

As novas tecnologias de autocuidado e os riscos do autodiagn3stico pela Internet

Paulo Roberto Vasconcellos-Silva¹
e Luis David Castiel²

Como citar: Vasconcellos-Silva PR, Castiel LD. As novas tecnologias de autocuidado e os riscos do autodiagn3stico pela Internet. Rev Panam Salud Publica. 2009;26(2):172-5.

Palavras-chave: Internet; autocuidado; acesso 3 informac3o; satisfac3o do consumidor; informac3o de sa3de ao consumidor.

¹ Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Escola de Medicina e Cirurgia. Correspond3ncia: Rua das Laranjeiras 91/1202, CEP-22240-000, Rio de Janeiro, RJ, Brasil. Fone: +55-21-2556.8804; e-mail: bioeticaunirio@yahoo.com.br

² Fundac3o Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Sa3de P3blica (ENSP), Departamento de Epidemiologia, Rio de Janeiro (RJ), Brasil.

A Internet tem se apresentado como recurso valioso no acesso 3s informac3es necess3rias ao autocuidado, assim como na interac3o entre profissionais e seus clientes (1-3). Encorajadas por um aparato comercial de crescente influ3ncia nessa 3rea de produ3o e por te3ricos entusiastas (4), as tecnologias de informac3o e comunica3o em sa3de (TICS) buscam alcanar a qualidade da informac3o e se aprimoram quanto ao empoderamento do consumidor (1, 5). O contexto da elevac3o exponencial dos custos assistenciais, associado ao acesso hierarquizado, n3o-universal, aos servic3os de sa3de (sobretudo no cen3rio norte-americano) parece ter gerado demandas em sa3de mal contempladas em uma sociedade cada vez mais conectada 3 "grande rede de informac3o" (4). Perante tais perspectivas, surgiram os primeiros *sites* de sa3de direcionados 3 popula3o leiga. A disponibiliza3o de informac3es t3cnicas na Internet prenunciou o surgimento de uma nova sa3de p3blica (6), centrada no autoesclarecimento e na autorresponsabiliza3o dos usu3rios em quest3es ligadas 3 sua sa3de (7). Entretanto, a dissemina3o de *sites* de duvidosa qualifica3o, a oferecer informac3es enviesadas para a divulga3o de produtos comerciais, levantou questionamentos sobre a qualidade educacional das informac3es disseminadas nesses formatos (8).

Sillence et al. (4) identificaram novas perspectivas acerca da evolu3o das demandas dos consumidores em sa3de nos 3ltimos anos. Conforme esses autores, a predile3o pela opini3o de outros usu3rios que padeciam dos mesmos males deu lugar 3 valoriza3o das informac3es qualificadas por especialistas (desde que de f3cil compreens3o). Embora se saiba que as informac3es do tipo "pergunte ao doutor", disseminadas via mensagens de e-mail sem identifica3o, tenham demonstrado um largo poder de alcance e sejam eficientes como complementa3o das formas cl3ssicas de assist3ncia (3), elas ainda se mostram limitadas quanto ao poder de identificar doen3as 3 dist3ncia. Invariavelmente, as mensagens estimulavam os usu3rios a procurar seus m3dicos para maiores esclarecimentos sobre sintomas mal identificados.

Entretanto, na 3ltima d3cada, face ao crescimento exponencial da Internet nos ambientes dom3sticos e profissionais, as demandas por recursos de autodiagn3stico se intensificaram na mesma medida que o clamor pela qualidade das informac3es pela via da certifica3o de sites e portais (8). Tais necessidades parecem ter sido parcialmente contempladas gra3as 3 sofisticac3o de algoritmos especializados no reconhecimento de doen3as. A julgar pelas publica3es mais recentes, os autotestes de aferi3o de riscos (9) parecem se adiantar como tend3ncia promissora. Em

suma, ap3s a primeira onda das TICS, no formato de portais de informa33o, nos quais a informa33o 3 "consumida" como em um supermercado, surgem novas estrat3gias a equipar o consumidor em sa3de em seus projetos de autocuidado. Ap3s a era da simples, livre e descompromissada consulta de informa33es em portais, os apologistas da nova sa3de p3blica anunciam a auto-administra33o da sa3de por interm3dio de tecnologias que unem a conveni3ncia ao anonimato. As vantagens alegadas s3o numerosas: informa33o adaptada 3s demandas, independ3ncia do consumidor em rela33o 3 opini3o de um m3dico, informa33es n3o comprometidas por raz3es comerciais e sigilo e anonimato assegurados, entre outras vantagens evidentes.

Os sites de autodiagn3stico e os seus problemas

Nos 3ltimos anos, impulsionados pelas tecnologias emergentes de *software* e algoritmos para troca de dados (al3m da acentuada acelera33o dos fluxos pela banda larga da Internet), surgiram diversos novos portais especializados no diagn3stico segundo descri33es de sintomas. Entre v3rios aplicativos de autodiagn3stico que se apresentam 3 busca per mecanismos como o google.com, destacam-se o "familydoctor.org", o site comercial "eCureme.com" e o portal do sistema de sa3de ingl3s (tabela 1).

Uma consulta pelo item "dor de cabe3a" (*headache*) no familydoctor.org guia o usu3rio a uma variada lista de diagn3sticos, encabe3ada por gripe, meningite, hematoma subdural e acidente vascular encef3lico. O sistema de diagn3sticos online do site NHS Direct apresenta resultados mais enf3ticos. Dois cliques direcionam o usu3rio 3s "dores de cabe3a de adultos". Logo em seguida, o algoritmo pergunta se essas dores s3o persistentes, de instala33o s3bita, se t3m piorado e atrapalhado nas ocupa33es cotidianas (<http://www.nhsdirect.nhs.uk/help/bodykey/Questions/Index.aspx?nodes=%2bOeKltah40Q%3d>). Para os casos positivos h3 um alerta categorico, com n3mero de tele-

fone para requisia33o imediata de uma ambul3ncia e remo33o para um servi3o de emerg3ncia.

Embora a alta tecnologia tenha sido desenvolvida para garantir a 3gil recupera33o de informa33es, algumas dificuldades parecem tipicamente refrat3rias aos esfor3os dos especialistas, conforme descrevem Nijland et al. (10). Esses autores avaliaram, utilizando abordagem qualitativa, a opini3o de usu3rios holandeses acerca dos servi3os oferecidos pelos sites Medinfo, Praktijkinfo e Dokterdokter (tabela 1) — todos certificados nos padr3es ISO 9000:2000. Os usu3rios s3o cadastrados com senhas e, com isso, obt3m livre acesso a gloss3rios de termos m3dicos e doen3as, al3m de aplicativos de autodiagn3stico. Entre esses aplicativos, o Symptom Scan consiste em um autoteste 3til para identificar causas e sintomas e disponibiliza uma lista de probabilidades de diagn3sticos para cada tipo de dor ou desconforto. Os sintomas s3o localizados pelo cursor em um "corpo virtual" e, com base em question3rios para descri33o de ind3cios cl3nicos de doen3as espec3ficas, chega-se aos diagn3sticos e, se pertinente, ao aconselhamento padronizado (em casos que n3o sejam de urg3ncia). Decerto tal praticidade economizaria recursos financeiros e tempo, com a confidencialidade assegurada, a n3o ser pelo fato de que muitos usu3rios demonstram dificuldades em localizar no corpo virtual sintomas como cansa3o, tonteiras e ins3nia. Da mesma forma, sintomas que se apresentam simultaneamente em v3rios segmentos, como dores musculares generalizadas e c3ibras, tamb3m causaram d3vidas, o que tendia a incitar o retorno 3s buscas pelo Google. Nijland et al. (10) mostram ainda que os problemas encontrados mais frequentemente se concentraram na "inadequa33o das informa33es 3s realidades dos usu3rios", nos desn3veis entre o l3xico t3cnico e o leigo e nos recursos de navega33o pouco intuitivos ou ineficientes.

Afora os problemas ligados 3s tecnicidades do desenho das p3ginas e 3s quest3es de acessibilidade aos conte3dos mais relevantes, parece haver proble-

TABELA 1. Ferramentas para autodiagn3stico em 14 sites da Internet^a

Nome	Endere3o
Familydoctor.org	http://familydoctor.org/online/famdocen/home/tools/symptom.html
eCureme.com	http://www.ecureme.com/emyhealth/symptoms/fm_front.asp
Revolution Health	http://www.revolutionhealth.com/symptom-checker/asp
Health Central	http://www.healthcentral.com/symptom-checker/
Easy Diagnosis	http://easydiagnosis.com/modules.html
Medicine Net	http://www.medicinenet.com/symptoms_and_signs/article.htm
NHS Direct	http://www.nhsdirect.nhs.uk/help/bodykey
Medicinfo ^b	http://www.medicinfo.nl/virtueellichaam
Praktijkinfo ^b	http://www.praktijkinfo.nl/info/huisarts.asp?actief=hoofdmenu
Your Diagnosis	http://www.yourdiagnosis.com/
Self Diagnosis	http://www.selfdiagnosis.co.uk/
ABC Homeopathy	http://abchomeopathy.com/self.htm
Dokterdokter ^b	http://www.dokterdokter.nl
Interactive Health Symptom Checker	http://health.msn.com/symptoms/default.aspx

^a Sites acessados em julho de 2009.

^b Conforme Nijland et al. (10).

mas que apontam para ra3zes mais profundas, ligadas 3 forma de entender o processo de autocuidado frente 3 m3ltiplas demandas da clientela. No *site* Medicinfo, a descri3o de uma simples dor de cabe3a pode resultar na estimativa de 96% de chances de enxaqueca, 1,1% de tumor cerebral e 0,1% de meningite. Uma resposta em formato probabil3stico pode ser considerada satisfat3ria pelos desenvolvedores do *site*, por3m afronta os dados obtidos por outros autores que d3o conta da manifesta avers3o dos pacientes 3s respostas no formato de estat3sticas (11). Em geral, segundo os depoimentos reproduzidos por Nijland et al. (10), os pacientes se mostram reticentes na interpreta3o de informa3es apresentadas nesses formatos — perante uma dor de cabe3a persistente, como encarar a probabilidade de 1,1% de tumor cerebral, mesmo que muito menor do que a probabilidade de uma enxaqueca? Esse tipo de informa3o, assim como as indetermina3es de qualquer ordem, parece incitar os protopacientes 3 procura urgente de especialistas, o que contradiz a ideia original da autoadministra3o de sa3de.

Esses mesmos autores (10) t3m observado que a maior parte das informa3es foi produzida para dar conta de situa3es de doen3a estabelecida, e n3o dos frequentes e fugazes desconfortos que nos afligem no cotidiano. Foram t3m descritas muitas dificuldades na localiza3o de informa3es consideradas pertinentes entre os excessos disponibilizados pelo aplicativo-gloss3rio. Oscilando entre aconselhamentos elementares (que beiravam as obviedades do senso comum) e a extrema complexidade t3cnica de alguns termos, os usu3rios holandeses conclu3am ironicamente pela necessidade de um “prediagn3stico” ou, pelo menos, de maior qualifica3o t3cnica que os habilitasse 3s consultas. Em s3ntese, o paradoxo: se um dos objetivos do autocuidado era a liberta3o dos pacientes da tutela de m3dicos paternalistas, passou a existir a necessidade de capacita3o para o exerc3cio dessas pr3ticas libert3rias, que aparentemente n3o podem ser utilizadas por qualquer um para obter informa3es sobre qualquer tipo de tema.

O papel das tecnologias nas interlocu3es

Os trabalhos que situam as perspectivas dos usu3rios acerca de sistemas de TICS parecem bem mais escassos do que aqueles que advogam as inova3es tecnol3gicas (por vezes como fins em si) (1, 12). No que concerne ao segmento humano do paradigma linear da comunica3o (13), parece haver uma escassez de pesquisas de recep3o acerca dos sentidos e significados que circundam a ideia de autossuporte. H3 estudos que apontam para diverg3ncias entre a hierarquiza3o t3cnica e leiga de sintomas considerados graves ou prosaicos — pacientes tendem a desconsiderar a tosse, por exemplo, como sintoma digno de maiores investiga3es (o oposto ocorre com as queixas de cansa3o). Em ambos os casos, observa-se o mesmo resultado — desconfian3as e incertezas que induzem 3 busca de especialistas (10).

O que parece corroborar os anseios por interlocu3o e forma3o de parcerias foi a predile3o pelas redes de comunica3o *online* com profissionais e cuidadores ou as mediadas por correio eletr3nico (1–3, 5, 10). A principal vantagem apontada foi, em s3ntese, o acesso conveniente a fontes de consulta com informa3es altamente personalizadas. A triagem digital pelo autodiagn3stico parece haver frustrado expectativas, visto que os usu3rios tendem a categoriz3-la como um tipo de recurso centrado em tecnologia biom3dica anteposta aos seus problemas reais cotidianos (10). As tecnologias adial3gicas (como a do autodiagn3stico) t3m proliferado como formas eficientes de intervir sobre os processos de sa3de-doen3a-cuidado, o que pode vir, paradoxalmente, a disseminar temores, ansiedades e consultas desnecess3rias.

Talvez as referidas falhas se devam 3 concep3o da *eHealth* (14) como um objeto de interven3es tecnol3gicas unilaterais, centradas meramente na disponibiliza3o autom3tica de cont3udos t3cnicos. Como resultado, obt3m-se a cl3ssica disjun3o sem3ntica (e de l3xicos) (15) por meio de algoritmos que deveriam abreviar dificuldades ao inv3s de ampliar necessidades na dire3o de novos recursos. Na mar3 vazante dos primeiros clamores por *sites* e informa3es qualificadas, n3o s3o poucos, nem inexpressivos, os autores que discutem formas de inverter a polaridade do paradigma linear, situando os usu3rios da *eHealth* como leg3timos protagonistas no processo de autocuidado (1, 2, 5, 12, 16–20). O lugar vacante das tecnologias para interlocu3es deixa-se entrever nos estudos que d3o conta das demandas por redes solid3rias e grupos de apoio que habilitem 3 autonomia das livres decis3es fundamentadas no di3logo com profissionais que adotem tais premissas (5). O desafio da comunica3o, no seu senso mais amplo, tem-nos proposto o encontro com a alteridade em novos formatos de assist3ncia (15), centrados no protagonismo de pacientes e nas partilhas intersubjetivas para estabelecimento de parcerias perenes.

CONCLUS3ES

H3 fontes que d3o conta de uma certa forma de nostalgia pelo conservadorismo dos pacientes de outrora. Ao final dos anos 1970, apenas 5% dos pacientes mudavam de m3dico por se sentirem mal assistidos e apenas um em 10 pensava em mudar de profissional (21). No in3cio do terceiro mil3nio, observa-se uma inclina3o dos consumidores em sa3de 3 solid3o em suas buscas por aconselhamento impessoal e distanciado, a julgar pelas tend3ncias aqui descritas. Ap3s os primeiros esfor3os no sentido de conferir qualidade e isen3o aos cont3udos sobre sa3de de *sites* dirigidos 3 popula3o leiga, os usu3rios parecem se perder em meio a aconselhamentos uniformemente p3fios ou alarmistas. Apesar de a oferta de mensagens merecer grandes investimentos, pouco se estuda sobre como os usu3rios interpretam as informa3es disponibilizadas no que concerne ao que lhes 3 substantivo no cuidar de si. O paradigma linear da comunica3o parece instruir

a unidimensionalidade que permeia a maioria dos estudos na 3rea de adventos tecnol3gicos. Recorrentemente, as perspectivas nesse campo se concentram na rela33o homem-m3quina, com desfechos concentrados no aprimoramento da m3quina a fim de se alcan3ar o alinhamento comportamental do ser humano. As m3dias de massa revigoram cotidianamente um conceito diretamente ligado 3 l3gica da autorresponsabiliza33o em sa3de — o empoderamento individual — na cren3a de que o somat3rio de nossas sa3des individuais se prestaria 3 promo33o de uma sociedade sadia. N3o obstante, pacientes e cuidadores n3o perceberam suas expectativas como atendidas frente aos novos recursos interativos que, paradoxalmente, parecem incitar ao c3rculo vicioso da busca pelos especialistas. Por outro lado, os recursos tecnol3gicos poderiam estar centrados na simplicidade das conversas, ampliando os caminhos para a universalidade ao estimular, sob variados pretextos, a forma33o de redes de profissionais, pacientes e cuidadores. Sob o imperativo da interlocu33o, as demandas peculiares tenderiam a se aglutinar em sub-redes, o que tamb3m pode oferecer promissores espa3os para a integralidade.

Agradecimentos. Esta pesquisa foi financiada pelo Conselho Nacional de Pesquisa e Desenvolvimento Cientifico e Tecnol3gico — MCT/CNPq (edital No. 014/2008 — Universal).

SYNOPSIS

New self-care technologies and the risk of self-diagnosis through the Internet

Encouraged by a solid commercial structure and growing cultural influence, information and communication technologies for health (ICTH) appear as a natural reference point for matters of self-care. As a first trend, ICTH involved end user consultations to websites specializing in health. Soon after, the development of algorithms focused on the identification of illnesses to meet the needs of consumers seeking distant, impersonal technical advice. Despite the comfort and confidentiality, there is evidence that such resources have generated more doubt and anxiety than meaningful clarifications. According to the literature, users seem to have difficulties in identifying and naming their own symptoms, in addition to having to choose between shallow or alarmist advice. Despite the investments made in providing information, most sources of information do not rely on previous cultural studies about how users interpret their health conditions when resorting to self-diagnosis, which ends up by pushing them, paradoxically, to look for specialists.

Key words: Internet; self-care; access to information; consumer satisfaction; consumer health information.

REFERÊNCIAS

- Kerr C, Murray E, Stevenson F, Gore C, Nazareth I. Internet interventions for long-term conditions: patient and caregiver quality criteria. *J Med Internet Res.* 2006;8(3):e13.
- Tjora A, Tran T, Faxvaag A. Privacy vs. usability: a qualitative exploration of patients' experiences with secure Internet communication with their general practitioner. *J Med Internet Res.* 2005;7(2):e15.
- Umefjord G, Hamberg K, Malker H, Petersson G. The use of an Internet-based Ask the Doctor Service involving family physicians: evaluation by a web survey. *Fam Pract.* 2006;23(2):159–66.
- Sillence E, Briggs P, Harris P, Fishwick L. Going online for health advice: changes in usage and trust practices over the last five years. *Interact Comput.* 2007;19(3):397–406.
- Verhoeven F, van Gemert-Pijnen L, Dijkstra K, Nijland N, Seydel E, Steehouder M. The contribution of teleconsultation and videoconferencing to diabetes care: a systematic literature review. *J Med Internet Res.* 2007;9(5):e37.
- McLeod SD. The quality of medical information on the Internet. A new public health concern. *Arch Ophthalmol.* 1998;116(12):1663–5.
- Eysenbach G, K3hler C, Yihune G, Lampe K, Cross P, Brickley D. A framework for improving the quality of health information on the world-wide-web and bettering public e-health: the MedCERTAIN approach. *Stud Health Technol Inform.* 2001;84(2):1450–4.
- Castiel LD, Vasconcellos-Silva PR. Internet e o autocuidado em sa3de: como juntar os trapinhos? *Hist Cienc Saude Manguinhos.* 2002;9(2):291–314.
- Chambers R. Supporting self-care. Em: Chambers R, Wakley G, Blenkinsopp A. *Supporting self care in primary care.* Oxford: Oxford Press; 2006. Pp. 3–13.
- Nijland N, van Gemert-Pijnen J, Boer H, Steehouder MF, Seydel ER. Evaluation of Internet-based technology for supporting self-care: problems encountered by patients and caregivers when using self-care applications. *J Med Internet Res.* 2008;10(2):e13.
- Tamburini M, Gangeri L, Brunelli C, Boeri P, Borreani C, Bosisio M et al. Cancer patients' needs during hospitalisation: a quantitative and qualitative study. *BMC Cancer.* 2003;3:e12.
- Hesse BW, Shneiderman B. eHealth research from the user's perspective. *Am J Prev Med.* 2007;32(5 Suppl):97–103.
- Sfez L. Cr3tica da comunica33o. S3o Paulo: Loyola; 1994:41.
- Eisenbach G. What is eHealth? *J Med Internet Res.* 2001;3(2):e20.
- Vasconcellos-Silva PR, Rivera FJU, Siebeneichler FB. Healthcare organizations, linguistic communities, and the emblematic model of palliative care. *Cad Saude Publica.* 2007;23(7):1529–38.
- Gustafson DH, Wyatt JC. Evaluation of eHealth systems and services. *BMJ.* 2004;328(7449):1150.
- Institute of Medicine. *Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century.* Washington DC: National Academies Press; 2001.
- Katz SJ, Moyer CA. The emerging role of online communication between patients and their providers. *J Gen Intern Med.* 2004;19(9):978–83.
- Patt MR, Houston TK, Jenckes MW, Sands DZ, Ford DE. Doctors who are using e-mail with their patients: a qualitative exploration. *J Med Internet Res.* 2003;5(2):e9.
- Hobbs J, Wald J, Jagannath YS, Kittler A, Pizziferri L, Volk LA, et al. Opportunities to enhance patient and physician e-mail contact. *Int J Med Inform.* 2003;70(1):1–9.
- Ritchie J, Jacoby A, Bone M. *Access to primary health care: an enquiry carried out on behalf of the United Kingdom Health Departments.* London: HMSO; 1981.

Manuscrito recebido em 27 de agosto de 2008.
Aceito em 6 de dezembro de 2008.