

Redes Sociais de Saúde como Grupos de Suporte *Online* na Vida de Pacientes com Doenças Cardiovasculares

Health Social Networks as Online Life Support Groups for Patients With Cardiovascular Diseases

Edhelmira Lima Medina¹, Orlando Loques Filho¹, Cláudio Tinoco Mesquita²

Instituto de Computação - Universidade Federal Fluminense¹; Hospital Universitário Antônio Pedro - Universidade Federal Fluminense², Niterói, RJ - Brasil

Resumo

Existe um aumento no conjunto de pacientes que utilizam a internet em busca de informações que possam melhorar suas condições de saúde. Nele, distinguem-se pacientes que procuram ambientes virtuais para expor experiências, dúvidas, opiniões, emoções e inclusive criar relacionamentos visando dar ou receber apoio. Nesse sentido, há uma crescente necessidade de estudar como estes ambientes podem repercutir na saúde dos pacientes.

Este artigo tem por objetivo identificar na literatura científica estudos sobre a proliferação e impacto das comunidades virtuais conhecidas como Redes Sociais de Saúde ou Grupos de Suporte *Online*, voltados para doenças cardiovasculares, que podem ser úteis aos pacientes com determinadas doenças, permitindo-lhes obter informação e apoio emocional. Para o levantamento bibliográfico, foi realizada revisão sistemática da literatura com artigos publicados entre 2007-2012, nas bases de dados PubMed, *Association for Computing Machinery* e *Institute of Electrical and Electronic Engineer*, que se encontram relacionados com o tema proposto, e foram selecionados quatro artigos, segundo os critérios de inclusão dos métodos.

Os resultados encontrados revelam dados interessantes, relevantes segundo o aspecto de saúde, os quais podem trazer alguns benefícios terapêuticos, destacando: provisão de suporte emocional, maior adesão ao tratamento, compartilhamento de informação sobre as doenças e obtenção de experiências de vida.

Introdução

No mundo, cerca de dois milhões de novos indivíduos são diagnosticados com doenças cardiovasculares a cada ano¹. Os pacientes que convivem com essa doença crônica, além de necessitarem de um monitoramento detalhado de

seu estado de saúde, precisam de apoio emocional para lidar com problemas de difícil tratamento. Nesse sentido, Redes Sociais de Saúde² são ambientes virtuais onde se formam Grupos de Suporte *Online* e apresentam-se como uma alternativa para a busca de participação em grupos, que visem criar relacionamentos do paciente com outras pessoas de interesses afins (Figura 1).

De acordo com a UIT*, atualmente mais que um bilhão de pessoas utiliza as Redes Sociais no mundo. O Brasil ocupa o quarto lugar entre os países com maior participação nas Redes Sociais, segundo estudo da *comScore*** . No contexto das Redes Sociais, distinguem-se conjuntos de indivíduos, compostos por pacientes, que procuram por ambientes específicos para expor experiências, dúvidas, opiniões e até emoções. Conseqüentemente, existe a necessidade urgente de investigar como esses ambientes influenciam nos aspectos da saúde. Procurando cobrir essa lacuna, selecionamos diversos trabalhos³⁻⁵, que destacam aspectos como: oportunidade para melhorar a qualidade de vida; análise de comportamento e emoções; análise de conteúdos; oferecimento de suporte terapêutico; etc., fatores que podem ser utilizados para identificar os benefícios advindos da participação nesses grupos.

Embora exista uma grande proliferação de Grupos de Suporte *Online* orientados à saúde e o Brasil figure entre os maiores usuários de Redes Sociais, o estudo deles é pouco abordado. Contudo, a divulgação da tecnologia e o crescimento do número de pacientes com doenças crônicas vêm motivando o aparecimento de propostas destes grupos no contexto nacional. Por exemplo, o Orkut, um dos maiores sites de relacionamento no Brasil, possui diversas comunidades de pacientes com grande número de usuários, tais como: "Hipertensão / Pressão Alta", com quase três mil participantes, e "Diabetes", com mais de 20 mil participantes. Isso mostra o potencial e a demanda desse tipo de ambiente *online*.

Desta forma, os principais objetivos deste artigo são apresentar resultados de uma revisão da literatura sobre a utilização de Grupos de Suporte *Online* em contextos terapêuticos e identificar suas influências e impactos (positivos ou negativos) em pacientes com doenças cardiovasculares.

Palavras-chave

Doenças Cardiovasculares, Rede Social, Fóruns de Discussão, Serviços de Informação, Troca de Informações.

Correspondência: Edhelmira Lima Medina •

Av. Visconde do Rio Branco, 51, Centro. CEP 24020-000, Niterói, RJ - Brasil
E-mail: edhyly@ic.uff.br, edhelime@gmail.com

Artigo recebido em 10/12/12; revisado em 19/12/12; aceito em 14/03/13.

DOI: 10.5935/abc.20130161

*UIT - União Internacional das Telecomunicações (relatório "Tendências de Reformas das Telecomunicações").

**ComScore - <http://www.comscore.com/> - especialista em medições do mundo digital e inteligência de marketing digital - acessado em outubro 2012.

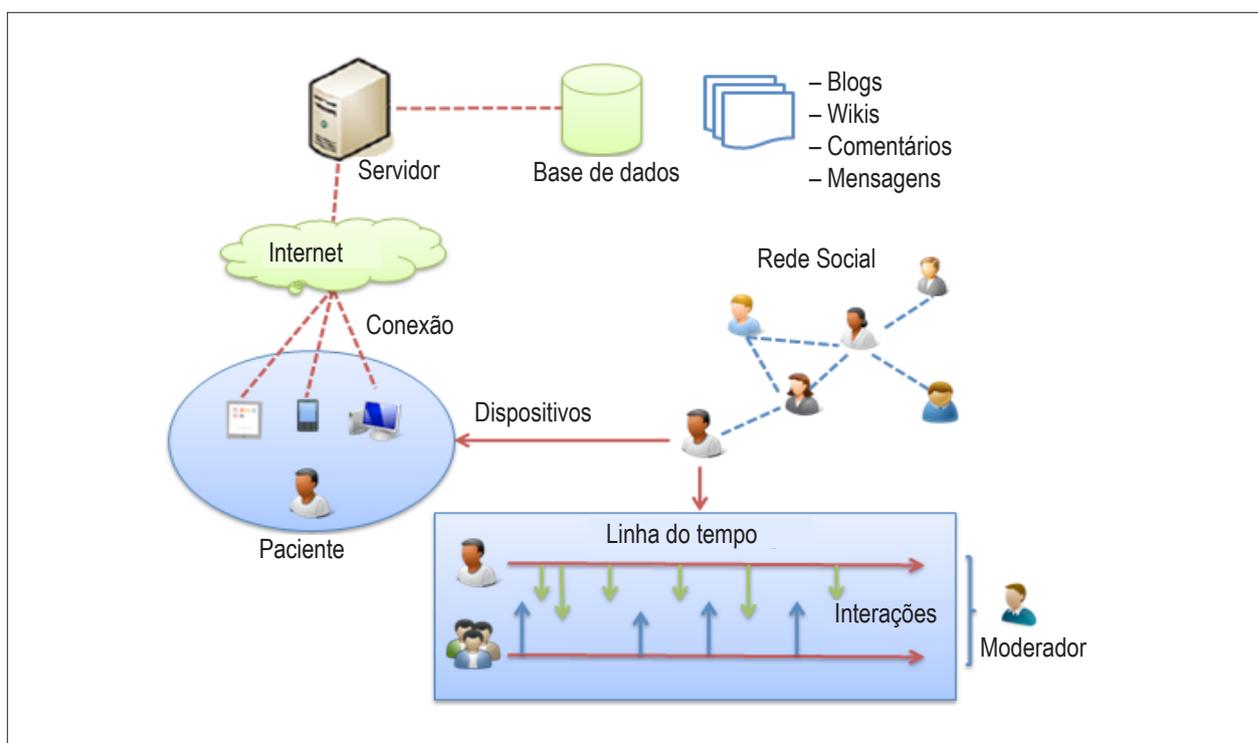


Figura 1 - Modelo geral de uma Rede Social de Saúde.

Métodos

Como o estudo está focado na temática de doenças cardíacas, fez-se uma revisão sistemática da literatura, com artigos publicados no período de 2007 a 2012, coletados nas seguintes bases de dados: PubMed, ACM* e IEEE**. A busca por artigos científicos foi específica àqueles que fazem o estudo da utilização de Redes Sociais de Saúde em pessoas com problemas cardiovasculares, porém, nenhum resultado foi obtido com essa palavra-chave e se optou por utilizar Grupos de Suporte Online.

Foram utilizados termos como: *social network*, *support groups*, *virtual communities*, *online patient social network*, relacionando-os com os seguintes descritores de saúde: *heart*, *cardiac failure*, *cardiovascular disease*, *hypertension patients*, e *health*, de forma singular e associada. Todos esses termos de saúde fazem parte do vocabulário *Medical Subject Headings* (MeSH). Para a base PubMed, a busca foi realizada apenas utilizando o termo *online support groups* e *health virtual communities*, sem os associar aos outros descritores, por se tratar de uma base sobre saúde.

Já na IEEEExplore, foram relacionados os termos *social network* e *health online* para a pesquisa. Por fim, na base ACM, a busca relacionou todos os descritores, associando-os de forma que o termo principal, *online support groups*, fosse combinado aos descritores de saúde *diseases*, *medicine*, *patients*, *heart* e *health*. Por outro lado, os critérios de

exclusão considerados são: os artigos que não apresentem informação completa; os artigos não relacionados com doenças cardiovasculares.

Resultados

De acordo com os critérios de inclusão definidos, foram selecionados quatro artigos cujos resumos encontram-se na Tabela 1. Estes artigos apresentam informações sobre Grupos de Suporte Online, que é uma das etiquetas de variação de Rede Social de Saúde para pacientes com doenças cardiovasculares. Nota-se que nenhum artigo em língua portuguesa foi localizado para análise. A seguir, descrevemos cada um deles.

Grupo de Suporte HeartNet

Um estudo pioneiro sobre o impacto das comunidades online de pacientes com problemas cardíacos foi realizado em 2007 por Boniface e cols.⁶. A *National Heart Foundation (WA Division)* desenvolveu um Grupo de Suporte Online em parceria com a *Edith Cowan University*. Esta comunidade virtual, com formato de fórum de discussão chamado de "HeartNet", teve como objetivo avaliar se esses ambientes virtuais influenciam ou incentivam a prática do sentimento de empatia entre seus membros.

*ACM (Association for Computing Machinery).

**IEEE (Institute of Electrical and Electronic Engineer) são referências relevantes nas áreas relacionadas de Ciência da Computação

Tabela 1 – Artigos selecionados (PubMed, ACM e IEEE) sobre Grupos de Suporte Online para pacientes com problemas cardiovasculares

Artigo/Veículo de Publicação	Objetivo	Resultados
Bonniface L, Green L, Finding a new kind of knowledge on the HeartNET website. Journal compilation. Health Information and Libraries Journal. 2007;24 Suppl. 1:67-76.	Descobrir o impacto de uma comunidade online entre pacientes com doenças cardiovasculares no aspecto de desenvolver empatia e apoio recíproco	Apresentaram-se comentários dos participantes, onde se comprovou que a busca de informação os levou a encontrar um lugar onde possam se sentir confortáveis, fazendo perguntas difíceis, adquirindo conhecimento e experiência dos demais membros.
Lindsay S, Smith S, Bellaby P, Baker R. The health impact of an online heart disease support group: a comparison of moderated versus unmoderated. Health Education Research. 2009; 24(4): 646-54.	Analisar a influência de um ambiente controlado nas mudanças de comportamento ou conduta de saúde dos pacientes.	Experimentos feitos em um período de nove meses, divididos em duas fases, demonstrou que ambientes controlados por um moderador tem maior influência sobre participantes de Grupo de Suporte Online, com o objetivo de os incentivar a adotar boas condutas de saúde, em comparação a ambientes não controlados.
Hess R, F, DNP, RN Jo Ann Weinland, MSN, CNSc, RN, Beebe, K, BNS, RN. I AM not alone, Survey of Women with Peripartum Cardiomyopathy and Their Participation in an Online Support Group. CIN: Computers, Informatics. 2010; 28(4) 215-21.	Determinar os benefícios baseado em uma pesquisa envolvendo membros ativos do grupo com doenças cardíacas.	Segundo uma enquete e questionários relacionados, interagir numa comunidade virtual acarretou vários benefícios, ressaltando o ganho de esperança e motivação para continuar tratamentos.
Hess R, Formanek DNP, Weinland J, D, MSN, ACNS-BC. The Life-Changing Impact of Peripartum Cardiomyopathy: An Analysis of Online Postings. MCN, American Journal of Maternal Child Nursing. 2012;37(4):241-6.	Descrever o conteúdo postado pelas participantes de uma Rede Social desde os pontos de vista fisiológico, psicológico, sociocultural, espiritual e de desenvolvimento pessoal.	Sintomas de estresse e ansiedade, trocas de conselhos, interações com os profissionais, incerteza sobre consequências futuras, expressões espirituais, e superação da doença foram identificados nos comentários das participantes.

As amostras utilizadas (cerca de 600 membros) foram pessoas com a mesma doença, mesmo nível de instrução, mesma classe social e idades similares. A partir desses dados, fazendo uso de técnicas qualitativas e sociais (i.e. observação e análise em entrevistas), o trabalho identificou seis características principais detectadas dentro das conversas dos participantes, especificamente:

O suporte mútuo (*Mutual support*): caracteriza a interação de receber e trocar informação entre pacientes e identifica um sentimento da empatia do tipo emocional. Isto está baseado no fato de que alguns pacientes submeteram informação das suas próprias experiências, e estas serviram como resposta às dúvidas ou perguntas dos pacientes seguidores. Estes últimos assumiam o compromisso de motivar os antecessores no cuidado de suas saúdes. Segundo os autores as frases “*well done, hang in there or good luck*” eram frequentes como comentário de motivação. Por exemplo, abaixo um fragmento do comentário de um dos pacientes que está citado na publicação do artigo⁶ de HeartNet.

“... I know what you are going through and I promise you, every day is an improvement. Very gentle hugs to you:) Remember to push through the pain to breathe deeper. It’s worth it.”

A autoajuda (*Support seeking as self-help*): foi identificada em algumas mensagens dos participantes, onde se pode perceber que, apesar de não receberem respostas diretas aos comentários por eles publicados, terminam em geral com uma frase de agradecimento. Segundo os autores,

isso significava que os participantes de alguma forma perceberam que estavam sendo ouvidos. Por exemplo, aqui um fragmento do comentário de Dixie:

“... Thank you, I needed to get that out. Phew, a few more healing tears. All good stuff I suppose. Thanks guys it did help to write about all that.”

Dar apoio como forma de pagamento (*Support giving as stored currency or debt paying*): esse item está relacionado com a cultura de reciprocidade. Significa que os sentimentos de reciprocidade davam-se no momento em que os pacientes retornaram/voltaram ao fórum logo após terem concluído seus tratamentos (terem curado suas doenças). Esses fatos implicam que os pacientes ficaram cientes da importância de suas participações e assumiram uma atitude de responsabilidade, retribuindo o apoio recebido dentro do grupo. Por exemplo, aqui o comentário de Margo:

“... I might be fit and healthy now but in 5 years’ time I might need that site again and if we don’t support it and it’s not there I’m back to square one.”

Moderar informações (*Moderating information*): considerado também como uma característica importante detectada dentre os resultados. Trata-se do controle da informação que o moderador do grupo possuiu e que, basicamente, estava focado em reduzir riscos associados com opiniões errôneas ou mal intencionadas, identificadas nas conversas dos pacientes.

“Tradução: “Eu sei pelo que você esta passando e eu prometo que cada dia é uma melhora, abraços para você, lembre-se de que a dor vai passar e respire fundo. Vale a pena!”

“Tradução: “Obrigada, eu precisava tirar isso fora. Ufa, um pouco mais de lágrimas curadoras. Isto é bom, eu suponho! Obrigada pessoal, isso ajudou escrever sobre tudo isso”

“Tradução: “Eu poderia estar-me sentindo bem agora, mas talvez daqui a 5 anos eu volte a precisar desse site novamente e se nós não o apoiarmos e se não estiver ai, eu voltaria ao ponto de partida.”

Dilema de compartilhar (*dilemma of sharing*): essa característica associa dois tipos de comportamentos detectados no grupo: o primeiro comportamento contraditório era o fato de compartilhar problemas de saúde e, ao mesmo tempo, desejar manter a privacidade (diálogo interno). Por exemplo, vejamos aqui a postagem de Cherie:

"...I of [have] got to the point of thinking well maybe I don't really want to talk about [my heart disease] ... 'cause it's you know ... I don't want to overly dwell on it and ... but I'm probably more motivated to help others who haven't gone through the process..."

O segundo comportamento era relacionado à atuação do paciente dentro do grupo, no sentido de fornecedor de suporte (ou seja, o problema dele era menor do que os outros), ou como receptor (ou seja, visando atrair maior atenção como vítima da doença). Este último caso foi considerado como uma concorrência negativa, já que esse comportamento poderia resultar no desânimo das participações dos outros membros do grupo.

Entretanto, analisando todas as interações não se pôde concluir que todas eram benéficas para os participantes. Foi identificado que existiram situações que implicavam o contrário, o que foi nomeado pelos autores como uma característica de suporte não correspondido.

Suporte não correspondido (*support as bad debt*): relacionado diretamente com a insatisfação causada pela falta de reciprocidade nas mensagens. Esse tipo de insatisfação levou alguns pacientes a sentirem frustração, ou desmotivação, para continuar participando do grupo.

Da análise dessas características, notou-se que o Grupo de Suporte *Online* teve influência em certas mudanças do comportamento dos pacientes. Por exemplo, o fato de que alguns deles disponibilizaram parte de seu tempo para responder questões, publicar mensagens e abrir discussões, foi considerado como um ato de filantropia. Conforme o trabalho "*The Gift Economy*" de David Cheal, este ato é conhecido como a "economia do dom", que é um conceito das ciências sociais que se refere à cultura da dádiva, sendo em Grupos de Suporte *Online*, o tempo dedicado como um bem doado às pessoas.

Finalmente, a análise das intervenções dos participantes no grupo *online* sugere uma mudança na qualidade de vida dos pacientes no sentido emocional, visto que ajudou a diminuir o isolamento dos pacientes, permitiu que acessassem um conjunto condensado de informações e ofereceu mecanismos para aproveitar as experiências sobre determinadas doenças, o que resultou posteriormente em benefício social. Também é preciso mencionar que essas características foram avaliadas de forma subjetiva em um trabalho anterior⁷ do mesmo autor no ano 2006, sendo a metade delas reconhecida como terapêutica e benéfica para a qualidade de vida dos pacientes.

Grupo de Suporte Controlado e não Controlado

Já em 2009, Lindsay e cols.⁸ desenvolveram um estudo comparativo, incluindo um Grupo de Suporte *Online* controlado (com a participação de um moderador) e não controlado (sem moderador), ambos focados em pacientes com problemas cardiovasculares. O objetivo deste estudo foi analisar a influência de um ambiente controlado nas mudanças de comportamento ou conduta de saúde dos pacientes. Os moderadores (profissionais encarregados) estimularam a participação dos pacientes, postando questões e tópicos de interesse visando facilitar o processo de colaboração e, desta forma, fomentar a aprendizagem de uma forma mais ativa e eficaz. Além disso, eles (os moderadores) tinham a função de monitorar as discussões, procurando criar um ambiente confortável e cordial entre os participantes.

O estudo teve como amostra 108 pacientes e realizou-se em uma comunidade pobre da Greater Manchester no Reino Unido. Foi concedido a cada participante um computador com a assinatura de um ano de acesso à Internet. A pesquisa teve a duração de nove meses e a avaliação foi dividida em duas fases. A primeira fase (controlada) durou seis meses e foi acompanhada por um moderador envolvido em uma função estratégica, com limites e objetivos de discussão estabelecidos no projeto para o grupo. Nessa fase, os participantes usaram duas formas de comunicar-se: uma usando diretamente o fórum e a outra através do envio de mensagens individuais, sendo identificada a comunicação entre os pares. A segunda fase (não controlada) durou os três meses restantes, sendo as intervenções dos membros muitas vezes anônimas.

Para identificar a situação real dos participantes do Grupo de Suporte *Online* se utilizou um mesmo questionário nas duas fases. Este questionário incluiu perguntas sobre: histórico de residência, trabalho ou emprego, condições de saúde e uso de planos de saúde. Para identificar as mudanças de comportamento ou conduta, foram aplicados testes semanalmente até o final do estudo. Estes testes estavam relacionados com exercícios que serviram como indicadores na análise dos resultados. Os exercícios apresentados levavam em conta o número de vezes da participação/interação do paciente no grupo, grau de tabagismo (calculado pelo número de cigarros consumidos), controle de dieta (medido pelo consumo de alimentos pobres em gordura) e pelo número de vezes que os pacientes requereram uma consulta médica.

O estudo mostrou que, durante a primeira fase, houve um alto grau de participação e suporte do grupo, refletido nos testes. Já na segunda fase, logo após a saída do moderador, não se observaram mudanças significativas, mas deve ser mencionado que vários participantes decidiram interagir utilizando o anonimato (só enviando mensagens privadas aos parceiros). Portanto, o fato de ter um ambiente controlado ou não controlado não afetou a conduta dos participantes de forma definitiva.

"Tradução: "Eu não queria falar sobre minha doença... porque vocês sabem... eu não quero muito insistir nisso... mas estou provavelmente mais motivado a ajudar aos outros que ainda não passaram por esse processo..."

Destacamos que durante a primeira fase (projeto controlado), os indicadores de dieta e consultas médicas foram diminuindo levemente, mas a tendência não se manteve igual na segunda fase, o que pode ser interpretado como um benefício positivo de participar deste tipo de Grupos de Suporte *Online* com a presença de um moderador.

Finalmente, os autores reconheceram que o papel dos moderadores nesses ambientes é chave para o processo de comunicação e também para a sustentabilidade de boas condutas de saúde e, desta forma, reduzir as visitas ao médico, benefício que também poderia ser aproveitado por idosos.

Grupo de Miocardiopatia Periparto I

Em 2010, Hess e cols.⁹ foi publicado um estudo sobre as vantagens e desvantagens da participação de mulheres diagnosticadas com miocardiopatia periparto (PPCM) em Grupos de Suporte *Online*. Os autores se enquadraram numa aprovação ética da *Human Research Committee of Malone University, Canton, Ohio, EUA*. Com esta aprovação se solicitou ao moderador do grupo *online* de PPCM o acesso aos dados das participantes (email e dados pessoais) e foi publicado no grupo um convite para a participação do projeto. Desses convites, foram recebidas respostas de 23 mulheres que aceitaram participar do estudo; cada uma delas recebeu três documentos, especificamente: enquete sobre características do Grupo de Suporte *Online*, consentimento da paciente e um questionário demográfico.

A enquete enviada foi uma adaptação da tese da Agnew LS do ano 2001, intitulada "Características e benefícios de Grupos de Suporte Online para pacientes com Câncer". As 20 perguntas feitas foram do tipo aberta e estavam focadas nos seguintes temas: como elas conseguiram encontrar esse grupo; a frequência de comunicação e participação no grupo; como elas interagiam com outros membros; o que foi aprendido no grupo; quais eram os temas de conversa; como o grupo mudou suas vidas; se o grupo era considerado parte de sua família; etc. Das respostas, foi possível distinguir: reações emocionais (tristeza, medo, nojo e raiva), sentimentais (pessimismo, esperança e coragem), comportamentos psicológicos advindos da situação que estavam passando, além de transtornos como depressão e ansiedade.

Os participantes também ressaltaram alguns benefícios, como: obtenção e compartilhamento de informações sobre experiências da doença, intercâmbio de histórias, compreensão e empatia. Neste ponto, o que mais chamou a atenção foi o comentário de ganho de esperança, já que elas mencionaram que era bom saber que existiam pessoas que torciam pela melhora das suas condições de saúde. Porém, houve menor consenso sobre como o impacto de interagir no grupo influenciou nas suas qualidades de vida.

O questionário demográfico também revelou informações interessantes sobre as condições sociais, estado civil, grau de instrução, faixa de idade (entre 19-34 anos), etc. O resultado deste questionário mostrou que as participantes encontraram/buscaram facilmente informações na internet, o que as levou finalmente a fazer parte desse grupo.

Finalmente, das análises dos comentários destacam-se as preocupações que elas sentiam sobre suas doenças, risco de morte e gravidez. Histórias de sucesso de mulheres que superaram a enfermidade e conseguiram ter filhos foram classificadas como uma esperança e uma experiência positiva para as participantes do grupo.

Grupo de Miocardiopatia Periparto II

Em 2012, Hess e cols.¹⁰ apresentaram outro estudo com participantes com a mesma doença acima mencionada, mas dessa vez usando uma amostra de 156 pacientes, os quais geraram 247 *posts* no grupo de PPCM criado em *MySpace*. O objetivo foi identificar no conteúdo postado aspectos fisiológicos, psicológicos, socioculturais, espirituais e de desenvolvimento pessoal (reconhecidos como variáveis do *Neuman Systems Model*).

Para cada aspecto se distinguiu nas postagens: sintomas, troca de conselhos, interações com os profissionais de saúde, incertezas sobre possibilidade de gravidez posterior, expressões de espiritualidade e grau de possibilidade de recuperação da PPCM.

Além disso, nesse último trabalho, explicitou-se o grau de relacionamento que as pacientes tiveram com os profissionais da saúde e as insatisfações causadas por diagnósticos errados ou por incertezas, que causaram estresse às pacientes. Também foi feita uma análise sobre as implicações e a ajuda que os profissionais de enfermagem poderiam oferecer não somente às pacientes, mas também a seus familiares.

Discussão

Atualmente, pacientes e familiares usam a internet como um aliado tecnológico para compreender o processo saúde-doença, informar-se sobre sintomas, medicamentos, abordagens terapêuticas e discutir preocupações em comum com outros pacientes. No Brasil, o tema de saúde em comunidades virtuais já está medianamente presente, com potencial de crescimento. Contudo, a maioria desses ambientes virtuais não é especializada em temas específicos de saúde, nem propiciam um ambiente ideal para os pacientes estabelecerem relacionamentos com seus assemelhados centrados numa doença comum.

Dos artigos analisados, foi possível perceber diversas implicações e potenciais benefícios advindos da participação (e interação) de pacientes em Grupos de Suporte *Online*, especificamente: benefícios de tratamento terapêutico¹¹⁻¹³, oportunidade de vida social a pacientes que vivem isolados, benefícios resultantes das experiências de outros e, talvez o mais importante, a possibilidade de apoio emocional. Aqui, vale destacar a presença de moderadores (especialistas) nos grupos que ajudam a aproveitar/controlar/avaliar a qualidade da informação que circula. Esse tipo de participante pode constituir um recurso chave no processo de interpretação e adaptação da informação criada nesses ambientes virtuais.

Por outro lado, analisar e administrar grandes quantidades de dados, distinguindo-se entre fontes confiáveis e não confiáveis, constituem uma tarefa complexa. Além disso, não

permitted to identify systematically behaviors¹³ or psychological disorders of participants, possibly causing the omission or loss of relevant information. In this context, *softwares* intelligent are adequate resources for extracting knowledge using techniques such as data mining and sentiment analysis; the latter would be useful to identify hidden behaviors, such as affliction, sadness, anxiety, etc., related to the diseases of patients.

Finally, it is highlighted that the results about the impact of these virtual environments are promising for health because they can act as additional therapies and contribute to the reduction of psychological disorders, such as anxiety, depression and stress. Still, it is necessary to analyze and understand more extensively the risks for patients emotionally sensitive that can be derived from communication and the exposure to information in these environments.

Conclusões

Os Grupos de Suporte *Online* representam um grande repositório de informação de qualidade, relacionado a doenças em geral e específicas, como as cardiovasculares, e um ambiente adequado para prover ou criar uma comunidade de empatia e suporte entre participantes.

A partir das experiências nos casos estudados e com ajuda de ferramentas computacionais, desenvolveu-se um projeto focado em pacientes com Insuficiência Cardíaca que se detalha no Apêndice I.

Agradecimentos

Os autores agradecem à CAPES e à FAPERJ pelo financiamento parcial deste trabalho.

Apêndice I

Motivados pelas vantagens promissoras dos Grupos de Suporte *Online*, nosso grupo de pesquisa, junto com a participação de profissionais da área de Cardiologia do Hospital Universitário Antonio Pedro de Niterói (HUAP), desenvolveu uma Rede Social de Saúde (RSS)* chamada de "Minha Saúde", que está orientada a pessoas com Insuficiência Cardíaca. Essa RSS foi criada com o objetivo de proporcionar um espaço virtual, oferecendo aos pacientes e médicos um lugar onde possam compartilhar informações, tratamentos, experiências e, sobretudo, dar e receber apoio para lidar com suas preocupações de saúde.

Esta RSS, além de contar com os módulos típicos para armazenamento e gerenciamento de perfis clínicos, conversar, postar, criar grupos e fazer amizade, conta com um módulo Plano de Cuidados, através do qual o paciente desde qualquer dispositivo com conexão a internet (*desktop, laptop, tablet, celular*) pode fazer seu controle de saúde inserindo dados fisiológicos (e.g., pressão arterial, temperatura, peso, frequência cardíaca), atividades diárias (ex. correr, pedalar, caminhar, etc.), estados emocionais e situações ou sintomas (ex. desmaio, inchaço nos pés, dor de cabeça, zumbido, etc.) que está sofrendo no momento.

Vale mencionar que também é possível a captura de dados fisiológicos diretamente de aparelhos médicos com comunicação sem fio. Todos os dados coletados serão armazenados em um repositório e poderão ser compartilhados com o sistema Computacional Inteligente de Assistência Domiciliar à Saúde (SCIADS)¹⁴, possibilitando assim o monitoramento remoto das condições de saúde dos pacientes e ajudando a dar suporte para a tomada de decisões do médico caso for necessário.

Finalmente, vale ressaltar que o projeto de "Minha Saúde" foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal Fluminense com o Parecer Consubstanciado Nº 126.219. Seu objetivo principal é avaliar o impacto da Rede Social na saúde, no comportamento e na qualidade de vida de pacientes com Insuficiência Cardíaca do Hospital Universitário Antonio Pedro.

Contribuição dos autores

Concepção e desenho da pesquisa e Redação do manuscrito: Medina EL, Loques Filho OG, Mesquita CT; Obtenção de dados e Análise e interpretação dos dados: Medina EL, Mesquita CT; Obtenção de financiamento e Revisão crítica do manuscrito quanto ao conteúdo intelectual: Loques Filho OG.

Potencial Conflito de Interesses

Declaro não haver conflito de interesses pertinentes.

Fontes de Financiamento

O presente estudo foi parcialmente financiado pela Fundação Carlos Chagas Filho de Amparo à Pesquisa do estado do Rio de Janeiro.

Vinculação Acadêmica

Este artigo é parte de dissertação de Mestrado de Edhelmira Lima Medina pela Universidade Federal Fluminense.

*Rede Social "Minha Saúde", disponível em <http://www.minhasaude.org>

Referências

1. De Bacco MW, Sartori AP, Sant' Anna JR, Santos MF, Prates PR, Kalil RA, et al. Risk factors for hospital mortality in valve replacement with mechanical prosthesis. *Rev Bras Cir Cardiovasc.* 2009;24(3):334-40.
2. Domingo MC. Managing Healthcare Through Social Networks. Teach University. *IEEE Computer Society.* 2010;43(7):20-5.
3. Preece J. Empathic communities: balancing emotional and factual communication. *Interacting with Computers.* 1999;12:63-77
4. Farnham SD, Cheng L, Stone L, Zaner-Godsey M, Hibbeln C. HutchWorld: clinical study of computer-mediated social support for cancer patients and their caregivers. *CHI.* 2002;1(1):375-82.
5. Yu B. The emotional world of health online communities [poster]. In: Conference 2011; Seattle, WA, February 8-11. *Proc ACM iConf.* 2011;806-7.
6. Bonniface L, Green L. Finding a new kind of knowledge on the HeartNET website. *Health Info Libr J.* 2007;24 Suppl 1:67-76.
7. Bonniface LN, Green LR, Swanson MG. Communication on a health-related website offering therapeutic support. Phase 1 of the HeartNET website. *Australian Journal Communication.* 2006;33(2/3):89-108.
8. Lindsay S, Smith S, Bellaby P, Baker R. The health impact of an online heart disease support group: a comparison of moderated versus unmoderated. *Health Educ Res.* 2009;24(4):646-54.
9. Hess RF, Weinland JA, Beebe K. "I am not alone": a survey of women with peripartum cardiomyopathy and their participation in an online support group. *Comput Inform Nurs.* 2010;28(4):215-21.
10. Hess RF, Weinland JA. The life-changing impact of peripartum cardiomyopathy: an analysis of online postings. *MCN Am J Matern Child Nurs.* 2012;37(4):241-6.
11. Wicks P, Keininger DL, Massagli MP, de la Loge C, Brownstein C, Isojärvi J, et al. Perceived benefits of sharing health data between people with epilepsy on an online platform. *Epilepsy Behav.* 2012;23(1):16-23.
12. Hwang KO, Ottenbacher AJ, Green AP, Cannon-Diehl MR, Richardson O, Bernstam EV, et al. Social support in an internet weight loss community. *Int J Med Inform.* 2010;79(1):5-13.
13. De Araujo GD, Serqueira FS, Teixeira F, Mancini F, Lopes De Domenico EB, Guimarães MP, et al. Análise de sentimentos sobre temas de saúde em mídia social. *J Health Inform.* 2012;4(3):95-9.
14. Carvalho ST, Copetti A, Loques O. Um sistema computacional inteligente de assistência domiciliar a saúde. *J Health Inform.* 2011;3(2):51-7.