como procurar por ela, não basta dizer a doença, é necessário especificar o que deseja, o que não acontece para o caráter biomédico do câncer. Ao buscar no Google por “grupos de apoio doença de Bowen”, nenhum dos 10 primeiros resultados indicavam onde encontrar um grupo de apoio de pacientes com doença de Bowen. Mesmo assim, foram encontrados mais de 2 milhões de resultados em 0,36 segundos.

Outro fator que chama à atenção é a falta de autoria e referências. Dizer a origem de um dado conhecimento é um modo de dar credibilidade a ele. Um paciente que procura uma informação pode não acreditar por falta de saber de onde ela veio. O mesmo acontece com a questão da autoria. Saber quem diz dá credibilidade ao que está sendo dito. Qualquer um pode criar um site ou um Blog e dizer qualquer tipo de coisa. Mas, se vem a informação “médico dermatologista”, então o paciente pode se sentir mais confiante com relação ao que está sendo dito sobre o câncer de pele, por exemplo. Essas ausências acabam desvalorizando um conteúdo que pode ser correto e de qualidade.

A internet tem muito a oferecer, principalmente para a construção do conhecimento. Ela tem o potencial de transformar as relações, inclusive a de médico e paciente. Esse pode assumir um novo papel, não daquele que sabe tudo, mas daquele que participa do processo de decisão sobre a sua saúde. Contudo, para que essa seja uma realidade e não uma possibilidade, são necessárias novas pesquisas que avaliem a qualidade do conhecimento disponível na internet, permitindo ao paciente ter segurança no seu processo de empoderamento.

Notas

^I Mestranda em comunicação e informação em saúde pelo Programa de Pós-graduação em Informação e Comunicação em Saúde (PPGICS), do Instituto de Comunicação e Informação Científica e tecnológica em Saúde (ICICT) da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz).

^{II} Doutora em Ciência Política pela Universidade de São Paulo (USP). Livre Docente Professora Associada do Departamento de Política Científica e Tecnológica. Universidade Estadual de Campinas Unicamp). Instituto de Geociências, Departamento de Política Científica e Tecnológica.

^{III} WIKIPÉDIA. **Internet**. Disponível em: <<http://pt.wikipedia.org/wiki/Internet>>. Acesso em: 15 ago. 2014.

^{IV} GARBIN Helena Beatriz da Rocha; GUILAM, Maria Cristina Rodrigues; PEREIRA NETO, André de Faria. Internet na promoção da saúde: um instrumento para o desenvolvimento de habilidades pessoais e sociais. **Physis** [periódico na Internet]. v. 22, n. 1, p. 347-363, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312012000100019&lng=pt>. Acesso em: 14 jun. 2015.

^V ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TELECOMUNICAÇÕES. **Acessos em banda larga ultrapassam 165 milhões em julho**. Disponível em: <<http://www.telebrasil.org.br/sala-de-imprensa/releases/6655-acessos-em-banda-larga-ultrapassam-165-milhoes-em-julho>>. Acesso em: 23 ago. 2014.

^{VI} GARBIM, Helena Beatriz da Rocha; PEREIRA NETO, André de Faria; GUILAM, Maria Cristina Rodrigues. A internet, o paciente expert e a prática médica: uma análise. **Interface: Comunicação, Saúde e Educação**, v.12, n. 26. p. 00-00. jul./set. 2008.

^{VII} SONTAG, Susan. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.

^{VIII} INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, 2014.

^{IX} GODINHO, Eduardo Rodrigues; KOCH, Hilton Augusto. Fontes utilizadas pelas mulheres para aquisição de conhecimentos sobre câncer de mama. **Radiologia Brasileira**, v. 38, n. 3, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-39842005000300004>. Acesso em: 14 ago. 2014.

^X FERREIRA, Daniel. et al. Assessment of the contents related to screening on Portuguese language websites providing information on breast and prostate cancer. **Cad. Saúde Pública** [periódico na Internet]. v. 29, n. 11, p. 2163-2176, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2013001100004&lng=pt>. Acesso em: 14 jun. 2015.

^{XI} BRASIL. Ministério da Saúde. **Glossário Temático: Controle de Câncer**. Brasília, 2013.

^{XII} FREITAS, Eber. **A internet e os filtros-bolha: não somos tão livres assim**. Disponível em: <<http://www.administradores.com.br/artigos/economia-e-financas/a-internet-e-os-filtros-bolha-nao-somos-tao-livres-assim/63661/>>. Acesso em: 30 ago. 2014.

^{XIII} PEREIRA, Gustavo Alonso. Doença de Bowen. **Cancerdepele.net**. Disponível em: <<http://www.cancerdepele.net.br/doenca-de-bowen>>. Acesso em: 11 ago. 2014.

- ^{xiv} ROBINS, Perry; KOPF, Alfred W.; WHEELAND, Ronald G. Carcinoma de células escamosas. **Skin Cancer Foundation**. Disponível em: <<http://www.skincancer.org/pt-PT/squamous-cell-carcinoma>>. Acesso em: 11 ago. 2014.
- ^{xv} INSTITUTO ONCOGUIA. **Tratamento da Doença de Bowen**. Disponível em: <<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/tratamento-da-doenca-de-bowen/1228/270/>>. Acesso em: 11 ago. 2014.
- ^{xvi} MELDAU, Débora Carvalho. Doença de Bowen. **InfoEscola: Navegando e Aprendendo**. Disponível em: <<http://www.infoescola.com/cancer/doenca-de-bowen/>>. Acesso em: 11 ago. 2014.
- ^{xvii} LIMA, Roberto Barbosa. Doenças da Pele: Doença de Bowen, carcinoma espinocelular intraepidérmico. **Dermatologia.net: Saúde e Beleza da Pele**. Disponível em: <<http://www.dermatologia.net/novo/base/doencas/bowen.shtml>>. Acesso em: 11 ago. 2014.
- ^{xviii} CLÍNICA BERGMANN. **Câncer de pele (Carcinoma) Espinocelular (Epidermóide)**. Disponível em: <<http://clinicabergmann.com.br/cancer-de-pele-espinocelular-insitu/>>. Acesso em: 11 ago. 2014.
- ^{xix} NETTO, Luciana Paes Peixoto. et al. Doença de Bowen Perianal - diagnóstico e tratamento: Relato de Caso. **Revista Brasileira de Coloproctologia**, v. 29, n. 1, Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-98802009000100014>. Acesso em: 11 ago. 2014.
- ^{xx} MORAES, Aparecida Machado de. Doença de Bowen na região perianal tratada com criocirurgia com nitrogênio líquido. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 77, n. 5, p. 571-576. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abd/v77n5/v77n5a07.pdf>>. Acesso em: 11 ago. 2014.
- ^{xxi} DERMATOLOGY INFORMATIN SYSTEM (DERMIS). **Doença de Bowen**. Disponível em: <<http://www.dermis.net/dermisroot/pt/23246/diagnose.htm>>. Acesso em: 11 ago. 2014.
- ^{xxii} PDG SAÚDE. **Doença de Bowen**. Disponível em: <<http://pdg.estiga.com/doenca-de-bowen>>. Acesso em: 11 ago. de 2014.
- ^{xxiii} SOCIEDADE BRASILEIRA DE ENDOCRINOLOGIA. **Código de Ética Médica**. Disponível em: <http://www.endocrino.org.br/media/fotos/Cdigo_de_tica-ntegra-documento.pdf>. Acesso em: 20 ago. 2014.

Referências Bibliográficas

- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TELECOMUNICAÇÕES. **Acessos em banda larga ultrapassam 165 milhões em julho**. Disponível em: <<http://www.telebrasil.org.br/sala-de-imprensa/releases/6655-acessos-em-banda-larga-ultrapassam-165-milhoes-em-julho>>. Acesso em: 23 ago. 2014.
- CLÍNICA BERGMANN. **Câncer de pele (Carcinoma) Espinocelular (Epidermóide)**. Disponível em: <<http://clinicabergmann.com.br/cancer-de-pele-espinocelular-insitu/>>. Acesso em: 11 ago. 2014.
- DERMATOLOGY INFORMATIN SYSTEM (DERMIS). **Bowen, doença de**. Disponível em: <<http://www.dermis.net/dermisroot/pt/23246/diagnose.htm>>. _Acesso em: 11 ago. 2014.
- FREITAS, Eber. **A internet e os filtros-bolha: não somos tão livres assim**. Disponível em: <<http://www.administradores.com.br/artigos/economia-e-financas/a-internet-e-os-filtros-bolha-nao-somos-tao-livres-assim/63661/>>. Acesso em: 30 ago. 2014.

GARBIM, Helena Beatriz da Rocha; PEREIRA NETO; André de Faria; GUILAM, Maria Cristina Rodrigues. A internet, o paciente expert e a prática médica: uma análise. **Interface: Comunicação, Saúde e Educação**, v.12, n. 26. p. 00-00. jul./set. 2008.

_____. Internet na promoção da saúde: um instrumento para o desenvolvimento de habilidades pessoais e sociais. **Physis** [periódico na Internet]. v. 22, n. 1, p. 347-363, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312012000100019&lng=pt>. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312012000100019>>. Acesso em: 14 jun. 2015.

GODINHO, Eduardo Rodrigues; KOCH, Hilton Augusto. Fontes utilizadas pelas mulheres para aquisição de conhecimentos sobre câncer de mama. **Radiologia Brasileira**, v. 38, n. 3, 5, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-39842005000300004>. Acesso em: 00 ago. 2014.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2014**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro, 2014.

INSTITUTO ONCOGUIA. **Tratamento da Doença de Bowen**. Disponível em: <<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/tratamento-da-doenca-de-bowen/1228/270/>>. Acesso em: 11 ago. 2014.

LIMA, Roberto Barbosa. **Doenças da Pele**: Doença de Bowen, carcinoma espinocelular intraepidérmico. Disponível em: <<http://www.dermatologia.net/novo/base/doencas/bowen.shtml>>. Acesso em: 11 ago. 2014.

MELDAU, Débora Carvalho. **Doença de Bowen**. Disponível em: <<http://www.infoescola.com/cancer/doenca-de-bowen/>>. Acesso em: 11 ago. 2014.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (Brasil). **Glossário Temático**: Controle de Câncer. Brasília, 2013.

MORAES, Aparecida Machado de. Doença de Bowen na região perianal tratada com criocirurgia com nitrogênio líquido. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 77, n. 5, p. 571-576. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abd/v77n5/v77n5a07.pdf>>. Acesso em: 11 ago. 2014.

NETTO, Luciana Paes Peixoto et al. Doença de Bowen Perianal - diagnóstico e tratamento: Relato de Caso. *Revista Brasileira de Coloproctologia*, v. 29, n. 1, Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-98802009000100014>. Acesso em 11 ago. 2014.

PDG SAÚDE. **Doença de Bowen**. Disponível em: <<http://pdg.estiga.com/doenca-de-bowen>>. Acesso em 11 de agosto de 2014.

PEREIRA, Gustavo Alonso. **Doença de Bowen**. Disponível em: <<http://www.cancerdepele.net.br/doenca-de-bowen>>. Acesso em: 11 ago. 2014.

ROBINS, Perry; KOPF, Alfred W; WHEELAND, Ronald G. **Carcinoma de células escamosas**. Disponível em: <<http://www.skincancer.org/pt-PT/squamous-cell-carcinoma>>. Acesso em: 11 ago. 2014.

DISPONIBILIDADE DA INFORMAÇÃO PARA PACIENTES DE CÂNCER: A INTERNET COMO FERRAMENTA DE VISIBILIDADE E CONSTRUÇÃO DE EMPODERAMENTO

RITA RANGEL DE S. MACHADO E MARIA CONCEIÇÃO DA COSTA

SOCIEDADE BRASILEIRA DE ENDOCRINOLOGIA. **Código de Ética Médica**. Disponível em: <http://www.endocrino.org.br/media/fotos/Cdigo_de_tica-ntegra-documento.pdf>. Acesso em: 20 ago. 2014.

SONTAG, Susan. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro, Edições Graal, 1984.

WIKIPÉDIA. **Internet**. Disponível em: <<http://pt.wikipedia.org/wiki/Internet>>. Acesso em: 15 ago. 2014.