

## O USO DAS FERRAMENTAS WEB E O DOS ESPAÇOS VIRTUAIS PARA INFORMAR E EDUCAR PACIENTES, FAMILIARES E PROFISSIONAIS DA SAÚDE

Autores Paula Sarcinella

Instituição 1. ABRALE, Associação Brasileira de Linfomas e Leucemias, R. PAMPLONA, N 495, 5º ANDAR, SAO PAULO, SP

### Resumo:

Referência em gestão e inovação em organizações de pacientes na América Latina, a ABRALE utiliza-se das mais atuais ferramentas tecnológicas e da WEB 2.0 para alcançar resultados ainda mais expressivos em sua missão de informar e educar pacientes de cânceres no sangue (onco-hematologias) e seus familiares, em sua busca pelo acesso ao melhor tratamento disponível e à qualidade de vida, entre elas:

- **Teleconferência Internacional:** Mais de 230 participantes puderam tirar suas dúvidas sobre linfoma não-Hodgkin durante a palestra do professor de medicina Dr. Steven H. Berstein, diretor do Centro de Câncer James P. Wilmot, realizada por telefone em junho de 2009, simultaneamente com os Estados Unidos, em parceria com a organização The Leukemia and Linfoma Society, enquanto no auditório da sede da ABRALE o Dr. Jacques Tabacof forneceu esclarecimentos adicionais sobre o tema. Também 452 participante puderam acompanhar pela internet.

- **Programa Alliance:** Dirigido a pacientes com leucemia mielóide crônica, o Programa tem como objetivo educar, motivar e melhorar a adesão do paciente ao tratamento, esclarecendo a doença e a importância de seguir as orientações da equipe médica e multiprofissional, para que melhores resultados durante o tratamento e mais qualidade de vida sejam alcançados.

O programa completou um ano em 2009, com um crescimento de 59% dos pacientes atendidos, num total de 1.316 pessoas. Com parte importante do programa foram enviados 1.308 kits contendo pasta, fichas de orientação sobre diversos temas (direitos do paciente, nutrição, psicologia e qualidade de vida), marcadores imantados e manual sobre a doença. Em 2010, os principais materiais são a agenda do paciente, para acompanhamento e controle da doença e o DVD "Entenda a LMC", com explicações médicas e depoimentos dos pacientes.

- O site [www.abrale.org.br](http://www.abrale.org.br), referência em informação sobre as doenças onco-hematológicas e seus tratamentos, teve 590 mil acessos únicos em 2009.

- O **blog ABRALE**, é um espaço onde pacientes, familiares e profissionais da saúde criam e mantêm sua página pessoal, contando e compartilhando suas experiências com outros pacientes e familiares, e internautas em geral. O blog é uma parceria com o UOL - <http://blogabrale.zip.net>

- **Programa de Educação à Distância:** disponibiliza no site da ABRALE vídeo-aulas com temas médico-científicos, multiprofissionais, terapias complementares e outros relacionados à Onco-Hematologia, ministradas pelos principais especialistas no assunto. O programa foi lançado em 2007, e totalizou em 2009 mais de vinte aulas, divididas em mais de 75 subtemas, que permitem que se assista na íntegra ou por capítulos: Transplante de Medula Óssea; Síndrome Mielodisplásica; - Mieloma Múltiplo; Linfomas; Leucemias; Aspectos psiquiátricos do paciente onco-hematológico; Dermatologia; Fertilidade; Farmacêutico; Odontologia; Psicologia; Serviço Social; Terapia Ocupacional; Políticas Públicas; etc.

- **Chats:** Os chats da ABRALE são mais um precioso canal de esclarecimento de dúvidas adotado pela entidade, através do qual, semanalmente, os internautas têm a oportunidade de esclarecer suas principais dúvidas diretamente com um renomado especialista da onco-hematologia, da multidisciplinária e dos direitos do paciente, num bate-papo virtual. De maio a outubro de 2009, foram realizados 41 chats, com 1.382 participantes. Alguns dos temas abordados foram: Direitos do paciente; Entenda o Linfoma; Leucemia Mielóide Crônica; Mieloma Múltiplo; Linfoma não-Hodgkin: Em busca da cura; Mielodisplasia; Aspectos psicológicos; Nutrição para pacientes onco-hematológicos; Gripe A e doenças crônicas; As Leucemias: sintomas, diagnóstico e tratamento.

- **Mídias sociais:** Atualizada com os avanços da comunicação digital e sua crescente inserção no cotidiano dos brasileiros, ABRALE também possui canais nas principais mídias sociais, como Twitter (quase 600 seguidores), Facebook, Orkut e Youtube.

- **Transmissão simultânea por WebTV dos eventos da entidade supracitados:** com esse recurso, a ABRALE permite que milhares de interessados, que não possam estar fisicamente nos seus eventos, acompanhem todas as palestras com especialistas que realiza todos os meses na sede do Coren, as palestras da Conferência Internacional de Onco-hematologia e as Teleconferências com especialistas de outros países.

**Palavras-chaves:** TECNOLOGIAS VIRTUAIS, ENSINO À DISTÂNCIA, INOVAÇÃO