

Redes sociais e práticas em saúde: influência de uma comunidade online de diabetes na adesão ao tratamento

Social networks and health practices: influence of a diabetes online community on adherence to treatment

Larissa de Siqueira Fernandes ¹
Camila Calado ²
Claudia Affonso Silva Araujo ¹

Abstract *This study aims to understand how online communities can contribute to increasing the adherence of chronic patients to the treatment prescribed by the physician in Brazil. For this purpose, we applied the netnography method to analyze the community Diabetes: vivendo e aprendendo – troca de informações (free translation: “Diabetes: living and learning – information exchange”), considering the dimensions of adherence proposed by the World Health Organization (WHO) as a theoretical framework. The analysis shows the influence of cyberculture on health and disease processes, resulting in changes in physician-patient relationships, patient empowerment, and individual management of own chronic condition. The results also showed a positive influence of the interactions established in the community on the multidimensional factors of the adherence model proposed by the WHO1, also leading to the possibility of including a sixth related to connectivity. The primary motivations identified for community participation were access to information on the disease and treatment, the sharing of experiences and social support. Thus, the proposition of health policies that help chronic patients meet these needs tends to contribute to increased adherence to treatment.*

Key words *Online community, Adherence to treatment, Chronic disease, Diabetes, Health governance*

Resumo *Este estudo visa compreender como as comunidades online podem contribuir, no Brasil, para aumentar a adesão de pacientes crônicos ao tratamento prescrito pelo médico. Para tanto, realizou-se a netnografia da comunidade Diabetes: vivendo e aprendendo – troca de informações, considerando como arcabouço teórico as dimensões da adesão propostas pela Organização Mundial de Saúde – OMS. A análise evidencia os impactos da cibercultura sobre os processos de saúde e doença, provocando mudanças nas relações médico-paciente, no empoderamento do paciente e na gestão individual de sua condição crônica. Os resultados mostraram também uma influência positiva das interações estabelecidas na comunidade sobre os fatores multidimensionais do modelo de adesão proposto pela OMS, conduzindo ainda à possibilidade de inclusão de uma sexta dimensão referente à conectividade. As principais motivações identificadas para participação na comunidade foram o acesso a informações sobre a doença e o tratamento, o compartilhamento de experiências e o suporte social. Assim, a proposição de políticas de saúde que auxiliem os doentes crônicos a atenderem tais necessidades tende a contribuir para aumentar a adesão ao tratamento.*

Palavras-chave *Comunidade online, Adesão ao tratamento, Doença crônica, Diabetes, Governança em saúde*

¹ Instituto Coppead de Administração, Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). R. Pascoal Lemme 355, Ilha do Fundão. 21941-918 Rio de Janeiro RJ Brasil.
lari.fernandes@gmail.com

² Escola de Comunicação, UFRJ. Rio de Janeiro RJ Brasil.

Introdução

São evidentes as mudanças que as tecnologias de informação e comunicação têm provocado no modo de conceber os processos de saúde e doença, na relação médico-paciente, na forma dos pacientes lidarem com a doença, no papel do paciente na autogestão de sua doença e nas novas formas de sociabilização dos pacientes com outros pacientes e com o sistema de saúde¹⁻⁴.

Moreira e Pestana⁵ enfatizam que as comunidades *online* de pacientes contribuem para promoção de maior literacia em saúde e são “a nova era de *empowerment* dos doentes e de um sistema de saúde centrado nos doentes”. O processo de empoderamento pode contribuir para a ressignificação das usuais relações sociais entre os atores do sistema de saúde, possibilitando revisão de papéis e sentidos, e para maior cidadania em saúde, com maior participação social e política dos enfermos⁶. Este fenômeno insere-se no contexto mais amplo das possibilidades de a *internet* potencializar a participação, a comunicação interativa, o engajamento cívico, a provisão de informação e a democratização⁷.

Neste cenário, é importante entender em que medida o engajamento de indivíduos com doenças crônicas em ambientes virtuais pode influenciar positivamente a adesão, dado que uma das principais lacunas no tratamento de doentes crônicos é a falta de adesão ao tratamento⁸. O objetivo deste estudo, portanto, é compreender como as comunidades *online* de saúde podem influenciar a adesão ao tratamento de doentes crônicos no Brasil. Mais especificamente, busca-se: (i) identificar os fatores que afetam a adesão dos portadores de doenças crônicas, em especial os diabéticos, ao tratamento prescrito pelo médico; (ii) compreender o que os diabéticos estão buscando ao se engajarem em uma comunidade *online* de saúde; e, a partir desta compreensão, (iii) identificar as oportunidades de atuação do sistema de saúde para aumentar a adesão destes pacientes ao tratamento. Para tanto, adotou-se como método a netnografia, realizando durante dois meses a análise da comunidade *Diabetes: vivendo e aprendendo – Troca de informações*.

Neste estudo, entende-se a adesão como um constructo complexo, influenciado por múltiplos fatores, em consonância com a definição da Organização Mundial de Saúde – OMS⁹. A abordagem da OMS foi escolhida por esta instituição dominar o cenário da governança global da saúde¹⁰ e pelo fato de sua abordagem multidimensional, que leva em conta o paciente e todo o con-

texto cultural, sócio e econômico que o envolve, demonstrar melhores resultados no aumento da adesão, em comparação com abordagens unidimensionais¹¹.

O estudo lança luz sobre dois temas importantes da atualidade: (1) adesão dos doentes crônicos ao tratamento prescrito pelo médico, tendo em vista a alta prevalência de doenças crônicas e a associação com um alto índice de mortalidade mundial¹², e (2) redes sociais e práticas em saúde, mais especificamente o compartilhamento de informações e experiências sobre saúde nas comunidades *online* e os possíveis impactos na adesão e na participação em saúde.

Ao discutir estes dois temas desafiantes, o estudo traz contribuições para o sistema de saúde, por identificar possibilidades de atuação para aumentar a adesão do paciente crônico ao tratamento e por gerar reflexões sobre a importância do empoderamento dos pacientes para ressignificação de relações sociais e para a construção de relações mais equânimes, deixando como estímulo para as comunidades *online* de saúde a organização e o engajamento rumo ao terceiro nível de empoderamento – estrutural –, para inserção em projetos sociais e políticos⁶. Para a academia, pode-se destacar que o estudo contribui para a construção do conhecimento tanto sobre a adesão ao tratamento de pacientes crônicos, quanto sobre a relação entre a adesão, as comunidades *online* em saúde e participação social em saúde.

Referencial teórico

Redes Sociais e Práticas de Saúde

Na cultura contemporânea, são cada vez mais evidentes mudanças na forma como os indivíduos buscam informações sobre saúde¹³, no relacionamento entre pacientes e profissionais de saúde² e nas interações sociais a respeito dos problemas e experiências em saúde¹⁴. Tais mudanças são evidenciadas pelas novas formas e possibilidades de sociabilização proporcionadas pelas novas tecnologias, fenômeno denominado Cibercultura¹.

As mudanças impulsionadas pela Cibercultura no campo da saúde se revelam significativas, sobretudo, no campo das doenças crônicas^{14,15}. Identifica-se um aumento progressivo do uso da *internet* por pacientes crônicos, em números superiores à utilização pelos demais pacientes¹⁵, tanto no tocante à busca de informações, quanto em relação ao compartilhamento do conhecimento adquirido com outras pessoas *online*, nas

chamadas comunidades *online*, que podem ser definidas como uma unidade social baseada em uma plataforma da *internet*, que reúne indivíduos com interesses e objetivos similares, que desejam construir atividades coletivas relacionadas ao cuidado e à educação em saúde¹⁶.

Surge, então, a figura do *paciente expert*, aquele que busca ativamente informações *online* sobre a sua saúde, tratamento, sintomas e custos⁴. A busca não se restringe a informações médicas ou provenientes de um conhecimento especializado, abarca também relatos, opiniões e conhecimentos de indivíduos, com problemas ou experiências similares, que trocam informações em *blogs*, fóruns de discussão e/ou nas comunidades virtuais¹⁷. Estes pacientes se tornam ‘*experts*’ em *experiências*, produzem conhecimento e que querem ter voz em todos os aspectos relacionados às suas doenças³.

Moretti et al.¹³, em pesquisa realizada no Brasil, identificaram que, para 86% dos entrevistados, a *internet* é a principal fonte de informação sobre saúde, percentual superior inclusive à opinião de médicos ou especialistas (74%). Da mesma forma, Honorato¹, ao revisar estudos sobre a interligação entre saúde e cibercultura, destaca, além do uso da *internet* para obter dados, o seu potencial para divulgação e disseminação de informações.

Diversos estudos que correlacionam o uso de plataformas de saúde *online* com a gestão de doenças crônicas revelam que as interações estabelecidas no ambiente virtual contribuem para: (i) maior conhecimento do paciente sobre a doença, por meio do compartilhamento de experiências no gerenciamento da doença e/ou de informações pesquisadas em outros *sites*⁵; (ii) melhor autogestão da condição crônica, atribuída à troca de experiências, ao aconselhamento e à semelhança de problemas e sentimentos¹⁸; e (iii) maior suporte social, através do reforço positivo, de aconselhamentos e do compartilhamento de informações e experiências¹⁹. De fato, as comunidades e os fóruns de discussão *online* têm se mostrado um espaço aberto para os indivíduos com doenças crônicas trocarem informações sobre gerenciamento de suas doenças e para o suporte social¹⁵.

O suporte entre pares resulta no empoderamento de pacientes por meio da construção e fortalecimento da rede de relacionamentos, da aceitação e do sentimento de pertencimento à comunidade¹⁹. Sobre suporte e redes sociais, Canesqui e Barsaglini²⁰ destacam efeitos positivos “nos comportamentos, ajustamento e gerenciamento

das doenças crônicas; nas relações dos adoecidos com os serviços e profissionais de saúde; na adesão aos tratamentos, melhora da qualidade de vida, adoção de novos estilos de vida e prevenção dos riscos às doenças [...]”. Entende-se aqui empoderamento como processo de mobilização e práticas que visam impulsionar indivíduos e grupos a lutar por melhores condições de vida, a se transformarem em sujeitos e grupos ativos, que reivindicam aumento do poder, autonomia e participação nas relações interpessoais e institucionais⁶.

Adesão ao tratamento de doenças crônicas e as comunidades *online*

A OMS⁹ define adesão como: “o grau em que o comportamento de uma pessoa – tomar uma medicação, seguir uma dieta e/ou mudar o seu estilo de vida – corresponde às recomendações acordadas com um profissional da saúde”. Desde a década de 1970, diversos estudos têm sido produzidos sobre o tema da adesão, dada a sua alta complexidade e primazia na determinação da efetividade do tratamento⁹. Ao longo da progressão dos estudos produzidos sobre o tema e dos diferentes pressupostos adotados, duas abordagens se destacam²¹: as que enfocam o paciente como único responsável pela adesão; e as que entendem que a adesão é afetada por outros fatores, como meio social e cultural em que se insere o paciente.

Seguindo uma abordagem holística, a OMS ressalta que o enfoque exclusivo nos elementos relacionados ao paciente tende a negligenciar fatores importantes da adesão. De forma a abranger os múltiplos fatores e facilitar o entendimento da complexidade do fenômeno, a OMS⁹ destaca cinco fatores que afetam a adesão: (i) o paciente; (ii) o tratamento; (iii) a doença; (iv) aspectos socioeconômicos; e (v) o sistema de saúde. Os principais itens que compõem cada fator estão apresentados no Quadro 1.

Concentrando o olhar para o ambiente *online*, observa-se que pacientes crônicos que utilizam ferramentas de comunicação *online* tendem a se tornar mais experientes, a se sentirem mais apoiados e fortalecidos socialmente e a obterem melhores resultados comportamentais e clínicos em comparação com pacientes que não utilizam tais ferramentas¹⁴.

Apesar do alto potencial dos recursos *online* para promover a rápida comunicação e interação entre os diferentes atores no campo da saúde, muitos agentes (médicos, administradores, insti-

Quadro 1. Dimensões da adesão a tratamentos de longo prazo.

Fator	Itens
Paciente	Conhecimentos, atitudes, crenças, percepções e expectativas do indivíduo; <i>stress</i> psicossocial; baixa motivação; conhecimento e habilidades inadequados na gestão dos sintomas e do tratamento da doença; baixa percepção da necessidade de tratamento; pouco efeito percebido e crenças negativas sobre o tratamento; má compreensão e não aceitação da doença; descrença no diagnóstico; baixa percepção do risco da doença; má compreensão das instruções do tratamento; baixas expectativas em relação à terapêutica; experiências frustrantes com profissionais de saúde; sentimento de estigma pela doença.
Tratamento	Duração do tratamento; falhas de tratamentos anteriores; mudanças frequentes na terapêutica; efeitos colaterais do tratamento e disponibilidade de suporte médico para lidar com os mesmos.
Doença	Severidade dos sintomas; gravidade e progresso da doença; grau de incapacidade (física, psicológica, social e profissional).
Socioeconômico	Pobreza; baixo nível de educação; desemprego; analfabetismo; falta de redes eficazes de suporte social; condições de vida instáveis; longa distância do centro de tratamento; alto custo de transporte e da medicação; cultura e crenças sobre doença e tratamento; disfunção familiar.
Sistema de Saúde	Sistemas precários de distribuição de medicamentos; falta de conhecimento e treinamento de profissionais de saúde para a gestão de doenças crônicas; excesso de trabalho de profissionais de saúde; consultas rápidas; baixa capacidade do sistema para educar os pacientes; incapacidade de estabelecer o apoio da comunidade e capacidade de autogestão; falta de conhecimento sobre a adesão e sobre intervenções eficazes para melhorá-la.

Fonte: Adaptado World Health Organization¹.

tuições acadêmicas, dentre outros) desconhecem a relevância das mídias sociais e a sua potencial aplicação nas atividades diárias e na adesão aos tratamentos prescritos. Como consequência, muitos profissionais se absterem de uma postura proativa nas interações sociais *online* e rejeitam as discussões fomentadas por esse meio².

Sobre este ponto, Bustamante³ destaca que, à medida que os médicos buscam as comunidades, conseguem compreender melhor a psicologia dos pacientes, suas dificuldades e sentimentos e, assim, identificar melhores caminhos para torná-los aliados no processo de tratamento. Ainda neste sentido, van der Eijk et al.¹⁴ acreditam que o crescimento das tecnologias digitais interativas e a apropriação pelo campo da saúde permitiram expandir as possibilidades de comunicação para além de uma agenda apertada de consultas médicas presenciais e, sendo assim, os profissionais de saúde precisam aceitar os pacientes como parceiros ou o sistema de saúde estará vulnerável a uma perda maciça de confiança.

Em síntese, para lidar com a complexidade do tema da adesão e os desafios que ele exige, parece necessário pensar na noção de governança baseada em redes de atores, com formas democráticas de participação público-privadas e participação cidadã nos processos decisórios, aumentando, as-

sim, o grau de interação entre os diferentes atores sociais. O crescimento das formas de governança interativa é compatível com as dinâmicas da cultura contemporânea, em que se observa a influência de uma pluralidade maior de atores, além de uma maior interação entre diferentes representações sociais²². Conforme Bahia²³, “a saúde é um bem social que requer a democratização do acesso a todo o acervo de conhecimentos, tecnologias e saberes, bem como a participação das classes populares na definição de necessidades e aspirações relacionadas à saúde”.

Método

A netnografia foi escolhida neste estudo como método de observação das práticas sociais no ambiente *online*. O termo, cunhado por Kozinets²⁴, adapta o método etnográfico para o estudo de culturas e comunidades no meio digital. A netnografia caracteriza-se pela (i) análise majoritária de textos públicos (ii) análise *a posteriori*, baseada nos arquivos de comunicações salvos no ambiente virtual, (iii) observação de interações entre pessoas – e não dos indivíduos isoladamente, e (iv) análise de uma forma peculiar de interação que se desenrola no espaço público²⁵.

O estudo seguiu as etapas descritas por Kozinets²⁴: (a) preparação para a entrada no campo; (b) coleta dos dados; e (c) interpretação e análise dos dados.

a) Preparação para a entrada no campo - formulação das perguntas de pesquisa, a partir da estruturação do roteiro de observação das práticas sociais, e identificação da comunidade *online* a ser pesquisada.

A seleção da comunidade levou em consideração os cinco aspectos destacados por Kozinets²⁴: enfoque direcionado para as questões relevantes da pesquisa; alto tráfego de postagens; elevado número de mensagens postadas; dados ricos e detalhados; e grande interação entre os membros. Inicialmente, realizou-se um mapeamento de comunidades a partir de pesquisas em *sites* de busca, utilizando os termos “doença crônica”, “comunidade” e os nomes das principais doenças crônicas: diabetes, câncer, hipertensão, doenças cardíacas etc. Identificaram-se cinco nichos potenciais de pesquisa: dois *blogs* e três grupos de discussão abertos no *Facebook*. Após a observação de cada veículo por duas semanas e de uma análise comparativa com base nos critérios de Kozinets²⁴, selecionou-se a comunidade *Diabetes: Vivendo e Aprendendo – Troca de informações*. A opção pela análise da comunidade *online* com foco em *diabetes* também se justifica pelo fato de esta doença ser uma das quatro principais causas de mortes por doença crônica no Brasil²⁶, de haver uma escassez de estudos sobre a adesão de pacientes diabéticos em países em desenvolvimento e do prognóstico da OMS de que, em 2025, a maior prevalência desta doença ocorrerá nos referidos países⁹.

b) Coleta de dados - Após a familiarização com a comunidade, realizou-se pelo período de dois meses (26 de janeiro de 2015 a 26 de março de 2015) a coleta dos dados, o que incluiu os relatos dos participantes e as notas dos pesquisadores. Acrescentou-se ainda a coleta de informações sobre o perfil dos membros ativos da comunidade, visando identificar a relação com a doença (enfermos ou amigos/familiares de diabéticos), o gênero e o estado em que residiam.

c) Interpretação e análise dos dados – Os dados foram compilados e categorizados a partir das cinco dimensões de adesão propostas pela OMS⁹. Para a interpretação dos dados, realizou-se a releitura dos *posts* com os seus respectivos comentários, correlacionando os elementos buscados e encontrados pelos usuários na rede com as dimensões da adesão.

Em relação aos aspectos éticos do estudo, adotou-se a prerrogativa de Langer e Beckman²⁷,

que propõe, para a análise de comunidades abertas ao público, a adoção dos critérios éticos de análise de conteúdo de textos públicos. Seguindo o entendimento dos autores, como a comunidade selecionada no estudo é um grupo aberto do *Facebook* e o conteúdo das postagens analisadas foi publicamente ali disponibilizado pelos autores, não haveria a necessidade de pedir autorização para a coleta e citação direta dos dados. Além disso, acredita-se que a não manifestação do pesquisador na comunidade prevenira o enfraquecimento do conteúdo postado pelo receio dos usuários de serem observados²⁷. Tal prática, denominada *lurking* (“ficar a espreita”), é considerada característica das pesquisas em meios digitais, em que o pesquisador apenas observa o comportamento dos membros da comunidade. Este procedimento, no entanto, não está livre de críticas, já que alguns pesquisadores questionam o *lurking*, que pode ser considerado efetivamente como uma participação, condição considerada necessária para as práticas de etnografia²⁸.

Resultados e análises

Perfil da comunidade analisada

A comunidade foi criada em janeiro de 2015 por uma portadora de diabetes tipo 1, com a descrição: “Cuidar da sua diabetes nunca foi tão fácil, ainda mais trocando informações com quem mais entende do assunto... Nós diabéticos”. A descrição reforça o argumento de Bustamante³ sobre a conversão dos pacientes em ‘*experts*’, em *experiências*. Sobre o perfil dos participantes ativos, cuja informação pôde ser coletada, identificou-se o predomínio do gênero feminino, de pacientes (sendo os demais familiares, com destaque para esposas, mães e filhas) e de moradores das regiões Sul e Sudeste do país.

Durante o período observado, ocorreram 354 postagens, que geraram 1.582 comentários e 3.326 curtidas. Observou-se o seguinte padrão nas postagens: 172 de divulgação de informações (doença, tratamento e receitas); 72 de agradecimento pelo acolhimento ao grupo; 45 de compartilhamentos de informações pessoais (36 sobre evoluções no tratamento, medições de glicemia e consultas, e 9 sobre receitas); 16 de busca de informações; 15 de desabafo e/ou pedido de ajuda; 14 de motivação; 14 a respeito da própria comunidade; e 6 convites para eventos *offline*.

A criadora da comunidade realiza a moderação do conteúdo postado, removendo mensagens

de conteúdo triste, chocante ou que infrinjam as regras de conduta do grupo. A moderação do tom das postagens é celebrada por muitos participantes, a exemplo de: “Obrigada, é isso mesmo, sempre pensamentos positivos!”. As mensagens motivacionais impulsionam várias respostas e contagiam membros da comunidade em uma corrente de comentários positivos.

Fatores que afetam a adesão do tratamento e o que buscam os diabéticos ao participarem da comunidade online

Fatores relacionados ao paciente – *stress psicossocial, baixa motivação, conhecimento e habilidades inadequados na gestão dos sintomas e do tratamento da doença, má compreensão da doença, baixa percepção do risco da doença, má compreensão das instruções do tratamento e experiências frustrantes com profissionais de saúde.*

Os pacientes buscam apoio e os participantes-pacientes fornecem orientações sobre a doença e a gestão da mesma, a partir do conhecimento obtido pela experiência individual, profissionais de saúde e/ou através de informações em sites, em linhas com estudos anteriores^{1,5} e com o entendimento de Bustamante³, sobre o paciente *expert* em experiência, e de Cunha et al.⁷, sobre a provisão e democratização da informação por meio da internet. Embora em todos os *posts* analisados tenha sido constante a “prescrição” de uma conduta, invariavelmente apareceram membros alertando para os perigos da automedicação e para a necessidade de consultar profissionais de saúde qualificados. Quanto aos fatores psicossociais, observou-se o amplo compartilhamento de mensagens motivacionais, que caracterizam o suporte social identificado em estudos anteriores^{15,19,20}.

Fatores relacionados ao tratamento – *complexidade do tratamento, mudanças frequentes na terapêutica, reações ao medicamento (efeitos colaterais) e falta de suporte médico para lidar com os mesmos.*

Observou-se um grande volume de postagens sobre dieta e exercícios físicos. Os participantes buscavam dicas, publicavam desabafos, frustrações e também histórias bem-sucedidas sobre a mudança comportamental. Como resposta, recebiam receitas de dietas adequadas, alertas contra os maus hábitos alimentares e incentivos para a prática de exercícios físicos, em consonância com Canesqui e Barsaglini²⁰ e Merolli et al.¹⁹. Sobre a *complexidade do tratamento*, alguns membros relatavam alterações feitas por médicos em seu tratamento, seja no tipo de medicação ou nas do-

sagens, e os efeitos gerados por essas mudanças. Como retorno, encontravam compartilhamento de informações pessoais de outros participantes sobre o gerenciamento do tratamento e sobre reações ao medicamento. A este respeito, é possível observar que a escassez de diálogo e de orientações de profissionais da saúde³ são preenchidas por outros pacientes, reduzem a confiança no sistema de saúde¹⁴ e são potencialmente perigosas. Em algumas postagens, por exemplo, as informações divulgadas sobre *experiências pessoais com as medicações* eram contraditórias. De forma consistente, entretanto, era corrente a recomendação de um participante para a busca por orientação médica.

Fatores relacionados à doença – *severidade dos sintomas, progresso da doença e avaliação da eficácia do tratamento.*

Observou-se a que os participantes buscam trocar informações sobre os *sintomas e demandas da enfermidade*, contribuindo para o maior conhecimento sobre a enfermidade crônica, em linha com Cunha et al.⁷ e Honorato¹. Notou-se um incentivo mútuo dentre os membros da comunidade no *monitoramento da doença* com medições contínuas de glicemia, na realização de alertas para os perigos do alto índice glicêmico e na identificação de *sintomas* similares. Além disso, observaram-se aconselhamentos de alguns membros da comunidade para ida ao médico, diante dos resultados da medição da glicemia, e também orientação para narrar os sintomas ao médico.

Fatores socioeconômicos – *suporte social, custo do tratamento e do transporte.*

Os participantes da comunidade buscam informações sobre aparelhos, insumos e gêneros alimentícios próprios para diabéticos com preços menores, como indicam Garbin et al.⁴. Como resposta, encontram dicas de locais com produtos mais baratos e, por vezes, participantes oferecem o envio de produtos pelos correios – tal situação contempla os membros que, não residindo em grandes centros urbanos, enfrentam dificuldades para a compra em sua cidade. As trocas de informações, bem como o envio de produtos, representam a pluralidade de atores agindo em rede – governança baseada em redes²² para suprir as lacunas sociais e ajudarem na adesão ao tratamento. No tocante ao *suporte social*, observaram-se mensagens de agradecimento pelo acolhimento da comunidade, compartilhamentos de desabafos e frustrações, convites para encontros presenciais e comemorações de datas festivas^{15,19}. Em resposta, os participantes encon-

traram acolhimento, suporte emocional nos momentos de desânimo, moderação da comunidade com exclusão de mensagens de teor negativo e disponibilidade para ampliar as interações para além da rede virtual.

Fatores relacionados ao sistema de saúde – *falta de conhecimento e treinamento de profissionais de saúde para a gestão de doenças crônicas, baixa capacidade do sistema para educar os pacientes, sistema precário de distribuição de medicamentos e insumos e dificuldades para acessar recursos.*

Identificou-se que informações buscadas na comunidade *online* sobre a doença e o tratamento poderiam/deveriam ser melhor esclarecidas por um profissional de saúde, o que aponta para a *falta de conhecimento e treinamento de profissionais de saúde para a gestão de doenças crônicas*, bem como para a *baixa capacidade do sistema para educar os pacientes*. Tal lacuna evidencia um paradoxo no tratamento de doentes crônicos: a proatividade na autogestão da doença é esperada, mas a participação do paciente no processo não é encorajada nem suportada. Como resultado, muitos portadores de doença crônica procuram comunidades de saúde *online* para esclarecer dúvidas com pacientes mais experientes na gestão da doença³. Além disso, diversos participantes requisitavam informações sobre *sistema de distribuição de medicamentos e insumos*, compartilhavam *dificuldades para acessar recursos* do sistema de saúde público ou privado e buscavam a *troca de insumos* por meio da comunidade. Em resposta, os participantes encontraram orientações sobre o acesso aos insumos providos pelo sistema público de saúde e a disponibilidade de alguns membros para a troca de medicações e insumos não utilizados. Foi possível observar ainda o compartilhamento da experiência e o desabafo de usuários com dificuldade para acessar os recursos do sistema de saúde público ou privado, incluindo aqui acesso ao atendimento médico, e, em resposta, o incentivo à adesão ao tratamento mesmo no cenário de falta de acesso.

Como as comunidades *online* de saúde podem influenciar a adesão ao tratamento de doentes crônicos no Brasil?

O Quadro 2 resume os elementos buscados pelos participantes na comunidade *online* analisada e o papel desempenhado pela mesma.

Pelo Quadro 2, observa-se que os resultados do estudo indicam que as comunidades de saúde *online* se constituem como poderosa ferramenta

para enfrentar alguns dos desafios impostos pela adesão ao tratamento da diabetes e, de modo amplo, às doenças crônicas.

Em complemento às cinco dimensões da adesão propostas pela OMS⁹, a análise dos resultados sugere a possibilidade de coexistência de uma sexta dimensão, denominada neste estudo de *Conectividade*, que é própria das interações estabelecidas e proporcionadas pelo ambiente virtual. A *conectividade*, ao proporcionar o contato com indivíduos que apresentam condições crônicas similares, facilita o reconhecimento, a aceitação e a melhor gestão da doença. A partir da relação com outros pacientes e do compartilhamento de experiências similares na gestão da doença, o indivíduo reforça sua identidade de um sujeito enfermo, que necessita de intervenção específica, e o senso de pertencimento a um grupo, contribuindo para aumentar a aceitação da doença e a compreensão da necessidade do tratamento, colaborando, por conseguinte, para o aumento da adesão à terapêutica¹⁹.

A *conectividade* se sobrepõe, no universo *online*, às demais dimensões propostas pela OMS⁹, principalmente em relação às dimensões *socioeconômica* (suporte social) e do *paciente* (aspectos motivacionais e informação sobre a doença e a gestão da mesma). De fato, os principais aspectos das interações de pacientes em comunidades *online* são: (i) o suporte social – acolhimento, desabafos, compartilhamento de frustrações e de mensagens motivacionais; e (ii) aspecto informativo – compartilhamento de saberes sobre a doença e o tratamento e também de experiências no gerenciamento da doença crônica. Uma singularidade destas interações nas comunidades *online* de pacientes reside no fato de as informações trocadas serem não apenas provenientes da relação com médicos e/ou de literatura especializada, mas também – e em grande parte – da experiência individual do enfermo com a sua condição crônica.

Vários estudos identificam o suporte social como resultado da interação entre pacientes no ambiente virtual, ao verificarem um apoio mútuo entre pessoas que apresentam condições similares de saúde^{15,19}. Assim como nos estudos encontrados na literatura, a possibilidade de compartilhamento de experiências e de estabelecimento de vínculos que promovam a aceitação e a sensação de pertencimento a uma comunidade¹⁹ também apareceram nesta pesquisa como ponto crucial do suporte social no ambiente *online*, influenciando a adesão à terapêutica⁹.

Sobre a busca por informações sobre a doença e seu tratamento em comunidades de saúde

Quadro 2. Síntese dos resultados.

Fator	O que os participantes buscam na comunidade online?	Papel desempenhado pela comunidade online
Paciente	<ul style="list-style-type: none"> - Informações sobre a doença e a gestão da mesma - Informações sobre o tratamento - Troca de informações sobre sintomas da doença - Recomendações de bons médicos 	<ul style="list-style-type: none"> - Maior conhecimento dos pacientes sobre a doença e o tratamento correspondente (medicamentos, exames, dietas), baseados no conhecimento adquirido pelos pacientes a partir da experiência individual na gestão da doença, de informações obtidas em <i>sites</i> ou com profissionais de saúde - Recomendações de profissionais de saúde - Compartilhamento de experiência boas e ruins com médicos - Questões psicossociais, associadas à crenças e mensagens motivacionais - Incentivo à adesão ao tratamento
Tratamento	<ul style="list-style-type: none"> - Dicas para seguir a mudança comportamental prescrita (dieta e exercícios físicos) - Compartilhamento de dificuldades na adoção da mudança comportamental (publicação de desabafos, frustrações) - Dúvidas sobre efeitos colaterais decorrentes de mudanças na terapêutica 	<ul style="list-style-type: none"> - Compartilhamento de experiências (positivas e negativas) sobre a adesão à mudança comportamental prescrita e - Incentivo para adesão à mudança comportamental (receitas de dietas, alertas contra os maus hábitos alimentares, incentivos para a prática de exercícios físicos, sugestão de formação de grupos de práticas de exercício físico) - Orientações sobre o gerenciamento do tratamento - Troca de experiências sobre efeitos colaterais sentidos com medicamentos
Doença	<ul style="list-style-type: none"> - Informações sobre os sintomas e demandas da enfermidade - Informações sobre medição de glicemia 	<ul style="list-style-type: none"> - Compartilhamento de informações sobre os sintomas e demandas da enfermidade - Maior conhecimento do paciente sobre a doença - Orientações e incentivo para monitoramento e controle da doença - Fornecimento de orientações sobre a medição de glicemia - Alertas para os perigos do alto índice glicêmico - Identificação e compartilhamento de sintomas similares - Avaliação pessoal da eficácia do tratamento - Orientação para busca de profissional de saúde - Incentivo à adesão ao tratamento
Socioeconômico	<ul style="list-style-type: none"> - Informações sobre aparelhos, insumos e gêneros alimentícios próprios para diabéticos com preços menores, bem como locais de venda - Desabafar e compartilhar frustrações - Encontros presenciais 	<ul style="list-style-type: none"> - Informações que contribuem para reduzir custo de tratamento e transporte - Disponibilidade para envio de produtos - Acolhimento - Suporte social - Moderação da comunidade com exclusão de conteúdos negativos - Disponibilidade para estender a conversa para outras modalidades <i>online</i> e/ou <i>off-line</i> - Incentivo à adesão ao tratamento

continua

online, diversos estudos apontam relação com lacunas deixadas pelo sistema de saúde no fornecimento de orientações e suporte aos pacientes crônicos¹⁸.

Nesta pesquisa, pacientes compartilhavam experiências boas e ruins com médicos, ao mesmo tempo em que solicitavam recomendações (ou recomendavam) de bons profissionais. No

Quadro 2. Síntese dos resultados.

Fator	O que os participantes buscam na comunidade online?	Papel desempenhado pela comunidade online
Sistema de Saúde	<ul style="list-style-type: none"> - Busca de informações sobre a doença e tratamento - Informações sobre sistema de distribuição de medicamentos e insumos - Compartilhar dificuldades para acessar recursos do sistema de saúde público e/ou privado - Troca de insumos por meio da comunidade 	<ul style="list-style-type: none"> - Orientações para obtenção de insumos providos pelo sistema público de saúde - Disponibilidade para troca de medicações e insumos não utilizados - Incentivo à adesão mesmo no cenário de falta de acesso

Fonte: Elaborado pelos autores.

entanto, muitos profissionais ainda desconhecem ou preferem ignorar a influência das redes sociais no empoderamento dos doentes crônicos e sua influência na relação médico-paciente², dificultando a discussão do tema com seus pacientes. À medida que a comunidade *online* tem ampla importância informativa para os pacientes, contribuindo para o maior conhecimento sobre a doença e o tratamento, bem como para troca de saberes (não apenas científicos, mas também populares) e de experiências individuais na autogestão, a mesma pode colaborar para o estabelecimento de uma nova relação médico-paciente, menos hierárquica, pois evidencia-se um paciente mais empoderado e detentor de um saber diferenciado que deriva da sua *experiência* com a doença³.

A participação integrada de outros atores do sistema de saúde (profissionais de saúde, gestores, acadêmicos) em comunidades *online* de pacientes contribui para o melhor entendimento dos anseios, das necessidades, das motivações dos pacientes no gerenciamento de sua condição crônica, bem como para melhor compreensão da experiência e dos saberes populares. A relação com a sociedade é fundamental para formas de governo mais participativas, eficientes e democráticas, que culminem na proposição de políticas com colaboração dos diferentes atores sociais, orientadas pela percepção da saúde como fenômeno social, que deve ser compreendida em sua amplitude, considerando determinantes sociais, culturais e ambientais¹⁰. A noção de governança, que pode ser definida como a forma pela qual o poder é exercido, englobando estrutura e forma de operar de governos e a sociedade como um todo¹⁰, parece, assim, útil para pensar os desafios da adesão ao tratamento de doentes crônicos por

incluir não apenas instituições governamentais, mas também redes sociais informais para uma atuação efetiva na busca de soluções para este problema público.

A partir dos resultados, identificam-se algumas oportunidades de atuação do sistema de saúde: (1) Presença *online* com a provisão de informações sobre doenças e tratamento correspondentes; (2) Disponibilidade *online* para esclarecer as principais dúvidas dos pacientes; (3) Suporte de plataformas *online*, composta por pacientes, impulsionando o compartilhamento de experiências e histórias inspiradoras; (4) Suporte de plataformas *online* que encorajem a mudança comportamental necessária ao tratamento; (5) Treinamento de profissionais de saúde para adesão e educação do paciente; (6) Sensibilização dos profissionais de saúde para a importância da *internet* e suas diversas possibilidades de conectividade, que deve ser vista como aliada; (7) Incentivo à autogestão do paciente; (8) Análise do contexto socioeconômico do paciente, identificação de aspectos a serem superados para completa adesão ao tratamento e desenvolvimento de estratégias para lidar com as dificuldades e atender os objetivos do tratamento; (9) Acompanhamento do paciente com monitoramento contínuo e reavaliação do tratamento.

Estas oportunidades de atuação estão em linha com o entendimento de Bahia²³, sobre a necessidade de democratização do acesso à população ao conhecimento em saúde, sobre a democratização do acesso aos saberes, na medida em que a presença dos diferentes atores na comunidade *online* pode contribuir para a troca de saberes técnico-científico e populares sobre saúde, e ainda sobre a participação cidadã na definição das necessidades e aspirações em saúde.

Conclusão

A pesquisa mostrou que há uma influência positiva das interações estabelecidas na comunidade de saúde *online* sobre os fatores relacionados às cinco dimensões da adesão ao tratamento crônico, sugeridas pela OMS – primeiro objetivo específico da pesquisa. Identificou-se ainda a possibilidade de inclusão de uma sexta dimensão, própria do ambiente virtual, que seria a *conectividade*. Esta dimensão poderia contribuir com os fatores que aumentam a adesão por proporcionar o reconhecimento e a aceitação da enfermidade, além do suporte social.

Em relação aos elementos buscados por portadores de doença crônica em uma comunidade de saúde *online* – segundo objetivo específico – a análise da comunidade possibilitou enquadrar os resultados em três principais categorias: (i) acesso a informações; (ii) compartilhamento de experiências pessoais de convívio e gestão da doença; e (iii) suporte social. Tais informações são de grande relevância para orientar ações dos sistemas de saúde com vistas a aumentar a adesão dos pacientes.

As demandas dos pacientes são atendidas pela comunidade *online* e ultrapassam as expectativas iniciais, quando, por exemplo, a orientação dada por um participante vai além da pergunta feita pelo interlocutor da mensagem ou quando mensagens informativas e/ou motivacionais são postadas espontaneamente. Observou-se que os pacientes que se engajam em iniciativas *online*, como a comunidade em questão, adotam uma postura proativa de autogestão da condição crônica. Tal comportamento é, muitas vezes, impulsionado pelas lacunas deixadas pelo sistema de saúde nos cuidados e orientações de tais pacientes.

Quanto às oportunidades de atuação do sistema de saúde com intuito de aumentar a adesão de doentes crônicos – terceiro objetivo específico –, é possível a criação de serviços públicos que auxiliem os pacientes a atenderem as três principais demandas identificadas neste estudo (acesso a informação, compartilhamento de experiências pessoais de convívio e gestão da doença, e suporte social), corroborando para a adesão ao tratamento.

O método netnográfico de observação e análise de comunidades *online* pode ser considerado ao mesmo tempo um ponto forte e fraco do estudo. O ponto forte da abordagem diz respeito ao exame do discurso *online* entre os membros da comunidade em seu modo mais orgânico,

sem a influência de profissionais ou instrumentos de pesquisa. Esta é também uma limitação à medida que os dados coletados se limitam ao que os participantes escolhem discutir e revelar publicamente, podendo, portanto, constituir-se como uma forma parcial de etnografia. Outro aspecto que merece atenção é que a netnografia tem sido algumas vezes criticada por ausência de rigor científico na forma de coleta e análise dos dados²⁹. Para superar esta possível fraqueza, neste estudo adotou-se como arcabouço teórico para coleta e análise dos dados o modelo proposto pela OMS. Ainda em relação à coleta de dados, outra limitação da pesquisa é a subjetividade dos pesquisadores na análise do conteúdo, por mais que se tenha avidamente buscado a objetividade no processo de interpretação dos dados. Além disso, o fato de os pesquisadores não terem se apresentado aos membros da comunidade durante a coleta de dados pode suscitar críticas sobre a efetiva participação no ambiente virtual. Por último, como se trata de uma pesquisa qualitativa e de análise de apenas uma comunidade, os achados não são generalizáveis.

Apesar de suas possíveis fragilidades, o estudo contribui para a construção do conhecimento tanto sobre a adesão ao tratamento de pacientes crônicos, em especial os diabéticos, quanto sobre a relação entre a adesão, as *comunidades online* em saúde e participação social em saúde no Brasil, país em desenvolvimento, cujas causas de adesão ou não ao tratamento médico e o impacto das redes sociais ainda são pouco estudados e compreendidos. Para os gestores públicos, este estudo permite um maior entendimento das lacunas deixadas pelo sistema de saúde, as quais constituem oportunidades de ação do poder público, lançando mão da cibercultura como aliada no aumento de adesão dos doentes crônicos ao tratamento prescrito pelo médico.

Pesquisas futuras podem, assim, complementar os resultados deste estudo por meio da realização de *surveys* com participantes de variadas comunidades virtuais, assim como estudar outras comunidades de saúde *online*, adotando como técnica de coleta de dados as entrevistas em profundidade, o que possibilitaria a realização de perguntas diretas aos participantes sobre a experiência na comunidade *online*. É possível, também, confrontar os achados deste estudo com investigações que explorem a relação médico-paciente, principalmente pela perspectiva dos profissionais de saúde, no tocante ao fenômeno das comunidades de saúde *online* e sobre as possibilidades de criação de serviços que aumentem a adesão.

Colaboradores

LS Fernandes trabalhou na revisão de literatura, metodologia, coleta e análise dos dados. C Calado trabalhou na revisão de literatura, análise dos dados, concepção e redação final do artigo. CAS Araujo trabalhou na orientação metodológica do estudo, na estruturação e na redação final do artigo.

Referências

1. Honorato EJS. A interface entre saúde pública e cibercultura. *Cien Saude Colet* 2014; 19(2):481-485.
2. Grajales III, FJ, Sheps S, Ho K, Novak-Lauscher H, Eysenbach G. Social media: A review and tutorial of applications in medicine and health care. *J Med Internet Res* 2014; 16(2):e13.
3. Bustamante J. Poder comunicativo, ecossistemas digitais e cidadania digital. In: Silveira AS, organizador. *Cidadania e redes digitais*. São Paulo: Comitê Gestor da Internet no Brasil, Maracá, Educação e Tecnologias; 2010
4. Garbin HBR, Pereira Neto AF, Guilam MCR. A internet, o paciente expert e a prática médica. *Interface (Botucatu)* 2008; 12(26):579-588.
5. Moreira PJ, Pestana SC. Saúde Web 2.0 e comunicação em saúde: A participação em comunidades virtuais em Portugal 2012. *Revista de Comunicación y Salud* 2012; 2(2):47-62.
6. Kleba ME, Wendausen A. Empoderamento: processo de fortalecimento dos sujeitos nos espaços de participação social e democratização política. *Saude Soc* 2009; 18(4):733-743.
7. Cunha MAVC, Coelho TR, Pozzebon M. Internet e participação: o caso do orçamento participativo digital de Belo Horizonte. *Rev Adm Empres* 2014; 54(3):296-308.
8. Carvalho ALM, Leopoldino RWD, Silva JEG, Cunha CP. Adesão ao tratamento medicamentoso em usuários cadastrados no Programa Hiperdia no município de Teresina (PI). *Cien Saude Colet* 2012; 17(7):1885-1892.
9. World Health Organization (WHO). *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. Geneva: WHO; 2003
10. Buss P, Machado JMH, Magalhães DP, Setti AFF, Buss DF. Governança em saúde e ambiente para o desenvolvimento sustentável. *Cien Saude Colet* 2012; 17(6):1479-1491.
11. Roter DL, Hall JA, Merisca R, Nordstrom B, Cretin D, Svarstad B. Effectiveness of interventions to improve patient compliance: a meta-analysis. *Med Care* 1998; 36(8):1138-1161.
12. World Health Organization (WHO). *Integrated chronic disease prevention and control*. Geneva: WHO; 2016.
13. Moretti FA, Oliveira VE, Silva EMK. Acesso a informações de saúde na internet: Uma questão de saúde pública? *Rev Assoc Med Bras* 2012; 58(6):650-658.
14. van der Eijk M, Faber MJ, Aarts JW, Kremer JA, Munneke M, Bloem BR. Using online health communities to deliver patient-centered care to people with chronic conditions. *J Med Internet Res* 2013; 15(6):e115.
15. Stelfson M, Chaney B, Barry AE, Chavarria E, Tennant B, Walsh-Childers K, Sriram PS, Zagora J. Web 2.0 chronic disease self-management for older adults: a systematic review. *J Med Internet Res* 2013; 15(2):e35.
16. Demiris G. The diffusion of virtual communities in health care: concepts and challenges. *Patient Educ Couns* 2006; 62(2):178-188.
17. Gheorghe IR, Liao MN. Investigating Romanian Healthcare Consumer Behaviour in Online Communities: Qualitative Research on Negative eWOM. *Procedia - Social and Behavioral Sciences* 2012; 62:268-274.
18. Hewitt-Taylor J, Bond CS. What E-patients want from the doctor-patient relationship: Content analysis of posts on discussion boards. *J Med Internet Res* 2012; 14(6):e155.

19. Merolli M, Gray K, Martin-Sanchez F. Health outcomes and related effects of using social media in chronic disease management: A literature review and analysis of affordances. *J Biomed Inform* 2013; 46(6):957-969.
20. Canesqui AM, Barsaglini RA. Apoio social e saúde: pontos de vista das ciências sociais e humanas. *Cien Saude Colet* 2012; 17(5):1103-1114.
21. Leite SN, Vasconcellos MPC. Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. *Cien Saude Colet* 2003; 8(3):775-782.
22. Gomides JE, Silva AC. O surgimento da expressão “governance”, governança e governança ambiental. *Revista de Ciências Gerenciais* 2009, 13(18):177-194.
23. Bahia L. Entradas e bandeiras e o SUS no século XXI. *Cien Saude Colet* 2012; 17(11):2878-2880.
24. Kozinets RV. The field behind the screen: Using netnography for marketing research in online communities. *J Mark Res* 2002; 39(1):61-72.
25. Nimrod G. The fun culture in seniors' online communities. *Gerontologist* 2011; 51(2):226-237.
26. World Health Organization (WHO). *Noncommunicable Disease Country Profiles 2014*. Geneva: WHO; 2014.
27. Langer R, Beckman SC. Sensitive research topics: Netnography revisited. *Qualitative Market Research: An International Journal* 2005; 8(2):189-203.
28. Polivanov B. Etnografia virtual, netnografia ou apenas etnografia? Implicações dos conceitos. *Esfemas* 2013; 2(3):61-71.
29. Rebs R. Reflexão epistemológica da pesquisa netnográfica. *Comunicologia* 2011; 8(1):74-102.

Artigo apresentado em 31/01/2018

Aprovado em 06/03/2018

Versão final apresentada em 25/05/2018