



Uso de comunidades virtuais no suporte às pessoas com diabetes mellitus

Use of virtual communities to support people with diabetes mellitus

Uso de comunidades virtuales para apoyar a personas con diabetes mellitus

Delmo de Carvalho Alencar¹

Aline Raquel de Sousa Ibiapina²

Shérica Karanini Paz de Oliveira³

Dárlinton Barbosa Feres Carvalho⁴

Paulo Roberto Vasconcellos-Silva⁵

1. Universidade Regional do Cariri. Crato, CE, Brasil.

2. Universidade Federal do Piauí. Picos, PI, Brasil.

3. Universidade Estadual do Ceará. Fortaleza, CE, Brasil.

4. Universidade Federal de São João del Rei. São João del Rei, MG, Brasil.

5. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

RESUMO

Objetivo: analisar o suporte oferecido pelas comunidades virtuais às pessoas com diabetes *mellitus*. **Métodos:** estudo exploratório com abordagem qualitativa, desenvolvido em três comunidades virtuais abertas, voltadas ao diabetes *mellitus* com o maior número de membros e postagens em português. A análise de conteúdo se deu por meio de nuvem de palavras como recurso para identificação dos núcleos de sentido. **Resultados:** os resultados mais relevantes se referem às comunidades virtuais como locais de apoio informacional para melhorar o autocuidado; e como locais de suporte emocional e espiritual para encorajar mudanças comportamentais. **Conclusão e implicações para a prática:** as comunidades virtuais podem contribuir como cenários de cuidado de pessoas com diabetes *mellitus*, proporcionando maior aproximação entre as práticas profissionais e as necessidades de cuidado. A compreensão dos significados das informações compartilhadas pode contribuir para a realização de práticas de cuidado integrais e efetivas, de forma holística, sem, porém, que essas estejam restritas a abordagens de caráter biológico e tecnicista. Pode, ainda, constituir-se em estratégia para auxiliar a pessoa com diabetes *mellitus* no cuidado de si, evidenciando o potencial das mídias sociais para a área da saúde como ferramentas transformadoras para os profissionais e empoderamento de pacientes.

Palavras-chave: Apoio Social; Autocuidado; Diabetes Mellitus; Internet; Mídias Sociais.

ABSTRACT

Objective: to analyze the support offered by virtual communities to people with diabetes mellitus. **Method:** exploratory study with a qualitative approach, developed in three open virtual communities, focused on diabetes mellitus, with the largest number of members and posts in Portuguese. The content analysis was performed using word clouds to identify the nuclei of meaning. **Results:** the most relevant results refer to virtual communities as sites of informational support to improve self-care; and as sites of emotional and spiritual support to encourage behavioral changes. **Conclusion and implications for the practice:** virtual communities can contribute as scenarios of care for people with diabetes mellitus, providing greater approximation between professional practices and care needs. The understanding of the meanings of the shared information can contribute to the realization of holistic and effective care practices, without, however, being restricted to biological and technicist approaches. It can also constitute a strategy to help people with diabetes mellitus in self-care, highlighting the potential of social media for health as transformative tools for professionals and empowerment of patients.

Keywords: Social Support; Self Care; Diabetes Mellitus; Internet; Social Media.

RESUMEN

Objetivo: analizar el apoyo que ofrecen las comunidades virtuales a las personas con diabetes mellitus. **Método:** estudio exploratorio, con abordaje cualitativo, desarrollado en tres comunidades virtuales abiertas enfocadas en diabetes mellitus, con mayor número de integrantes y publicaciones en portugués. El análisis de contenido se realizó mediante nubes de palabras como recurso para la identificación de los núcleos de significado. **Resultados:** los resultados más relevantes se refieren a las comunidades virtuales como lugares de apoyo informativo para mejorar el autocuidado; y como lugares de apoyo emocional y espiritual para fomentar el cambio de comportamiento. **Conclusión e implicaciones para la práctica:** las comunidades virtuales pueden contribuir como escenarios de atención a las personas con diabetes mellitus, proporcionando una mejor aproximación entre las prácticas profesionales y las necesidades de atención. Comprender los significados de la información compartida puede contribuir a la realización de prácticas de atención holísticas y eficaces, sin por ello limitarse a planteamientos biológicos y técnicos. También puede constituir una estrategia para asistir a la persona con diabetes mellitus en el autocuidado, destacando el potencial de las redes sociales para el área de la salud como herramientas de transformación para los profesionales y de empoderamiento de los pacientes.

Palabras-clave: Apoyo Social; Autocuidado; Diabetes Mellitus; Internet; Medios de Comunicación Sociales.

Autor correspondente:

Delmo de Carvalho Alencar.

E-mail: delmo-carvalho@hotmail.com

Recebido em 06/07/2022.

Aprovado em 17/01/2023.

DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2022-0246pt>

INTRODUÇÃO

A *web 2.0* ou internet colaborativa possibilitou a evolução das mídias sociais, transformando os usuários em criadores de conteúdos, e não somente consumidores passivos. O acesso ao conhecimento, antes restrito a locais específicos, atualmente é muito difundido por intermédio dos dispositivos móveis de acesso à internet.¹ Nessa perspectiva, comportamentos voltados para a informação e interação social cresceu consideravelmente, favorecendo a formação de Comunidades Virtuais (CV) que foram direcionadas para diferentes contextos, dentre eles, as condições de saúde da população.

O termo CV teve seu primeiro conceito definido por Howard Rheingold, em 1993, como uma agregação cultural formada pelo encontro sistemático de um grupo de pessoas no *ciberespaço*. A CV é reconhecida pela atuação cooperativa de seus participantes no compartilhamento de valores, interesses, metas e posturas de apoio mútuo através de interações no universo *online*.² Destaca-se nesse cenário, a figura do *expert patient* que, por apresentar amplo conhecimento sobre sua condição, tratamento, sintomas e custos, tem voz ativa em todos os aspectos que envolvem o compartilhamento de suas experiências.³

Esses novos espaços, criados pela apropriação social das tecnologias de informação e comunicação (TIC), abrem oportunidades para interação social, aquisição de habilidades de autocuidado e utilização de modos de enfrentamento eficazes para gerenciar os estressores relacionados à condição, tendo em vista que a dimensão do anonimato e a sensação de se sentir entre pares tornam a comunicação mais livre, e as narrativas adquirem especial sentido por serem dirigidas a pessoas que partilham uma experiência existencial comum.⁴

O empoderamento advém do inglês *empowerment*, e é a palavra que melhor representa o tipo de apoio encontrado nas CV de pacientes, o que pode ser definido por alguns termos que facilitam a compreensão, tais como: força interior; autocontrole; autoconfiança; escolha própria; independência; e viver de uma forma digna de acordo com os seus próprios valores e capacidade de lutar pelos seus direitos.⁵ Dessa maneira, “empowerment” significa que as CV oferecem aos pacientes o apoio que eles precisam para terem autoconfiança, criarem a sua própria força e energia para enfrentarem a doença.

Assim, considera-se que a utilização da internet e das mídias sociais constituem alternativa favorável ao empoderamento da população com doenças crônicas e de seus familiares. Nesse sentido, as CV de saúde se apresentam como potencial estratégia minimizadora das dificuldades para o enfrentamento do diabetes *mellitus* (DM).

Considerando que o diagnóstico de DM traz consigo a necessidade de adaptação a uma nova rotina de vida,^{6,7} e tendo em vista as dificuldades encontradas, que podem ser fontes de estresse em suas vidas,⁸ percebe-se a necessidade de implementar estratégias inovadoras baseadas na utilização de CV nas instituições de saúde, proporcionando oportunidades de dialogar sobre as necessidades do indivíduo e propor com ele um cuidado compartilhado, pautado em prioridades definidas por meio de negociação efetiva, de modo que

tenham significado para a pessoa e, assim, sejam mais facilmente incorporadas em seu dia a dia.

Estudos destacam o uso de CV como possibilidade de apoio social às pessoas com doenças crônicas, o que pode favorecer resultados efetivos ao cuidado.⁹⁻¹¹ No âmbito nacional, embora as CV estejam amplamente disponíveis, estudos que exploram suas potencialidades são limitados.^{9,10} No âmbito internacional, a utilização das CV por pessoas com diabetes tem sido associada a melhores conhecimentos, habilidades, confiança e autogerenciamento da doença. Outros estudos confirmaram o forte potencial favorável ao conhecimento e à autogestão.^{8,12} Apesar disso, destaca-se a necessidade de harmonizar e garantir a divulgação segura e precisa das informações.¹¹

Ante tal reconfiguração social, associada à internet e ao uso das mídias sociais, fica evidente a relevância da institucionalização dessas ferramentas, principalmente pelos profissionais de enfermagem, para monitorar as dúvidas e carências advindas da assistência, até mesmo fornecendo algumas ideias para atenuá-las ou resolvê-las. Portanto, dar voz às pessoas que convivem com DM e aos envolvidos no seu cuidado por meio de CV pode ser uma estratégia para trazer à tona o “não dito” nos serviços de saúde voltados para o cuidado dessa clientela.⁹

A partir do exposto, este estudo teve como objetivo analisar o suporte oferecido pelas comunidades virtuais às pessoas com diabetes *mellitus*.

MÉTODO

Trata-se de estudo exploratório com abordagem qualitativa, desenvolvido nas comunidades virtuais mais relevantes com maior número de participantes e conteúdos sobre diabetes por meio da plataforma *Facebook*.

Os critérios de inclusão para seleção dos grupos foram: CV abertas (que permitem a observação da dinâmica e a coleta de dados sem a necessidade de identificação do pesquisador), de caráter público, em português com termo “diabetes *mellitus*” no nome ou na descrição e com maior número de membros e de postagens. Foram excluídas as comunidades de origem comercial ou institucional e que não apresentavam postagens recentes.

A coleta de dados ocorreu em janeiro e fevereiro de 2020 e incluiu todas as postagens e comentários referentes aos anos de 2018 e 2019. Assim, todos os *posts* e comentários das comunidades foram compilados por intermédio de *scripts* (desenvolvidos por três colaboradores do departamento de Ciência da Computação da Universidade Federal de São João del Rei, treinados previamente), que possibilitaram a construção do texto-matriz, ao qual se retornou para leitura das postagens e comentários em seus contextos originais.

Em seguida, procedeu-se à depuração do texto-matriz em texto-filtrado pela remoção de artigos, conjunções, preposições e substituição de palavras abreviadas ou com grafia errada, entre outros elementos gramaticais de limitado valor semântico à análise de conteúdo. Foi também necessária a aglutinação de termos com variações de gênero e número, além do agrupamento de palavras com mesmo significado. A partir daí, uma nuvem de palavras foi gerada por meio de algoritmos do *website* Wordart.com (Figura 1).

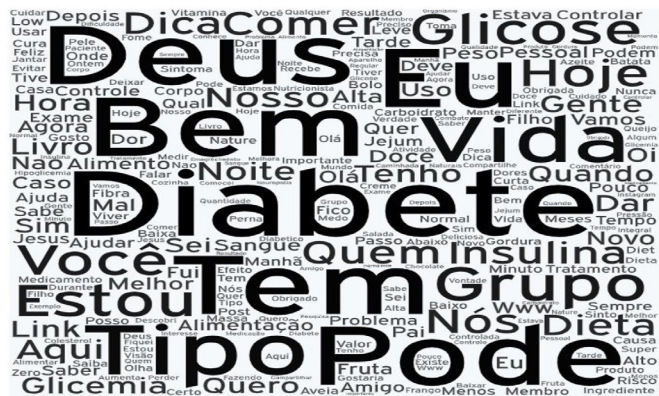


Figura 1. Nuvem de palavras a partir das postagens e comentários das comunidades virtuais de diabetes mellitus do Facebook.

Fonte: WordArt, 2020.

Para operacionalização da análise de conteúdo foi usada a ferramenta *online* conhecida como “nuvem de palavras” (NP), um recurso que permite criar uma imagem de palavras a partir de um determinado texto. Na nuvem aparecem em maior proeminência as palavras que ocorrem com maior frequência no texto. Pode-se escolher diferentes tipos de letra, de disposição das palavras e esquemas de cores para facilitar a visualização. As NP são, portanto, a representação de uma lista hierarquizada, visualmente, com fins de classificação.¹³

A NP atende à necessidade de identificar quais termos são mais discorridos e utilizados ao se debater sobre um tema, possibilitando traçar um mapa de relações entre os termos e os sentimentos expressos por eles. Extrapolando o recurso ilustrativo, a NP tem sido poderada como uma opção à análise de textos em pesquisas qualitativas, sendo considerada uma ferramenta eficaz de comunicação, acrescentando clareza de ideias.¹³

Os dados foram analisados, seguindo os conceitos da análise de conteúdo,¹⁴ em que se procedeu à identificação de “núcleos de sentido”, que representaram os discursos mais frequentes. Isso foi feito por meio da leitura de todas as postagens originais no texto-matriz que continham as palavras de destaque. Assim, a frequência de registros apontou os sentidos mais significativos aos objetivos analíticos. Depois das leituras flutuantes das postagens no texto-matriz, foram organizadas leituras horizontais (que buscavam correlação com as demais) em processo de mútua checagem entre três pesquisadores para identificação e compreensão de categorias e núcleos de sentido que resumizavam o objetivo do estudo. Os procedimentos metodológicos, de forma simplificada, foram sistematizados conforme é mostrado na Figura 2.

Apesar do caráter público das CV, este estudo obedeceu aos preceitos das Resoluções 510/2016 e 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, obtendo Parecer de Dispensa de Análise n.º 05/2019 pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP/FIOCRUZ).

RESULTADOS

As CV selecionadas foram: “Diabetes controlada” com 92.800 participantes; “Diário do diabético” com 90.500 membros; e “Diabetes-diabéticos” com 73.100 membros. Depois do resgate dos dados, criação da NP e análise dos *posts* e comentários, os resultados foram discutidos em categorias transversais como: As comunidades virtuais são locais de apoio informacional em serviço do autocuidado; e As comunidades virtuais são locais de suporte emocional e espiritual que encorajam mudanças comportamentais.

Categoria 1: As comunidades virtuais são locais de apoio informacional em serviço do autocuidado

Nesta categoria, agruparam-se as informações que exercem papel fundamental no contexto dos pacientes que buscam interação nas comunidades. As pessoas solicitam informações em alguns momentos bem como fornecem informações e conselhos aos pares, que ajudam a compreender seu mundo e as mudanças que nele ocorrem e que podem contribuir para a melhoria do autocuidado.

A frequência do pronome VOCÊ demonstra busca nas orientações e recomendações dos outros pacientes sobre aspectos do tratamento e manejo do diabetes. Nessa categoria, observam-se, claramente, discussões sobre aspectos terapêuticos por meio de palavras como “glicose”, “insulina”, “dieta”, “glicemia”, “tipo” (referindo-se à classificação da doença), “controle”, “jejum”, “peso”, “problema” (concernentes às complicações), “doce”, dentre outras. Percebe-se, desse modo, que a informação exerce papel fundamental no contexto de autocuidado dos pacientes que buscam interação nas comunidades.

Uma das publicações analisadas se refere a uma recomendação feita por dois *posters* clínicos a outra pessoa menos experiente em lidar com uma crise de hipoglicemia.

[...] pode ser sintoma de hipoglicemia. É recomendado medir a glicose durante uma crise como essa, para verificar se os sintomas estão relacionados à sua glicemia.

[...] todo cuidado é pouco! A hipoglicemia é muito perigosa, e não podemos deixar a glicose baixar demais para tomar providências. Alimente-se na hora certa, não pule refeição, não ultrapasse os limites na atividade física e sempre tenha por perto balas ou algum doce.

O conhecimento derivado da experiência parece ter alta credibilidade dentre os frequentadores, em especial, por aqueles com diagnóstico recente, porque parte de alguém que vive o cotidiano da doença e tratamento e que possui habilidades para sugerir soluções de suas demandas de saúde.

[...] muito obrigada pelas dicas, nós que estamos no início dessa doença, precisamos de muita informação. Isso nos ajuda demais. Tudo que vocês falam tem me auxiliado no dia a dia.

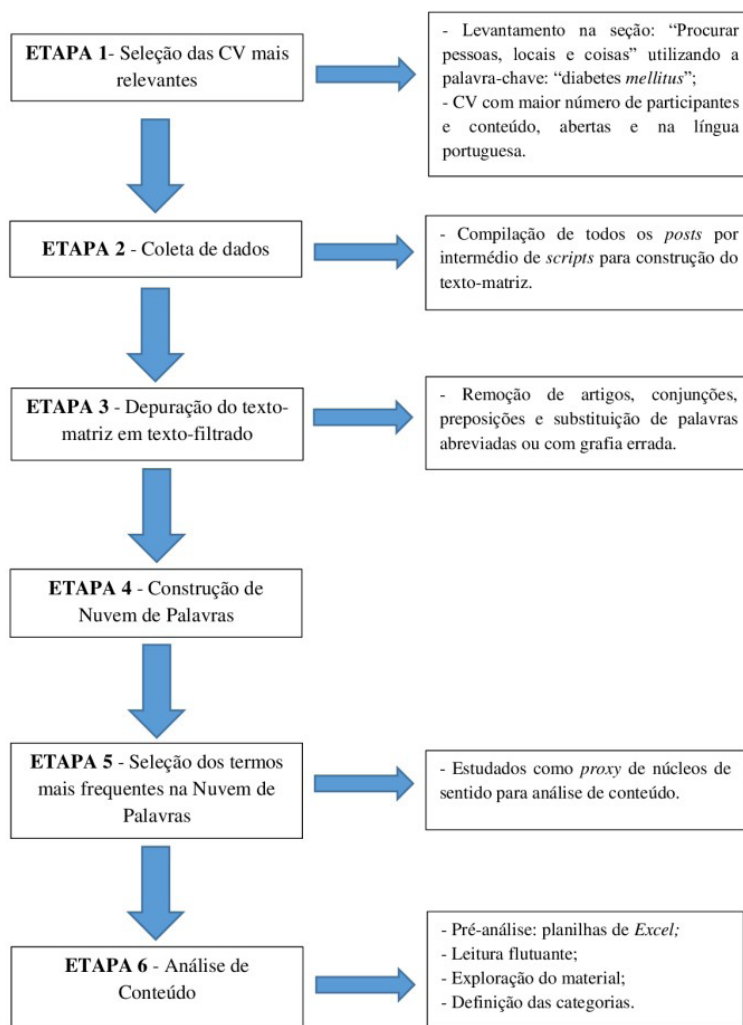


Figura 2. Fluxograma de procedimentos metodológicos da coleta e organização dos dados da pesquisa.

Fonte: elaborada pelos autores.

[...] estou aprendendo bastante com o grupo, desejo um ótimo final de semana, amigos!

As recomendações feitas nas postagens de cunho informacional demonstram certo nível de empoderamento das pessoas. Elas respondem a questionamentos com propriedade de causa, na tentativa de convencer os demais membros sobre a terapêutica do diabetes, no sentido de amenizar sinais e sintomas decorrentes da doença. Essas orientações demonstram, ainda, a adesão do *experiential learning* ao tratamento biomédico.

Tem que seguir tudo direitinho nessa diabetes, senão, vai ficar cheio de problemas, igual ao meu pai, que tinha e não se cuidava, por isso, ficou cego. Por isso, cuidem-se, pessoal.

É normal ver a cápsula do Glifage XR nas fezes, pois essa medicação que tem sufixo XR, quer dizer que tem

liberação prolongada, e, para isso, a estrutura do comprimido funciona como se fosse uma esponja, que vai liberando, aos poucos, a medicação, ficando no final só uma estrutura vazia sem a medicação, que sai nas fezes. Por isso, não se preocupem, pois é normal, meus queridos.

Pessoal, o chá da folha de insulina não tem efeito benéfico em humanos, ou seja, ele não deve ser consumido por nós diabéticos. Essa insulina vegetal não tem nada a ver com a insulina que tomamos para o tratamento do diabetes. Pesquisei vários artigos e vi que, ainda são necessárias mais pesquisas para saber sua eficácia e seus efeitos colaterais em pessoas, por isso, a recomendação é que não devemos utilizar para o nosso tratamento, pois não tem comprovação científica.

Os termos utilizados “tem que seguir”, “senão, vai ficar cheio de problemas”, “por isso ficou cego”, “é normal” e “por isso não se

preocupem” demonstram sentimento de certeza e propriedade naquilo que estão opinando. Em outro *post*, o participante emite seu conhecimento baseado na experiência acerca do chá de insulina vegetal, que parece ser o novo modismo para o diabetes, contudo, sem evidências científicas. Estes são os especialistas com experiência no assunto.

As postagens demonstraram relativização das prescrições recebidas por meio de ajustes na escolha alimentar, na quantidade de carboidratos, adaptações nos horários de tomada de medicamentos para amenizar efeitos colaterais, nas dosagens de medicamentos e nos locais de aplicação de insulina como formas de atingir um melhor controle glicêmico.

Oi, sou usuária de insulina NPH e Regular, sempre apliquei na barriga, para mim era tão doloroso, depois que entrei neste grupo, aprendi a aplicar em outros locais, e olha o resultado, graças a Deus quase não sinto dor agora, quando vou aplicar em outras partes do corpo, sinto-me muito melhor. Muito obrigada por ter me aceitado neste grupo abençoado!

Devido a alguns efeitos colaterais da metformina, enjoos diários, inchaço, muitos gases, minha barriga parecia um tambor cheio, refluxo, achei até que estava grávida, diarreias constantes; tudo isso, três meses tomando logo após a refeição, eu descobri que tomando uma hora depois, não me dá tanto mal-estar, foi a forma que encontrei para tomar ele.

Categoria 2: As comunidades virtuais são locais de suporte emocional e espiritual que encorajam mudanças comportamentais

Nesta categoria, agruparam-se os conhecimentos e sentimentos compartilhados pelas pessoas com DM aos pares, decorrentes de experiências acumuladas ao longo de suas vidas. Foi possível inferir com base na NP a recorrência dos pronomes “eu”, “nós” e de verbos na primeira pessoa (“estou”, “sei”, “quero”, “tenho”, etc.). Demonstra empoderamento para sensibilizar os pares, pois deriva de quem vive o cenário da doença e tratamento. Notou-se, ainda, a forte influência da espiritualidade evocada em palavras – como “Deus”, “Jesus”, “cura”, “vida” – que representam fonte de força, conforto e fé no enfrentamento positivo das adversidades, e eventos estressantes relacionados ao processo de adoecimento.

Os *posters* assumem, publicamente, uma perspectiva otimista ante a condição de ser necessário ter que conviver com a doença e se submeter ao tratamento do diabetes. Eles evidenciam as mudanças que tiveram que vivenciar para encontrar outro sentido para a vida.

Gente, não pensem que ter diabete significa que ela vai matar você, pelo contrário, ela pode lhe mostrar o lado bom da vida, eu tinha uma vida muito desregada, e depois que adquiri a doença, passei a me cuidar, a comer com qualidade, me exercitar e hoje me sinto uma pessoa

mais feliz, apenas tendo que me cuidar mais que antes. Assim podemos viver mais e sem sequelas da doença. Força guerreiros, Deus está conosco! Eu consegui, você também vai conseguir.

Quando o *poster* cita “mostrar o lado bom da vida”, deixa explícita a trajetória pela qual passou até conseguir aceitar as limitações impostas pela doença e o tratamento. Para perceber esse “lado bom”, a dimensão temporal dada por ele é oferecida com o uso do termo “passei a me cuidar”. O *poster* sugere o intervalo de tempo entre a pessoa aceitar sua condição, submeter-se a essa nova rotina e se familiarizar com o tratamento como uma oportunidade de “viver mais e sem sequelas da doença”. Ao final, ele refere palavras de esperança e motivação: “Eu consegui, você também vai conseguir”.

A religião, considerada alicerce espiritual das pessoas que convivem com diabetes, destaca-se como apoio social aos pacientes e aos seus familiares, ocorrência evidenciada nas postagens a seguir:

Deus é quem me dá forças para enfrentar tudo isso, se não fosse a fé que tenho nele, eu já teria desistido de lutar.

Seguir as orientações médicas é muito importante para nosso bem-estar, mas acreditar em alguém que não podemos ver, mas que sabemos que existe, e que nos ajuda, nos conforta, faz a gente superar tudo. Por isso, meus amigos, creiam nele, só Jesus é capaz disso.

A rede de apoio informal às pessoas com diabetes, constituída nas CV, configurou-se não apenas como meio de comunicação para a interação e fortalecimento dos pares e seus familiares, mas também reforçou os laços sociais no compartilhamento de saberes relativos aos cuidados, auxiliando nas necessidades relacionais e na superação de momentos difíceis. Estas mídias sociais assemelham-se a um grupo terapêutico, quando declaram que o enfermo adquire maior controle sobre seu processo de adoecimento, ampliando a ideia de saúde-doença no caso de pessoas com diabetes. A postagem, a seguir, retrata parte dessa interação:

Agradeço a Deus por ter encontrado esse grupo. Foi terrível descobrir que minha filha tinha diabetes, achava que só a nossa família passava por isso, que ninguém estava passando pelo mesmo problema que você, mas o grupo me mostrou que não é assim, muitos pais passam pelo mesmo problema que eu passei. Ao encontrar esse grupo no Facebook me senti mais forte, um dá força para o outro e assim seguimos juntos no mesmo ideal, dando coragem para quem não tem forças para lutar. Apesar desse sofrimento eles me ensinaram que meu filho pode ter uma vida normal, ir a uma festinha, sair com os amigos da escola, brincar, porque as outras crianças com diabetes fazem isso. Foi muito difícil porque não deixava meu filho fazer nada e aos poucos outras mãezinhas foram me mostrando que meu filho é normal.

Em muitas postagens, foi possível ter uma noção dos pertencimentos sociais dos participantes. Isso porque eles produziram um ambiente de socialização importante ao permitir aos membros conhecerem outras pessoas e identificarem aquelas que estavam na mesma cidade ou muito próximas, de modo a lhes oferecer apoio social. Além disso, as pessoas costumavam curtir e comentar as postagens, o que resultava em descontração e desejo de dar continuidade às relações desenvolvidas no espaço virtual para o mundo real como duas realidades indissociáveis e não excludentes.

Quem aqui no grupo é também de Salvador-Bahia? por favor se apresente, estou querendo marcar um encontro presencial para trocarmos ideias e fazer boas amizades, quem sabe até podemos ficar nos reunindo com certa periodicidade para fortalecer nosso grupo.

Se precisar de uma amiga para conversar, pode me chamar no bate-papo. Contem comigo para dividir o pouco que sei com todos vocês sobre a diabetes! Estou sempre aqui.

Gente, a fita do aparelho de medir a glicose é muito cara, não tenho condições de comprar. Alguém tem para me doar? Estou precisando. Se tiver uma pessoa de bom coração, eu agradeço. Deus lhe abençoe.

DISCUSSÃO

As publicações de caráter clínico e informacional são inseridas e compartilhadas nas CV sobre questões que envolvem diferentes dimensões terapêuticas do DM. Trata-se de informações mais detalhadas sobre o diabetes e divulgadas por quem está sendo submetido ao tratamento, à dieta e às medicações há mais tempo do que àqueles que demandam informações e esclarecimentos. Esse tipo de publicação detém um conhecimento derivado da experiência de viver com a doença e de lidar com as inúmeras limitações inerentes ao tratamento e de tudo que ele envolve em relação ao seu corpo e comportamento social. Trata-se, portanto, de alguém que tem um “*experiential learning*”.

O *experiential learning* é um processo de aprendizagem, fruto de uma experiência concreta e da reflexão que, em geral, ocorre ao longo de uma determinada atividade. Ele difere do conhecimento tradicional em que o aprendiz desempenha um papel relativamente passivo no processo ensino-aprendizagem.¹⁵ No *experiential learning*, o educando assume um papel proeminente. É relevante o papel que a emoção e os sentimentos, derivados do aprendizado com a experiência, têm nesse processo. O engajamento direto do indivíduo na prática e sua posterior reflexão, utilizando ferramentas analíticas, permitem que o aprendiz compreenda melhor o ocorrido e retenha a informação por um tempo maior. Assim, ele é capaz, também, de transmitir esse conhecimento.¹⁵

A valorização da experiência do paciente com a doença crônica passou a ocupar lugar de destaque no contexto da adesão ao tratamento das doenças crônicas, antes centrada

em um modelo de submissão do paciente ao poder médico. As *expertises* igualmente importantes dos provedores de cuidado e pacientes levaram à ideia de reconhecimento do direito de o paciente de tomar decisões que façam sentido no contexto de suas vidas em detrimento dos objetivos determinados pelos profissionais da saúde.¹⁶

Atualmente, a participação em grupos de pacientes organizados no ambiente virtual é uma realidade evidente. Participantes de CV têm acesso a informações sobre sua doença, o que lhes confere maior autonomia na tomada de decisões sobre sua condição de saúde, para a discussão de seu caso com o médico, deslocando, em parte, a assimetria que, há séculos, caracteriza a relação médico/paciente.¹⁷ Quem realiza publicações clínicas parece estar, igualmente, sob a perspectiva da biomedicina. Entretanto, ele não se sujeita docilmente à autoridade profissional do médico. O conhecimento que conquista com a prática diária do tratamento, as buscas na internet e os compartilhamentos nas mídias digitais fazem com que ele se aproxime do típico *expert patient*.¹⁸

Buscados por pessoas que simpatizam com determinado assunto, tais conhecimentos são construídos por meio das experiências de cada um, pela busca na literatura, pelo contato com profissionais de saúde e pessoas que passaram pela mesma situação por meio da interação em grupos *online* e *offline*. Esse processo vem sendo estudado ao longo de anos e, a partir das pesquisas realizadas, definiu-se o conceito *expert patient* ou, como alguns autores traduziram para o português, “paciente informado”.¹⁸

No contexto das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), o empoderamento do paciente influencia e promove mudanças de estilo de vida que contribuem para o autocuidado e para a melhora de resultados clínicos e psicológicos, visto que aumenta a autonomia do usuário para que adquira senso crítico em relação à sua condição de saúde e capacidade de gerenciá-la.¹⁹ Nesse contexto, o amplo e fácil acesso à informação por meio da internet é relevante, pois, a partir desse canal, os usuários adquirem conhecimento, consciência de sua condição e dos comportamentos necessários para o controle do diabetes.

Foi possível verificar que, nas CV, há busca de informação pelos demais membros da comunidade como estratégia para um melhor gerenciamento da doença, visto que “o não dito” pelos profissionais de saúde levam os usuários a procurarem os espaços virtuais como alternativa para a gestão da doença. A pessoa deseja discutir com o grupo sobre as possibilidades que pode ter para a resolução de sua queixa.

A convivência com uma doença de longa duração como o diabetes, e os caminhos trilhados para a busca de cuidado nos serviços de saúde colocam o sujeito em uma relação delicada, permeada de muitos não ditos. O não dito pode ser entendido como todas aquelas informações que estão distorcidas ou omitidas nos discursos, atitudes, textos, comportamentos ou qualquer outra forma de expressão ou manifestação. Essa omissão ou distorção pode ser voluntária ou involuntária, consciente ou inconsciente e ser ou não assumida, mas é considerada, invariavelmente,

fonte de mal-entendidos e conflitos que afetam a convivência ou, então, causas ou efeitos de um desconhecimento cuja superação se supõe enriquecedora.²⁰

Chama a atenção a questão das dúvidas e trocas ocorridas nas comunidades pesquisadas, nas quais a análise dos dados mostrou falhas na relação entre o profissional de saúde e o adoecido, uma vez que as dúvidas apontadas seriam facilmente esclarecidas por meio de um diálogo eficaz no qual o profissional se dispusesse a responder a todos os questionamentos, acolhendo a pessoa e buscando compreender os aspectos culturais, sociais, psicológicos e econômicos deste indivíduo.

Os conhecimentos derivados da experiência prática diferenciam o *poster* clínico dos demais pacientes e dos profissionais de saúde, inclusive, de médicos. Por mais que sua orientação seja biomédica, ele tem a capacidade de traduzir o conhecimento científico de uma forma simples e compreensível para o usuário. Ele é empoderado de conhecimentos derivados da experiência de viver com a doença e se submeter ao tratamento.

Nos *posts* de apoio emocional e espiritual, foi possível analisar que o compartilhamento dessas experiências não buscava apenas expressar sentimentos, mas também auxiliar os demais participantes no enfrentamento de desafios inerentes ao manejo de cuidados decorrentes da doença por meio de suas narrativas de vida. As experiências compartilhadas pelos pares parecem ter mais impacto para o paciente.¹⁰

A experiência com a doença – ao ser narrada e em associação a outros relatos – promove recursos para a construção do pensamento cujo resultado é a ampliação do conhecimento sobre a doença e o consequente empoderamento,³ que pode ou não refletir nos processos decisórios de pessoas com DM. O empoderamento do paciente indica que tem autoridade de conhecimento por fazer parte do fenômeno da doença, incorporada à sua subjetividade.²¹ O conhecimento experiencial em relação à doença leva em conta aspectos subjetivos e práticos, geralmente, excluídos do saber científico e biomédico. Esse conhecimento norteia os grupos de ajuda mútua (como as CV de pacientes), associações de pacientes e movimentos sociais em saúde.²²

As palavras de estímulo ao autocuidado da pessoa com diabetes podem ser entendidas como facilitadoras da submissão e orientação biomédica e, ainda, podem exercer papel inibidor na evasão do tratamento. Nos grupos analisados, isso foi possível porque os participantes tinham a possibilidade de interagir com a perspectiva de outras pessoas que viviam a mesma condição de saúde e enfrentavam as mesmas restrições impostas pela doença e tratamento. São ambientes nos quais os participantes possuem liberdade para descrever suas experiências sem que haja necessariamente uma reação preconceituosa ou negativa. São relatos compartilhados, sobretudo, entre pares. O suporte recíproco foi o norteador do apoio emocional. Sua orientação obedece aos parâmetros biomédicos, podendo contribuir para a adesão ao tratamento.

O apoio espiritual ao paciente pode contribuir para a melhora de sua condição e para aceitação do processo de viver com a doença, tendo em vista que, em momentos de sofrimento, ele

recorre a esse tipo de apoio como fonte de força, conforto e fé. Esse conforto é necessário para que ele possa lidar com a situação e demonstra a relevância dessa prática para a saúde no fortalecimento e recuperação dos portadores de doenças crônicas.²³ Resultado observado, também, no âmbito das CV estudadas, visto que em discussões relacionadas a um determinado problema o *poster* agradecia aos membros que atendiam às suas demandas e faziam referência à fé, expondo sua religiosidade.

A fé pode ser utilizada como estratégia de enfrentamento da doença e tratamento das pessoas com doenças crônicas, pois pode aumentar a autodeterminação dos membros das CV. Isso porque, mesmo diante das restrições impostas pela doença ao seu cotidiano, pacientes acreditam na possibilidade de um bom viver associado a uma maior resistência ao estresse.

Faz-se necessário que o enfoque da espiritualidade no cuidado de pessoas com diabetes seja reforçado, buscando o desenvolvimento de aspectos importantes, como a autoestima, a felicidade, o otimismo, a esperança, a fé, a satisfação e o fortalecimento das relações sociais e familiares para o apoio à pessoa. A espiritualidade transmite à pessoa e seus familiares segurança, serenidade e, de certo modo, controle das situações estressantes pelas quais passam no decorrer do tratamento.²⁴

O suporte social aos pacientes crônicos no ambiente virtual foi analisado em estudos, os quais identificaram que a interação entre os participantes de CV promoveu apoio mútuo entre as pessoas. Essas pesquisas concluíram que o apoio mútuo verificado entre as pessoas dos grupos influenciou a adesão ao tratamento. O suporte social aos portadores de doenças crônicas foi verificado por meio do acolhimento, pedidos de ajuda, compartilhamento de desabafos, frustrações e mensagens de motivação.⁸⁻¹⁰

A internet introduz uma nova percepção espacial e temporal, promovendo uma dinâmica própria ao *ciberespaço* que afeta profundamente o campo social.²⁵ Corrobora-se o apoio social evidenciado nesses espaços que parecem influenciar as pessoas que recebem e aquelas que oferecem o apoio, possibilitando o entendimento de que os indivíduos necessitam uns dos outros para o autogerenciamento.

Só quem se submete às limitações impostas pelo diabetes sabe o quanto o diagnóstico da doença impacta negativamente sua vida. O profissional de saúde não possui essa mesma vivência. Por mais que estude e se especialize na doença, ele não a sente nem convive com as restrições impostas ao seu cotidiano. O *poster* motivacional passou por essa provação. Nesse momento, a palavra do *poster* exerce função decisiva. Ela impacta os usuários desmotivados do grupo e, com seu próprio testemunho, encoraja seu amigo virtual para a vida. Esse *poster*, que é um paciente informado com caráter mais psicológico destaca a importância da adesão à terapêutica, reforçando a recomendação biomédica vigente. Ele é empoderado de emoções e sentimentos de quem passou por situações existencialmente difíceis.

As instituições necessitam reestruturar suas práticas assistenciais, devendo ser orientadas pela lógica do cuidado

para acompanharem um paciente mais autônomo no cuidado de si. Uma assistência que vai além de uma relação conduzida no sentido da troca e ajustes do cuidado, posto que implica mudança qualitativa no apoio oferecido, visando satisfazer necessidades e prioridades estabelecidas pela própria pessoa com diabetes.²⁶ Compete ao sistema de apoio oferecido pela equipe de saúde: o acolhimento, a escuta e o diálogo no compartilhamento de experiências no cuidado da pessoa com diabetes. É fundamental que a pessoa com DM saiba que existem profissionais capacitados e comprometidos no seu cuidado.

É válido salientar que, embora os *experts patients* façam “prescrições” de condutas baseadas em suas experiências, são recorrentes as recomendações aos demais participantes para que busquem assistência de profissionais de saúde qualificados.

Outro aspecto evidenciado nas postagens se refere ao apoio instrumental, verificado por meio da troca de insumos entre os membros das CV. Aqueles que dispunham de medicamentos e insumos que não eram mais utilizados durante a terapêutica promoviam doações e trocas entre os demais membros, contribuindo para diminuir o custo com o tratamento que, ainda representa um grande entrave na adesão ao tratamento.²⁷

As postagens analisadas revelaram o importante papel que o profissional de saúde desempenha no empoderamento do usuário no ambiente *online* para um cuidado promotor de saúde, mesmo estando ausentes da intermediação nas CV analisadas. A sua atuação perpassa as demais dificuldades encontradas no sentido de orientar para as medidas necessárias e cabíveis que cada usuário e/ou comunidade poderá realizar de acordo com a sua realidade. Sabe-se que a prática do autocuidado é focada em uma relação dialógica, na qual profissionais e pacientes devem compreender que seu sucesso depende da negociação partilhada. Faz-se necessário, portanto, que os profissionais desenvolvam uma prática pautada na interação e na troca de experiências entre os integrantes da equipe de saúde, com vistas a oferecer uma assistência integral que valorize o autocuidado como parte da vida.²⁸

CONCLUSÃO E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

As comunidades virtuais podem contribuir para essa prática atuando como cenários de cuidado às pessoas com diabetes, proporcionando uma melhor aproximação entre as práticas profissionais e as necessidades de cuidado, visto que podem oferecer interações para o apoio nos âmbitos informacional, emocional e espiritual. Os achados evidenciaram que as práticas de cuidado predominantes têm negligenciado particularidades e aspectos do contexto, no qual as pessoas com diabetes estão inseridas, deixando de ouvi-las e isolando-as de seus cotidianos, potencializando o consumo e escolhas desengajadas do processo de viver com DM.

Os participantes parecem encontrar, nos grupos, estratégias de apoio e aquisição de experiências, as quais geram bem-estar e maior confiança ao lidar com a doença. Alguns *posts* assumem

uma postura mais acolhedora, acionando sua experiência para confortar outros participantes em momentos de angústia ou dúvida – uma palavra de conforto em um momento de desespero e tensão. Outros se preocupam mais com a dimensão clínica e respondem às dúvidas e questões a partir do conhecimento que desenvolveram a partir da experiência prática de viver com a doença.

Em linhas gerais, eles sustentam suas recomendações na ordem biomédica, pois reiteram, em suas falas, os resultados obtidos pela medicina no tratamento da doença ou as informações validadas pelo saber médico. O suporte emocional evidenciado pelas CV nas postagens analisadas desempenha um papel que o médico e a medicina têm deixado de exercer: acolher, ouvir e confortar as pessoas com diabetes. O fato de ter vivido o que o outro viveu confere ao *poster* legitimidade junto a seus pares, que se transforma em ator central no processo inicial de adesão à terapêutica.

Os achados do estudo podem contribuir para o reconhecimento de que as CV podem revelar lacunas para uma melhor forma de abordagem da assistência, de relação com os usuários, ou do cuidado a eles dispensados – o que sugere o desenvolvimento de atividades nas mídias sociais pelo sistema de saúde brasileiro. A utilização de comunidades *online* por pessoas com diabetes demonstrou ter caráter complementar ao acompanhamento presencial nos serviços de saúde, e parece preencher uma lacuna que fornece conhecimento tácito não prontamente disponível no ambiente clínico. Nesses locais, a horizontalidade é o guia da interação e a liberdade para a expressão de aspectos talvez não ditos nos espaços institucionais, que podem, ali, ser expressos, refletindo em melhorias para uma assistência integral.

As limitações do estudo estão relacionadas à subjetividade dos pesquisadores na análise do conteúdo. Para reduzir o viés de interpretação e garantir a credibilidade e fidedignidade da análise de dados, foi utilizada a validação por três pesquisadores em processo de mútua checagem. Por mais que se tenha buscado a objetividade na interpretação dos dados, como se trata de análise de apenas três comunidades virtuais, os achados não podem ser generalizados.

AGRADECIMENTOS

Aos colaboradores do Departamento de Ciência da Computação da Universidade Federal de São João del Rei.

CONTRIBUIÇÕES DOS AUTORES

Desenho do estudo. Delmo de Carvalho Alencar. Dárlinton Barbosa Feres Carvalho. Paulo Roberto Vasconcellos-Silva.

Aquisição de dados. Delmo de Carvalho Alencar. Dárlinton Barbosa Feres Carvalho. Paulo Roberto Vasconcellos-Silva.

Análise de dados e interpretação dos resultados. Delmo de Carvalho Alencar. Aline Raquel de Sousa Ibiapina. Shérica Karanini Paz de Oliveira. Dárlinton Barbosa Feres Carvalho. Paulo Roberto Vasconcellos-Silva.

Redação e revisão crítica do manuscrito. Delmo de Carvalho Alencar. Aline Raquel de Sousa Ibiapina. Shérída Karanini Paz de Oliveira. Dárlinton Barbosa Feres Carvalho. Paulo Roberto Vasconcellos-Silva.

Aprovação da versão final do artigo. Delmo de Carvalho Alencar. Aline Raquel de Sousa Ibiapina. Shérída Karanini Paz de Oliveira. Dárlinton Barbosa Feres Carvalho. Paulo Roberto Vasconcellos-Silva.

Responsabilidade por todos os aspectos do conteúdo e a integridade do artigo publicado. Delmo de Carvalho Alencar. Aline Raquel de Sousa Ibiapina. Shérída Karanini Paz de Oliveira. Dárlinton Barbosa Feres Carvalho. Paulo Roberto Vasconcellos-Silva.

EDITOR ASSOCIADO

Ivone Evangelista Cabral 

EDITOR CIENTÍFICO

Marcelle Miranda da Silva 

REFERÊNCIAS

- Tan SSL, Goonawardene N. Internet health information seeking and the patient-physician relationship: a systematic review. *J Med Internet Res*. 2017;19(1):e9. <http://dx.doi.org/10.2196/jmir.5729>. PMID:28104579.
- Mussoi EM, Flores MLP, Behar PA. Comunidades virtuais: um novo espaço de aprendizagem. *RENOTE*. 2007;5(1):1-10. <http://dx.doi.org/10.22456/1679-1916.14241>.
- Pereira No A, Lima JF, Barbosa L, Schwartz E. Internet, *expert patient* e empoderamento: perfis de atuação em comunidades virtuais de renais crônicos. In: Pereira No A, Flynn M, organizadores. *Internet e saúde no Brasil: desafios e tendências*. São Paulo: Cultura Acadêmica; 2020. p. 145-75.
- Maia M. Grupos de entreauxílio de doentes com hepatite C no ciberespaço. *Forum Sociológico*. 2017;30(30):31-8. <http://dx.doi.org/10.4000/sociologico.1772>.
- Ebrahimi H, Sadeghi M, Amanpour F, Vahedi H. Evaluation of empowerment model on indicators of metabolic control in patients with type 2 diabetes, a randomized clinical trial study. *Prim Care Diabetes*. 2016;10(2):129-35. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pcd.2015.09.003>. PMID:26795772.
- Corrêa K, Gouvêa GR, Silva MAV, Possobon RF, Barbosa LFLN, Pereira AC et al. Qualidade de vida e características dos pacientes diabéticos. *Cien Saude Colet*. 2017;22(3):921-30. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232017223.24452015>. PMID:28300999.
- Santos AL, Felipe GF, Souza LB, Anjos SSJB, Marcon SS. Viver e conviver com diabetes: dificuldades experienciadas no enfrentamento e manejo da doença. *Rev Enferm UERJ*. 2018;26:e18221. <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2018.18221>.
- Abedin T, Al Mamun M, Lasker MAA, Ahmed SW, Shommu N, Rumana N et al. Social media as a platform for information about diabetes foot care: a study of facebook groups. *Can J Diabetes*. 2017;41(1):97-101. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cjcd.2016.08.217>. PMID:28126155.
- Melo MC, Vasconcellos-Silva PR. Uso de comunidades virtuais no suporte a portadoras de câncer de mama. *Cien Saude Colet*. 2018;23(10):3347-56. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320182310.14612018>. PMID:30365854.
- Fernandes LS, Calado C, Araújo CAS. Redes sociais e práticas em saúde: influência de uma comunidade *online* de diabetes na adesão ao tratamento. *Cien Saude Colet*. 2018;23(10):3357-68. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320182310.14122018>. PMID:30365855.
- Årsand E, Bradway M, Gabarron E. What are diabetes patients versus health care personnel discussing on social media? *J Diabetes Sci Technol*. 2019;13(2):198-205. <http://dx.doi.org/10.1177/1932296818821649>. PMID:30636445.
- Stellefson M, Paige S, Apperson A, Spratt S. Social media content analysis of public diabetes Facebook groups. *J Diabetes Sci Technol*. 2019;13(3):428-38. <http://dx.doi.org/10.1177/1932296819839099>. PMID:30931593.
- Lemos LMP. Nuvem de tags como ferramenta de análise de conteúdo: uma experiência com as cenas estendidas da telenovela *Passione* na internet. *Lumina*. 2016;10(1):1-18. <http://dx.doi.org/10.34019/1981-4070.2016.v10.21192>.
- Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70; 2016.
- Wang Y, Li DX, Wang YL, Tao W, Wang JT, Zhao YM et al. Influence of small-group experiential learning of integrated traditional Chinese and Western medicine on the oral health knowledge, beliefs, and behaviors of elderly patients with diabetes. *Rev Assoc Med Bras*. 2022;68(2):217-21. <http://dx.doi.org/10.1590/1806-9282.20210833>. PMID:35239885.
- Castro RCL, Knauth DR. Associação entre a abordagem médica centrada na pessoa e a satisfação com a consulta em atenção primária à saúde. *Rev Bras Med Fam Comunidade*. 2021;16(43):2702. [http://dx.doi.org/10.5712/rbmf.16\(43\)2702](http://dx.doi.org/10.5712/rbmf.16(43)2702).
- Kuske S, Schiereck T, Grobosch S, Paduch A, Droste S, Halbach S et al. Diabetes-related information-seeking behaviour: a systematic review. *Syst Rev*. 2017;6(1):212. <http://dx.doi.org/10.1186/s13643-017-0602-8>. PMID:29065919.
- Knorst GRS, Jesus VM, Menezes Jr AS. A relação com o médico na era do paciente expert: uma análise epistemológica. *Interface*. 2019;23:e180308. <http://dx.doi.org/10.1590/interface.180308>.
- Moein M, Aghajani M, Ajorpez NM, Khorasanifar L. Effect of an empowerment program on self-efficacy of patients with type 2 diabetes. *Iran Red Crescent Med J*. 2017;19(1):e29252. <http://dx.doi.org/10.5812/ircmj.29252>.
- Barembliitt G. *Compêndio de Análise Institucional e outras correntes: teoria e prática*. 5ª ed. Belo Horizonte: Instituto Félix Guattari; 2002.
- Castiel SV. *Sublimação: clínica e metapsicologia*. São Paulo: Escuta; 2007.
- Frossard VC, Dias MCM. The impact of internet on patients interaction: new scenarios in health. *Interface*. 2016;20(57):349-61. <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622014.1334>.
- Silva VG, Neves IC, Paraizo CMS, Rodrigues ASC, Silva MS, Dias NTC et al. Espiritualidade e religiosidade em idosos com diabetes mellitus. *Braz J of Develop*. 2020;6(2):7097-14. <http://dx.doi.org/10.34117/bjdv6n2-128>.
- Moreschi C, Rempel C, Pissai LF, Costa AEK, Pombo CNF, Siqueira DF. Estratégias que buscam promover a qualidade de vida de pessoas com diabetes mellitus: revisão integrativa. *R Epidemiol Control Infec*. 2018;8(3):276-82. <http://dx.doi.org/10.17058/reci.v8i3.9146>.
- Alencar DC, Ibiapina ARS, Guimarães MR, Carvalho DBF, Vasconcellos-Silva PR. Diabetes mellitus e a disseminação de informações na internet: revisão integrativa. *Rev Enferm UFSM*. 2022;12:e19. <http://dx.doi.org/10.5902/21797692627273>.
- Martin D, Spink MJ, Pereira PPG. Multiple bodies, political ontologies and the logic of care: an interview with Annemarie Mol. *Interface*. 2018;22(64):295-305. <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622017.0171>.
- Nilson EAF, Andrade RCS, Brito DA, Oliveira ML. Custos atribuíveis a obesidade, hipertensão e diabetes no Sistema Único de Saúde, Brasil, 2018. *Rev Panam Salud Publica*. 2020;44:e32. <http://dx.doi.org/10.26633/RPSP.2020.32>. PMID:32284708.
- Boell JEW, Silva DMGV, Echevarria-Guanilo ME, Hegadoren K, Meirelles BHS, Suplici SR. Resilience and self-care in people with diabetes mellitus. *Texto Contexto Enferm*. 2020;29:e20180105. <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2018-0105>.

^a Por se tratar de área do conhecimento muito recente, a tradução de alguns termos pode dificultar sua compreensão. Por exemplo, apesar de em Portugal, ser utilizada a palavra rato, no Brasil, prefere-se o anglicismo *mouse* para designar o dispositivo de interação do ponteiro no computador. Preferiu-se utilizar termos mais clássicos da área para designar precisamente os conceitos que foram inicialmente descritos em inglês, contudo, sem deixar de respeitar a norma culta, dando destaque aos termos que ainda não foram amplamente incorporados aos dicionários.