

Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



Instituto de Comunicação e Informação
Científica e Tecnológica em Saúde

LETICIA TEREZA BARBOSA DA SILVA

SAÚDE, INTERNET E EMPODERAMENTO:
Uma análise bibliográfica

Rio de Janeiro
2017

LETICIA TEREZA BARBOSA DA SILVA

SAÚDE, INTERNET E EMPODERAMENTO:
Uma análise bibliográfica

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Informação e Comunicação em Saúde (Icict), para obtenção do grau de Mestre em Ciências.

Orientador: Prof. Dr. André Pereira Neto

Rio de Janeiro
2017

Ficha catalográfica elaborada pela
Biblioteca de Ciências Biomédicas/ ICICT / FIOCRUZ - RJ

S586 Silva, Leticia Tereza Barbosa da

Saúde, Internet e empoderamento: uma análise bibliográfica / Leticia Tereza Barbosa da Silva. – Rio de Janeiro, 2017.
xviii, 173 f. : il. ; 30 cm.

Dissertação (Mestrado) – Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde, 2017.
Bibliografia: f. 149-171

1. Internet e saúde. 2. Informação on-line sobre saúde. 3. Conceito de empoderamento. 4. Métricas do empoderamento. 5. Consequências do empoderamento. 6. Comunicação e informação em saúde. I. Título.

CDD 610.14

LETICIA TEREZA BARBOSA DA SILVA

SAÚDE, INTERNET E EMPODERAMENTO: uma análise bibliográfica

Aprovada em ____ de _____ de _____.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. André de Faria Pereira Neto (Orientador)

Prof^ª. Dr^ª. Inesita Soares de Araújo

Prof. Dr. Paulo Roberto Vasconcellos-Silva

Prof^ª. Dr^ª. Janine Miranda Cardoso

Prof^ª. Dr^ª. Vera Cecília Frossard

Rio de Janeiro
2017

AGRADECIMENTOS

À minha mãe, à minha avó Therezinha e à Tia Ló, por sempre acreditarem em mim e pelo amor, incentivo e apoio incomensuráveis ao longo de todos esses anos. Isso não teria sido possível sem vocês.

À Ester, pela companhia, compreensão, paciência e apoio nessa jornada árdua. Fechamos o pote para não o abrir mais.

Ao meu orientador, prof. André Pereira Neto, por todas as oportunidades concedidas e pela dedicação, amizade e confiança ofertadas nesses anos de convivência.

Aos professores da banca examinadora, pelas valiosas contribuições e sugestões.

Aos colegas de trabalho.

Ao meu pai, pelo apoio e pela sabedoria compartilhada em seus anos de vida.

RESUMO

A emergência e popularização da Internet estão contribuindo para a transformação de práticas e modos de organização de diversos campos da sociedade. A saúde não é uma exceção a esse cenário. Há uma quantidade de informação sobre saúde cada vez maior nas redes virtuais, assim como é crescente o contingente de usuários que pesquisam sobre problemas e interesses na área da saúde. O consumo, produção e compartilhamento de informações on-line sobre saúde está promovendo reconfigurações nas áreas de assistência, prevenção e promoção da saúde. A informação disponível e compartilhada na Internet tem sido associada, inclusive, ao empoderamento do cidadão e a construção do *expert patient*. Considerando esse cenário, esta dissertação pretende discutir a seguinte questão: como a literatura especializada internacional sobre Internet e Saúde analisa a relação entre a produção, o acesso e o compartilhamento de informações na Internet e o empoderamento? Foi realizada uma análise temática de artigos científicos publicados entre 2010 e 2015, coletados a partir de um levantamento na base de dados *ScienceDirect*. Em relação ao conceito de empoderamento, foi identificada nos artigos analisados a tendência de defini-lo enquanto um conceito multifacetado e multidimensional, largamente associado à figura do *expert patient*. Em relação aos métodos e métricas, foi identificada a utilização de abordagens qualitativas e quantitativas, com o predomínio desta em relação àquela, e a tendência de adaptação e reprodução de instrumentos. Em relação às consequências do empoderamento, foi identificado que os autores associam o empoderamento decorrente da produção, acesso e compartilhamento de informações on-line a resultados positivos, em uma dimensão mais individual, na margem de poder e controle que o indivíduo possui sobre o problema de saúde, na autogestão e no bem-estar psicossocial. Em uma dimensão mais coletiva, foram sinalizados resultados positivos na organização social e na mobilização. A análise temática dos artigos coletados indica que a Internet e as informações on-line podem ser um importante recurso para o empoderamento de indivíduos e grupos, contribuindo para que sintam maior controle sobre o problema de saúde, tomem decisões informadas e conheçam seus direitos enquanto pacientes.

Palavras-chave: Internet e saúde; informação on-line sobre saúde; conceito de empoderamento; métricas do empoderamento; consequências do empoderamento; comunicação e informação em saúde.

ABSTRACT

The emergence and popularization of the Internet are contributing to the transformation of practices and ways of organization in various fields of society. Health is not an exception in this scenario. There is a growing amount of health information in virtual networks, as well as a growing contingent of users researching health problems and interests on line. The consumption, production and sharing of online health information is promoting reconfigurations in the areas of health care, prevention and health promotion. The information available and shared on the Internet has even been related to citizen empowerment and to the making of the expert patient. Taking this scenario into account, this dissertation aims to discuss the following question: how does the international specialized literature on Internet and Health analyze the relationship between the production, access and sharing of information on the Internet and empowerment? A thematic analysis of scientific papers published between 2010 and 2015, collected from a survey in the ScienceDirect database, was conducted. Regarding the concept of empowerment, we identified a tendency of defining it as a multifaceted and multidimensional concept, largely associated with the figure of the expert patient, in the articles analyzed. Regarding the methods and metrics, we identified the use of qualitative and quantitative approaches, with the prevalence of the latter, and the tendency of adaptation and reproduction of instruments. Regarding the consequences of empowerment, we identified that the authors associate the empowerment resulting from the production, access and sharing of information online to positive results, in a more individual dimension, to the margin of power and control that the individual has over their health, self-management and psychosocial well-being. In a more collective dimension, positive results were registered in social organization and mobilization. The thematic analysis of the collected articles indicates that the Internet and online information can be an important resource for the empowerment of individuals and groups, helping them feel more control over the health problem, make informed decisions and know their rights as patients.

Keywords: Internet and health; online health information; concept of empowerment; empowerment metrics; empowerment outcomes; health communication and information.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	9
2 METODOLOGIA	19
3 O CONCEITO DE EMPODERAMENTO NA LITERATURA INTERNACIONAL DE INTERNET E SAÚDE	25
3.1 AS DIMENSÕES DO EMPODERAMENTO	29
4 MÉTODOS E MÉTRICAS PARA ANÁLISE DO EMPODERAMENTO NA LITERATURA DE INTERNET E SAÚDE	55
4.1 ABORDAGENS METODOLÓGICAS QUANTITATIVAS	58
4.1.1 Perspectiva adaptativa	59
4.1.2 Perspectiva reprodutiva	80
4.1.3 Perspectiva inovativa.....	85
4.2 ABORDAGENS METODOLÓGICAS QUALITATIVAS	86
4.2.1 Estudo de métodos mistos	86
4.2.2 Análise narrativa	89
4.2.3 Análise temática.....	93
4.3 NOTAS SOBRE OS MÉTODOS E MÉTRICAS IDENTIFICADOS	96
5 OCORRÊNCIA DO EMPODERAMENTO NA LITERATURA DE INTERNET E SAÚDE	99
5.1 OS RESULTADOS DO EMPODERAMENTO INDIVIDUAL	102
5.2 OS RESULTADOS DO EMPODERAMENTO COLETIVO	129
5.3 OS PROCESSOS DE DESEMPoderAMENTO	135
5.4 NOTAS SOBRE OS RESULTADOS DO EMPODERAMENTO.....	139
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	144
REFERÊNCIAS	149
APÊNDICE	172

1 INTRODUÇÃO

Ao longo das últimas décadas, o cenário midiático foi reestruturado em decorrência de diversas transformações tecnológicas, que implicaram novos entendimentos, conceitos e suposições sobre informação e comunicação (BIMBER; FLANAGIN; STOHL, 2012). Os avanços científicos alcançados ao final do século XX e início do século XXI contribuíram para a organização de um sistema infocomunicacional com presença planetária, caracterizado pelas técnicas de informação capazes de assegurar a simultaneidade das ações (SANTOS, 2008). Nesse cenário, a Internet desponta como uma das principais tecnologias de comunicação e informação. Ela foi aos poucos se instituindo como parte integrante do cotidiano de milhões de pessoas ao redor do mundo (KÜNG; PICARD; TOWSE, 2008). Sua emergência e popularização favoreceram a reconfiguração de práticas socioculturais, políticas e econômicas, modificando o modo como nos comunicamos e nos relacionamos (LÉVY, 1999; CASTELLS, 2003).

Para Castells (2003), a Internet estaria assumindo na contemporaneidade um papel social análogo àquele desempenhado pela prensa móvel de Gutenberg na Idade Moderna ocidental. Se a difusão da tecnologia tipográfica configurou o que McLuhan (1962) denominou como a “galáxia de Gutenberg”, a emergência e a popularização das redes virtuais teriam configurado um novo mundo de comunicação: a “galáxia da Internet” (CASTELLS, 2003, p. 8). Seu surgimento estaria possibilitando a comunicação de muitos para muitos, no momento escolhido, em escala global. Lévy (2015, p. 9) destaca que “o estabelecimento de conexão telefônica entre terminais e memórias informatizadas e a extensão das redes digitais de transmissão ampliam, a cada dia, um ciberespaço mundial no qual todo elemento de informação encontra-se em contato virtual com todos e com cada um”.

Enquanto tecnologia de comunicação, a Internet apresenta características diferenciais em relação aos meios de comunicação que a precederam e marcaram o cenário midiático até o final do século XX. Se o rádio, a televisão e a mídia impressa são comumente denominados enquanto meios de comunicação *massivos*, devido ao fluxo informativo centralizado e à relação unidirecional com seu público, a Internet se caracteriza pelo predomínio de funções denominadas *pós-massivas*, estabelecendo outros tipos de fluxo e relação por meio de uma arquitetura descentralizada, flexível e aberta (LEMOS, 2007). A constituição da Web 2.0 e a conseqüente popularização das mídias sociais possibilitaram a liberação dos pólos de emissão de conteúdo, transformando o processo de produção da informação ao embaralhar as fronteiras entre produtor e consumidor (MAYNARD, 2011; LEMOS, 2007). Nesse cenário, os usuários

da Internet podem ser considerados, em última instância, como potenciais *prosumers*¹. Eles não apenas recebem e pesquisam informações na Web. Eles desfrutam da possibilidade de produzir e compartilhar conteúdo em diferentes formatos e em inúmeras plataformas (RITZER; JUGERSON, 2010).

Não se trata de considerar que haja um impacto da Internet na sociedade. Essa associação não nos parece pertinente. A Internet não é um ser autônomo e externo à sociedade, mas um produto sociocultural, imaginado, produzido e reapropriado quando é utilizado pelos indivíduos (LÉVY, 1999). Ela não é a causa identificável das transformações vivenciadas na contemporaneidade. Ao contrário, ela estabelece circunstâncias e abre possibilidades sociotécnicas que podem ou não serem aproveitadas, dependendo dos contextos, práticas e apropriações que os indivíduos fazem dela (LÉVY, 1999; MILLER; SLATER, 2000). Conforme salienta Maynard (2011, p. 42), “torna-se fundamental entender que a verdadeira questão não é ser contra ou a favor da Internet. O importante é compreender suas mudanças qualitativas. Espalhada em nossas vidas, irrigando nosso cotidiano, a rede mundial de computadores nos coloca contra a parede”.

É possível conceber que uma dessas principais mudanças qualitativas se refere à centralidade que a informação passou a assumir na atualidade. A questão que se coloca então é discutir se esta é a primeira vez que a humanidade vivencia a proeminência da informação. Darnton (2005) ressalta que todo período histórico vivencia uma era da informação, consoante com suas condições socioculturais, políticas e econômicas. Toda sociedade poderia ser considerada, em linhas gerais, uma sociedade da informação. Em todas as épocas, a informação desempenhou um papel crítico na organização social. Segundo Darnton (2005), cada sociedade desenvolveu seus próprios meios de buscá-la, reuni-la e transmiti-la. Apesar de concordarmos com ele, cabe sinalizar uma diferença significativa. A nosso ver, na passagem do século XX para o século XXI, a informação se tornou o atributo de uma forma específica de organização social, na qual sua produção, processamento e transmissão é a fonte fundamental de produtividade e poder. Assim, recuperando parte das idéias de Castells (2010, p. 21), podemos admitir que a sociedade contemporânea não é apenas uma sociedade da informação, ela é uma “sociedade informacional”.

¹ “Prosumer” é um neologismo utilizado por Toffler (1980), resultante da junção de “producer” (produtor) e “consumer” (consumidor). Ele designa um indivíduo típico da sociedade contemporânea. Nela, a separação entre a produção e o consumo em esferas socioeconômicas estaria sendo superada retornando ao “prosumption” - expressão em inglês criada pelo mesmo autor, resultante da junção de “production” (produção) e “consumption” (consumo).

Na “sociedade informacional”, a informação se tornou matéria prima. Ela passou a integrar a toda atividade humana de forma altamente pervasivas: atravessando os processos de existência individual e coletiva (CASTELLS, 2010). A Internet funciona como uma das principais bases sociotécnicas desse tipo de sociedade que emerge na atualidade. Castells (2010) a considera como um importante meio tecnológico da era informacional. Sua estrutura em rede, associada à digitalização da comunicação, à emergência das redes sem fio e à disseminação das tecnologias móveis, permitiria que a informação fosse continuamente produzida e circulada em fluxos rápidos e densos, com alcance global.

É nas redes virtuais onde também ocorre a multiplicação da quantidade bruta de dados, o adensamento na interconexão de conteúdos informativos e o aumento dos contatos transversais entre os indivíduos, engendrando um transbordamento caótico das informações – um dilúvio que, diferentemente da versão bíblica, jamais cessará (LÉVY, 1999). Segundo Lévy (1999, p. 15), “o segundo dilúvio não terá fim. Não há nenhum fundo sólido sob o oceano das informações. Devemos aceitá-lo como nossa nova condição”. Pervasivos e capilarizados, os fluxos informacionais diluvianos estendem-se por diferentes esferas da sociedade, engendrando possibilidades, reconfigurações e transformações. A saúde não é uma exceção nesse cenário.

Nos últimos anos, a emergência e disseminação da *World Wide Web*, dos mecanismos de busca on-line e das mídias sociais contribuíram para que a Internet passasse a ser cada vez mais utilizada como fonte de informação e aconselhamento sobre saúde (COTTEN; GUPTA, 2004; LIN et al, 2016; SILLENCE et al, 2007). Cresce a quantidade de informação sobre saúde que são produzidas e compartilhadas nas redes virtuais, assim como o contingente de usuários que pesquisam sobre esse tema (KIM, 2015). Tais informações são disponibilizadas em múltiplos formatos e plataformas e por diferentes fontes – sejam elas instâncias governamentais, empresas ou produtores independentes de conteúdo. Em uma pesquisa conduzida nos Estados Unidos pelo *Pew Research Center* (FOX; DUGGAN, 2013), foi constatado que, entre 2011 e 2012, 72% dos entrevistados buscaram informações sobre saúde na Internet, sendo que 59% realizaram sua pesquisa com o intuito de descobrir uma condição médica específica que suspeitavam ter. No Brasil, dados divulgados pelo “Comitê Gestor da Internet” (CGI) apontam que saúde é o segundo tópico mais pesquisado pelos internautas, superado apenas pela procura de informações sobre produtos e serviços (CGI, 2016).

O ato de um indivíduo buscar informações sobre sua condição de saúde não se iniciou com a expansão da Internet. No entanto, antes de sua emergência e popularização, era necessário o deslocamento físico a bibliotecas para consultar um acervo limitado de livros, periódicos, revistas ou jornais. O interessado discutia suas dúvidas com um amigo, parente ou

com alguém na sala de espera de um consultório. Agora, com a Internet, o indivíduo que tem acesso à rede e possui destreza no manuseio dessa ferramenta tem condições de obter uma vasta quantidade de conteúdo informativo de forma rápida e remota. Sem sair de casa, ele pode consultar em qualquer horário, à distância de um clique, inúmeras fontes de informação, com conteúdos atualizados e disponibilizados em diferentes línguas e formatos, que podem apresentar diferentes perspectivas e opiniões sobre um mesmo tópico (COTTEN; GUPTA, 2004). A sensação de anonimato e a privacidade oferecidas pelas redes virtuais também podem facilitar a pesquisa de assuntos considerados sensíveis ou constrangedores. Assim, a Internet tornou-se uma fonte de informação atrativa, especialmente para aqueles que são portadores de doenças ou condições estigmatizantes (FAITH; THORBURN; SMIT, 2016). A praticidade, variedade e rapidez proporcionadas por esta tecnologia, associada à sua popularização e ao barateamento de seu acesso, contribuíram para que a pesquisa de informações on-line sobre saúde se tornasse uma prática comum e, conseqüentemente, engendrasses reconfigurações nas modalidades de assistência médica, na relação médico-paciente (GARBIN; PEREIRA NETO; GUILAM, 2008), nas práticas de autocuidado e no campo da promoção da saúde (GARBIN; GUILAM; PEREIRA NETO, 2012).

O contexto do dilúvio informacional que se alastra nas redes virtuais contribui para que o usuário de informações on-line sobre saúde se depare com alguns entraves e desafios. Um está relacionado com a qualidade do conteúdo; outro, com o acesso à informação.

Em relação à qualidade da informação on-line, cabe lembrar que a Internet possibilita que o consumo e a criação de conteúdo ocorram, sem que haja, *a priori*, filtros que verifiquem a qualidade daquilo que é publicado. Essa característica das redes virtuais permite que seja oferecida uma pluralidade de conteúdos informativos, possivelmente reduzindo os custos e as dificuldades existentes nas mídias massivas. Nesses termos, o ambiente da Internet oferece mais oportunidades para produção de conteúdo informacional. Entretanto, essa mesma liberdade permite que sejam encontradas informações incorretas, falsas ou fraudulentas, que podem prejudicar a saúde do indivíduo, o tratamento de sua doença ou até mesmo sua integridade física (PEREIRA NETO; PAOLUCCI, 2014). Eysenbach e Diepgen (1998, p. 1496, tradução nossa) ressaltam: “A qualidade da informação médica é particularmente importante porque a má informação pode ser um problema de vida ou morte”².

A fim de contornar os riscos das informações disponibilizadas na Internet, há organizações e pesquisadores que defendem a implementação de recursos e procedimentos para

² “The quality of medical information is particularly important because misinformation could be a matter of life or death”

avaliar a qualidade da informação disponibilizada em ambientes virtuais, dentre eles a elaboração de códigos de conduta, a disponibilização de guias de usuário ou a certificação de sites (MAGER, 2009). No âmbito internacional, os Estados Unidos destacam-se com o maior número de iniciativas voltadas para a avaliação da qualidade da informação on-line sobre saúde (MENDONÇA; PEREIRA NETO, 2015). No Brasil, existem poucas propostas e instrumentos para avaliação. Nesse contexto, cabe destacar a experiência do Laboratório Internet, Saúde e Sociedade, da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz). O laboratório, criado em 2009, define como uma de suas finalidades a construção de um “ambiente favorável à criação e validação de indicadores de avaliação da informação disponível em sites de saúde” (PEREIRA NETO; PAOLUCCI, 2014, p. 16). Entre 2012 e 2014, ele foi responsável por conduzir primeira experiência de avaliação da qualidade de informação em sites de saúde na Fiocruz. Os resultados da avaliação conduzida pelo laboratório sobre a informação em sites de dengue mostram que nenhum dos sites avaliados alcançou 70% de conformidade com os critérios e indicadores utilizados (PEREIRA NETO; PAOLUCCI, 2014).

Em relação ao acesso à informação on-line sobre saúde, o destaque merece ser dado àqueles denominados como “filtros invisíveis” (PARISER, 2011). Esses filtros ocorrem da seguinte forma: quando um indivíduo deseja pesquisar qualquer tópico na Internet, geralmente recorre a mecanismos de busca para ordenar o dilúvio de informação que encontra. A partir do momento em que o indivíduo realiza esta navegação na *Web*, empresas como *Google*, *Facebook*, *Apple* e *Microsoft* criam filtros, formados por algoritmos, que personalizam o resultado das buscas na Internet. Uma mesma busca pode ter diferentes resultados de acordo com a localização do aparelho de onde partiu a demanda e dos padrões de busca do usuário. Assim, Pariser (2011) constatou que os resultados oferecidos pelas ferramentas de busca são tendenciosos. Diferentes mecanismos tendem a se apropriar das informações pessoais e dos hábitos de navegação dos indivíduos para personalizar cada vez mais o conteúdo informativo. Isso contribui para que os usuários das redes virtuais se isolem em “bolhas” informacionais, que permitem pouco ou nenhum acesso a opiniões e interesses divergentes dos seus (PARISER, 2011).

Ainda sobre a questão do acesso à informação, é importante também mencionar a dimensão da acessibilidade na Internet, isto é, a garantia do acesso à informação para o maior número possível de usuários, independente de suas condições físicas (TORRES; MAZZONI; ALVES, 2002). Entre portadores de deficiências físico-motoras, é comum que a Internet seja uma importante fonte de informação sobre saúde, uma vez que pode acessada sem depender da ajuda de terceiros. As redes virtuais também oferecem inúmeros conteúdos informativos que

podem ser do interesse desses usuários, tais como tecnologias assistivas, serviços de reabilitação e políticas sociais relacionadas com seus direitos. Nesse contexto, a pesquisa on-line de informações sobre saúde pode ser um instrumento útil não apenas para informar deficientes físicos sobre assuntos de seu interesse, mas também para estimular seu processo de autonomia (ZENG; PARMANTO, 2003; 2004). Para tanto, é necessário que os sites sejam acessíveis para essas pessoas, disponibilizando recursos que facilitem sua navegação e ajudem a contornar suas possíveis limitações. Contudo, ainda são poucos endereços eletrônicos que criam condições para a acessibilidade destes usuários.

Apesar dos problemas apontados acima, a busca por informação sobre saúde on-line continua assumindo um papel cada vez mais proeminente na vida de milhões de indivíduos no planeta. Nesse contexto, foram construídas duas expressões que estão se tornando cada vez mais comuns: *e-health* e *m-health*.

E-health implica a disponibilização e o compartilhamento de conteúdo sobre temas de saúde na rede e a utilização eficiente das tecnologias de informação e comunicação (TICs), visando melhorar o acesso, a efetividade e a qualidade dos processos clínicos e da comunicação em saúde (CASTIEL; VASCONCELLOS-SILVA, 2002; GIBBONS, 2005). Iniciativas de *e-health* podem ser utilizadas para auxiliar o planejamento, a execução e a distribuição de serviços, tanto na dimensão do cuidado quanto nas áreas de prevenção e promoção da saúde. Aplicativos de comunicação remota entre médico-paciente, ferramentas de triagem on-line para intervenções terapêuticas, prontuários eletrônicos e comunidades virtuais de saúde são alguns dos exemplos de ferramentas de *e-health* (PAGLIARI et al, 2005). Nesse cenário, a telemedicina, isto é, o uso de TICs, em especial a Internet, para a distribuição de informações e serviços médicos, tem se destacado como uma das principais iniciativas no campo da *e-health* (OMS, 2010).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2011), a *e-health* podem trazer inúmeros benefícios, dentre eles a redução de custos, o incremento da saúde individual e populacional, o fortalecimento do sistema de saúde e a promoção da equidade e da justiça social. Entretanto, sua adoção enfrenta obstáculos, incluindo a falta de apoio financeiro para a aquisição da infraestrutura, a extensão do tempo necessário para profissionais aprenderem a utilizar os sistemas e as tecnologias envolvidas, a resistência à introdução das tecnologias digitais na assistência clínica e nos processos de trabalho e a preocupação com a segurança dos dados (ANDERSON, 2007; MURRAY et al, 2011).

Transformações tecnológicas recentes colaboraram para transformações no campo de *e-health*. As redes de comunicação sem fio difundiram-se globalmente a uma velocidade jamais

registrada por outra tecnologia comunicacional até o momento (CASTELLS et al, 2009). O recurso da mobilidade foi incorporado às tecnologias infocomunicacionais: ao promoverem comunicação multipessoal e conexão à Internet tanto locais quanto remotas, as novas mídias permitiram que os usuários se comunicassem e trocassem informações enquanto se movem pelos espaços urbanos (SOUZA E SILVA, 2006). Nesse cenário, o campo da *e-health* vivenciou o surgimento de um novo componente, que capitaliza as funcionalidades e recursos das redes sem fio e das tecnologias móveis para apoiar as ações de saúde pública e a prática clínica. Esse novo componente tem sido denominado como *mobile health* ou, em sua versão abreviada, *m-health* (KAHN; YANG; KAHN, 2010). Tal expressão engloba iniciativas de cuidado, prevenção e promoção da saúde que utilizam e são organizadas a partir da portabilidade, da instantaneidade e dos recursos locativos oferecidos pelas tecnologias móveis (KAHN; YANG; KAHN, 2010).

As iniciativas de *m-health* podem favorecer a extensão do alcance e o incremento da efetividade de ações de saúde, apresentando condições de oferecer suporte direto para usuários, auxiliar a adoção de estilos de vida saudáveis e facilitar a gestão individual da doença (FREE et al, 2013). Aplicativos disponibilizados para celulares e *tablets* podem facilitar o fornecimento de informações sobre diagnóstico, prevenção e tratamento de doenças em quadros epidêmicos ou de conteúdos informativos personalizados de acordo com o perfil e o quadro clínico do paciente. Eles contribuem também no suporte ao monitoramento e autocuidado de pacientes, especialmente idosos ou portadores de doenças crônicas, alertando horários de medicações ou consultas agendadas. Redes sociais digitais, organizadas através de serviços de mensagens curtas (SMS), mensagens instantâneas ou aplicativos de terceiros, podem ser acionadas para enviar orientações e disponibilizar ajuda em locais afetados por desastres, ou ainda para colaborar na distribuição de serviços e informações relevantes sobre saúde em áreas distantes dos grandes centros urbanos (KAHN; YOUNG; KAHN, 2010).

A disseminação das novas tecnologias de informação e comunicação, com destaque para a Internet, estão engendrando, portanto, transformações e reconfigurações no campo da saúde, trazendo novas possibilidades e questões para a assistência médica, a prevenção de doenças e a promoção da saúde. As redes virtuais, associadas à comunicação sem fio e aos dispositivos móveis, tornam-se mais do que ferramentas estratégicas para o planejamento e realização de ações e serviços de saúde. Elas passaram a ser vistas como objetos sociotécnicos que têm favorecido a configuração de novos modos de atuação, de pensamento, de organização e de sociabilidade nesse campo. Para muitos autores, a informação disponível e compartilhada na

Internet tem favorecido, inclusive, o empoderamento do cidadão e a construção do *expert patient* (GARBIN; GUILAM; PEREIRA NETO, 2012).

Ao longo dos últimos anos, o termo inglês *empowerment* tem se popularizado em diversas áreas do conhecimento e em diferentes espaços de ação social. Ele se tornou uma palavra recorrente no debate comunitário, no meio empresarial e na área da saúde. Desde o debate acadêmico à atuação de organizações e projetos sociais, a definição desse conceito tem sido objeto de um amplo debate interdisciplinar, abrangendo os campos da psicologia, administração, educação, ciências sociais, estudos feministas e promoção da saúde (BATLIWALA, 2007; BARRETO; PAULA, 2014).

Na versão *on-line* do dicionário Oxford, *empowerment* é definido tanto como o ato de dar a alguém o poder ou a autoridade de realizar algo, quanto o ato de alguém ter mais controle sobre sua própria vida ou sobre uma situação em que se encontra. Todavia, a definição desse conceito não é tão simples e uniforme quanto o enunciado lexicológico aparenta. Ele se apresenta enquanto abrangente e multidimensional, variando conforme o campo de pesquisa, o referencial teórico e o contexto de aplicação (CHOUDHURY, 2009).

Na literatura científica, é comum encontrar o empoderamento associado à sensação de poder, de controle pessoal e de eficácia vivenciadas pelo indivíduo (CARVALHO, 2004). Entretanto, é possível pensá-lo a partir de uma perspectiva mais abrangente, que considere a participação política, a mobilização coletiva e a transformação das situações que causam impotência ou desigualdade (LEFÈVRE; LEFÈVRE; MADEIRA, 2007; KLEBA; WENDHAUSEN, 2009). Cabe destacar que há autores que associam esse conceito aos escritos do pedagogo Paulo Freire. Nessa perspectiva, o empoderamento seria obtido através de um processo de emancipação por meio de uma educação crítica e libertadora dos processos de exclusão social (ROSANELI et al, 2015).

Para Choudhury (2009), a possibilidade de produzir conteúdo, estabelecer redes sociais digitais a nível global e acessar uma miríade de fontes de informações tornaria a Internet um meio importante o empoderamento. Segundo Amichai-Hamburger, McKenna e Tal (2008), o fenômeno de empoderar-se com a Internet poderia ser denominado como *e-empowerment*. Diversas possibilidades seriam oferecidas pelas redes virtuais para o aumento do bem-estar, da ajuda mútua e da autonomia, tanto no âmbito individual quanto coletivo. Dentre elas, os autores destacam a maleabilidade na configuração e reconfiguração da performance identitária e da construção do *self*; o aumento da auto-eficácia; o combate e a redução de estigmas on-line; o estabelecimento de redes sociais digitais de apoio e auto-ajuda; o amplo compartilhamento remoto de processos decisórios; e a promoção da acessibilidade e da participação social de

cidadãos nos processos e decisões governamentais. Amichai-Hamburger, McKenna e Tal ressaltam que, embora a Internet possa contribuir e incrementar para o empoderamento cidadão, o processo de empoderar-se não está dado *a priori* na tecnologia:

A Internet oferece meios abundantes por meio dos quais indivíduos podem, e de fato o fazem, empoderar a si, seus grupos suas causas e seus países. Na Internet, cidadãos comuns podem encontrar sua voz mais facilmente do que no mundo off-line, e podem ser ouvidos muito mais longe. No entanto, há dois aspectos importantes que devem ser ressaltados. Primeiramente, e-empoderamento não está dado e não ocorrerá simplesmente pela conexão de todos os cidadãos do mundo à Internet. Ao contrário, ferramentas e oportunidades de empoderamento estão disponíveis pela CMC [comunicação mediada por computador] – muito mais que aquelas existentes no domínio off-line; porém, ao menos que uma pessoa as utilize, muitos dos processos que podem levar a um maior empoderamento não ocorrerão³ (AMICHAHAMBURGER; MCKENNA; TAL, 2008, p. 1786, tradução nossa).

As possibilidades oferecidas pela Internet para o empoderamento parecem se estender ao campo da saúde. Nas últimas décadas, o conceito de empoderamento tem desempenhado um papel central na orientação e organização de estratégias e políticas públicas voltadas para a promoção da saúde dos indivíduos e da população em geral. Segundo Garbin, Guilam e Pereira Neto (2012), o empoderamento poderia ser entendido como a capacitação individual e coletiva por meio da obtenção de informação e conhecimento acerca de sua própria saúde e do ambiente em que se está inserido. Para os autores, o acesso à informação sobre saúde na Internet seria fundamental para o processo de empoderamento, uma vez que essa tecnologia ofereceria um meio rápido e remoto a inúmeros conteúdos informativos. Pesquisando informações sobre saúde nas redes virtuais, grupos e indivíduos poderiam inteirar-se sobre métodos de prevenção e tratamento de doenças ou sobre bem-estar e estilos de vida saudáveis, possivelmente adquirindo maior controle e poder de decisão sobre os fatores determinantes para sua situação de saúde.

Conforme o consumo, produção e compartilhamento on-line de informações sobre saúde tornam-se práticas recorrentes entre os usuários da Internet, cada vez mais associadas à possibilidade do empoderamento, há a iniciativa de pesquisadores, especialmente no âmbito

³ “The Internet offers abundant means through which individuals can, and do, empower themselves, their groups, their causes, and their countries. On the Internet, average citizens may find their voice more easily than they can in the offline world and can be heard much farther away. However, there are two important aspects that should be stressed. First, e-empowerment is not a given and will not occur simply by connecting every citizen of the world to the Internet. Rather, empowering tools and opportunities are available via CMC [computer-mediated communication] – far more of them than exist in the offline domain – but unless an individual takes advantage of them, many of the processes that lead to greater empowerment of the individual will not occur”.

internacional, de analisar a relação entre Internet, informação e empoderamento. Há inclusive uma crescente literatura dedicada a investigar as consequências do consumo, produção e compartilhamento de informações on-line sobre saúde no empoderamento de indivíduos e coletividades.

Considerando esse cenário, esta dissertação pretende discutir a seguinte questão: como a literatura especializada internacional sobre Internet e Saúde analisa a relação entre a produção, o acesso e o compartilhamento de informações na Internet e o empoderamento?

Será apresentada uma análise temática de artigos científicos publicados entre 2010 e 2015 em periódicos internacionais de diferentes áreas do conhecimento, coletados a partir de um levantamento na base de dados ScienceDirect. Nessa análise, buscamos identificar e analisar três itens: como os autores dos artigos selecionados definem o conceito de empoderamento; quais métodos e métricas são utilizados para averiguar a ocorrência do empoderamento; e como são relatadas, ou não, as consequências do empoderamento decorrente da produção, acesso e compartilhamento de informações nas redes virtuais. Cada um destes itens corresponderá a um capítulo da Dissertação.

2 METODOLOGIA

A primeira fase da pesquisa consistiu na realização de um levantamento bibliográfico na base de dados eletrônica *ScienceDirect*⁴, para coletar artigos científicos, publicados entre os anos de 2010 e 2015, que abordassem as consequências da informação de saúde on-line no empoderamento.

ScienceDirect é uma base de dados disponibilizada pela Elsevier, empresa editorial de literatura científica. A escolha dessa base como fonte para coletar os artigos a serem analisados deve-se ao seu caráter multidisciplinar. Segundo a editora Elsevier (2016), a *ScienceDirect* possui mais de quatorze milhões de publicações científicas, oriundas de mais de 3.800 periódicos e 35 mil livros de diferentes áreas do conhecimento, incluindo Ciências da Saúde, Ciências Humanas e Ciências Sociais. Utilizá-la para realizar o levantamento bibliográfico possibilita que sejam coletados artigos sobre as consequências da informação on-line no empoderamento publicados em periódicos de diferentes temáticas.

Para realizar o levantamento bibliográfico mencionado acima, foi empregada a seguinte estratégia de busca: ((internet OR web OR www OR online⁵) AND (empower*)). A aplicação desta estratégia restringiu-se ao título dos artigos científicos publicados nos periódicos disponibilizados na base entre os anos de 2010 e 2015. Delimitamos a busca ao título das publicações a fim de obter artigos que tivessem como principal ponto de discussão a relação redes virtuais e empoderamento. Restringimos o período de publicação pois nossa proposta é analisar como a discussão sobre as consequências do empoderamento decorrente da produção, acesso e compartilhamento de informações on-line tem sido conduzida nos últimos anos na literatura de Internet e saúde. Desse modo, com aplicação da rota de busca descrita, pretendíamos coletar qualquer artigo publicado entre 2010 e 2015 que tivesse em seu título a palavra *internet*, *web*, *www* ou *online*, acrescida de qualquer palavra com o radical *empower* (e.g. “empowerment”, “empowered”, “empowering”). Utilizando essa estratégia de busca, foram obtidos vinte e um títulos, oriundos de quinze periódicos diferentes.

Dois títulos foram descartados por não serem artigos científicos: um texto era prefácio de livro e o outro, resumo de pôster publicado em evento científico. A partir da análise dos resumos, foram eliminados seis títulos que não tratavam sobre o objeto desta pesquisa. Foi

⁴ Optamos por utilizar a grafia empregada pela Elsevier, empresa à qual esta base de dados pertence.

⁵ Como a dissertação pretende trabalhar com a literatura internacional de Internet e saúde, utilizamos na rota de busca a grafia desta palavra na língua inglesa, ao invés de on-line, grafia presente no Vocabulário Ortográfico da Língua Portuguesa.

realizada uma leitura dos treze artigos restantes, a fim de identificar se o texto continha todos os seguintes itens: definição ou discussão teórica sobre empoderamento; utilização de métodos e métricas para mensurar ou averiguar os efeitos da informação on-line no empoderamento; e discussão sobre a ocorrência ou não do empoderamento e qualificação dos efeitos da informação sobre ele. Após esta leitura, foram eliminados mais três artigos, por não apresentarem concomitantemente em seu texto esses três tópicos. Desse modo, a produção acadêmica analisada é composta por dez artigos científicos (APÊNDICE A).

Os artigos selecionados estão publicados em sete periódicos: *Australasian Marketing Journal*; *Computers in Human Behavior*; *Eating Behaviors*; *International Journal of Medical Informatics*; *International Journal of Nursing Studies*; *Patient Education and Counseling*; e *Psychiatry Research*. Nenhum dos artigos possuem acesso aberto. Eles foram obtidos graças ao recurso de acesso remoto à conteúdo assinado disponibilizado pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes) para estudantes de pós-graduação de instituições participantes.

Na amostra, foram identificados vinte e cinco autores. A esse conjunto autores, estão associadas quatorze instituições de pesquisa, que se diferenciam entre universidade (n=10), hospital (n=2), unidade de saúde (n=1) e instituto de pesquisa (n=1). A maior parte das instituições às quais os autores estavam filiados à época da publicação do artigo estão localizadas na Europa. Em relação às demais, uma está localizada no Oriente Médio, uma na Ásia e outra na Oceania. Nenhum dos lugares de filiação institucional encontra-se localizado nas Américas (ver Quadro 1).

Código do Artigo	Autores⁶	Departamento	Instituição	Tipo de Instituição	Localização
2010A	Phoenix K.H. Mo	Institute of Work, Health & Organisations	University of Nottingham	Universidade	Reino Unido
	Neil S. Coulson	School of Medicine			
2011A	Yvonne Kiera Bartlett	Institute of Work Health and Organisations	University of Nottingham	Universidade	Reino Unido
	Neil S. Coulson	School of Medicine			
2012A	Anne M. Ryhänen	Department of Nursing Science	University of Turku	Universidade	Finlândia
	Sirkku Rankinen				
	Mervi Siekkinen				

⁶ Os autores foram agrupados conforme departamento/instituição de filiação. Deste modo, a ordem que o nome dos autores dos artigos com código 2012A e 2014A aparecem no quadro difere da ordem de autoria que consta em cada publicação.

	Helena Leino-Kilpi				
	Maiju Saarinen	Research Centre of Applied and Preventive Cardiovascular Medicine			
	Heikki Korvenranta	---	Turku University Hospital	Hospital	
2013A	Helle S. Wentzer	---	Danish Institute for Local and Regional Government Research	Instituto de Pesquisa	Dinamarca
	Ann Bygholm	Department of Communication and Psychology	Aalborg University	Universidade	
2014A	Dimity Crisp	Centre for Mental Health Research	The Australian National University	Universidade	Austrália
	Kathleen Griffiths				
	Kylie Bennett				
	Andrew Mackinnon	Orygen Youth Health Research Centre	University of Melbourne		
Helen Christensen	Black Dog Institute	Prince of Wales Hospital	Hospital		
2014B	Andraz Petrovcic	Faculty of Social Sciences	University of Ljubljana	Universidade	Eslovênia
	Gregor Petric				
2014C	Phoenix K.H. Mo	School of Public Health and Primary Care	The Chinese University of Hong Kong	Universidade	China
	Neil S. Coulson	School of Medicine	University of Nottingham		Reino Unido
2014D	Jiska J. Aardoom	---	Center for Eating Disorders 'Ursula'	Unidade de Saúde	Holanda
	Alexandra E. Dingemans				
	Laura H. Boogaard				
	Eric F. Van Furth				
2014E	Susan Stewart Loane	Department of Marketing and Management	Macquarie University	Universidade	Austrália
	Steven D'Alessandro	School of Management and Marketing	Charles Sturt University		
2014F	Rita S. Mano	Department of Human Services	University of Haifa	Universidade	Israel

Quadro 1: Relação de autores e filiação institucional.

Fonte: A autora

Após o levantamento bibliográfico, a segunda fase da pesquisa consistiu na análise do material coletado, visando comparar as perspectivas dos autores acerca dos possíveis das consequências do empoderamento associado ao acesso, produção e compartilhamento de informações na Internet. Para tanto foi adotado o método da análise temática.

A análise temática é um método qualitativo para organização e análise de dados. Ela é composta por processos de segmentação, categorização, síntese e reconstrução, capazes de identificar aspectos mais importantes ou com maior destaque que se encontram no material analisado (GIVEN, 2008). Esse método engloba estratégias descritivas e interpretativas que facilitam a identificação de temas: isto é, seleciona tópicos presentes no *corpus* do material analisado que são relevantes para as questões e objetivos do estudo e que formam algum tipo de padrão reconhecível no conjunto de dados observados. Cabe destacar que, devido aos procedimentos de mapeamento, descrição e interpretação, esse tipo de análise possibilita a identificação de temas que estão manifestos ou latentes: isto é, temas que são diretamente observáveis nos dados ou aqueles que não estão explícitos, requerendo maior esforço analítico e interpretativo (BRAUN; CLARKE, 2006; GUEST; MACQUEEN; NAMEY, 2012). Como resultado, a análise temática pode oferecer uma descrição dos padrões encontrados e uma estrutura abrangente que demonstre de que modo tais padrões se relacionam (GIVEN, 2008).

Segundo os autores que a fundamentam, o método da análise temática pode ser indutiva, dedutiva ou híbrida (VAISMORADI; TURUNEN; BONDAS, 2013; FEREDAY; MUIR-COCHRANE, 2006). Na modalidade indutiva, também conhecida como “*data-driven*” ou “*bottom up way*”, a elaboração dos códigos e temas é feita a partir daquilo que é observado e identificado no material. Isto não implica que os processos de codificação ou de análise sejam isentos de reflexões, discussões ou orientações teórico-epistemológicas, mas que estejam centrados naquilo que emerge empiricamente dos dados (BRAUN; CLARKE, 2006; BOYATZIS, 1998). Na abordagem dedutiva, também denominada como teórica, “*analyst-driven*” ou “*top down way*”, a codificação, tematização e análise dos dados encontram-se mais atrelados aos interesses teóricos ou analíticos do pesquisador, podendo ser desenvolvidos *a priori*, de acordo com a questão e os objetivos da pesquisa. Já a abordagem híbrida combina procedimentos indutivos e dedutivos (FEREDAY; MUIR-COCHRANE, 2006). Nesse caso, os códigos podem ser elaborados antes da análise dos dados; porém, a identificação e o refinamento dos temas podem estar mais baseados naquilo que os trechos codificados apresentam.

Braun e Clarke (2006) indicam seis principais fases para a aplicação da análise temática. O pesquisador deve: familiarizar-se com os dados; gerar códigos iniciais; buscar por temas; revisar temas; definir e nomear temas e produzir relatório final. Inicialmente, é necessário imergir-se nos dados, realizando repetidas leituras, a fim de familiarizar-se com a extensão do material coletado. Esse procedimento ajuda a identificar significados e padrões nele presentes. A partir desse processo de leitura e releituras, o pesquisador poderá gerar códigos, seja a partir daquilo que foi observado no material analisado ou a partir de um referencial teórico específico. Assim, ele identificará os aspectos ou elementos básicos dos dados que ele considere relevantes para sua questão de pesquisa.

Extratos do material de análise podem ser classificados a partir dos códigos elaborados. Tais códigos devem ser analisados, para reconhecer os temas potenciais e verificar a relação entre códigos, entre temas e entre diferentes níveis de temas. Ao final dessa etapa, o pesquisador terá temas e subtemas identificados, assim como temas descartados. Esse grupo de temas deverá ser revisado e refinado, de modo agrupar aqueles que são considerados semelhantes, separar aqueles que se distinguem e descartar os que não são relevantes para o tema e problema abordados na pesquisa. Nessa fase, é necessário que o pesquisador reveja não apenas os temas potenciais, mas também os extratos do material analisado aos quais foram atribuídos temas. Após esse processo de revisão, a versão final do conjunto de temas deverá ser definida, de modo que o escopo de cada tema seja identificado. Em seguida, os resultados da análise podem ser apresentados. O pesquisador deve procurar fazer um relato conciso, coerente, lógico e não-repetitivo. Ele pode utilizar um mapa temático, isto é, uma representação visual que sintetize os temas encontrados e estabelece relações entre eles (BRAUN; CLARKE, 2006).

A análise temática é um método amplamente utilizado em pesquisas qualitativas; porém, ela tende a não ser definida de modo claro e consistente na literatura científica, sendo por vezes desconsiderada como um método próprio. Há autores que a colocam como um sinônimo ou uma etapa específica de outros métodos qualitativos que buscam descrever padrões específicos no conjunto de dados a ser analisados (BRAUN; CLARKE, 2006; VAISMORADI; TURUNEN; BONDAS, 2013). Segundo Vaismoradi, Turunen e Bondas (2013), a análise temática não deveria ser entendida como uma etapa de outros métodos, mas enquanto um método independente e confiável.

Considerando o objetivo deste estudo, a análise temática visou identificar as principais tendências presentes em uma amostra da literatura científica de Internet e saúde dos últimos cinco anos que aborda a questão das consequências do empoderamento decorrente da produção, acesso e compartilhamento de informações nas redes virtuais. Depois da primeira leitura do

material coletado, foram definidos três eixos temáticos de análise: a controvérsia conceitual sobre termo empoderamento; os métodos e métricas que os autores utilizaram para determinar até que ponto houve (ou não) empoderamento; e as consequências do empoderamento decorrente da produção, acesso e compartilhamento de informação de saúde on-line. Esses eixos serviram como base para o processo de codificação. Foram estabelecidos três principais códigos: 1) conceito/definição; 2) método/métrica; 3) ocorrência/consequência. Os artigos coletados foram lidos mais uma vez, e os trechos considerados pertinentes para cada um dos eixos foram sendo selecionados e agrupados em um dos três arquivos que obedeceram aos códigos mencionados anteriormente. O material agrupado dentro de cada eixo foi lido e analisado. Com isso, foi possível identificar convergências e divergências entre a posição dos autores que se envolveram com cada um dos três temas selecionados. Assim, aos poucos foram criados os sub-temas no interior de cada um dos eixos temáticos. Esses sub-temas foram analisados com o apoio de uma literatura específica.

Os resultados desta análise serão apresentados nos próximos capítulos, que foram denominados conforme os eixos temáticos. Ao final de cada capítulo, será apresentada uma figura, sintetizando os temas e subtemas identificados na literatura analisada para cada eixo temático.

3 O CONCEITO DE EMPODERAMENTO NA LITERATURA INTERNACIONAL DE INTERNET E SAÚDE

Neste capítulo, será analisado como o empoderamento é definido nos artigos científicos sobre Internet e saúde coletados no levantamento bibliográfico, apresentando qual referencial teórico os autores articulam para conceituá-lo. Inicialmente, será feita uma discussão geral sobre o conceito de empoderamento, atentando para sua presença em diferentes campos do conhecimento, para a heterogeneidade de sua definição e para seu caráter multifacetado e contextual. Em seguida, será apresentado como os autores dos artigos analisados articularam esse conceito.

Nas últimas décadas, o conceito de *empowerment* tem sido cada vez mais utilizado, discutido e analisado em diferentes campos do conhecimento. Embora seu uso tenha despontado em anos recentes, Lincoln et al (2002) apontam que o termo *empowerment* teve seu primeiro registro no século XIX. Ele é oriundo de *empower*: verbo presente na língua inglesa desde século XVII. Ele é composto pela junção do prefixo *em* e da palavra *power*. Sua etimologia remete a derivações do francês e do latim. Lincoln et al (2002) esclarecem a constituição deste termo da seguinte forma:

'Em' provavelmente vem do francês antigo para 'en', e eles já foram, em algum momento, palavras intercambiáveis que significam 'in'. A origem Latina de 'em' é, no entanto, mais complicada. 'Em' e 'en' já tiveram também a mesma definição de 'olhar' ou 'vir'. Isto provoca um pensamento interessante para as interpretações modernas da palavra 'empoderamento'; porém, é mais provável que suas origens se encontrem na preposição 'in', que denota o espaço, e foi definida como 'em; para; em direção a ou contra'. Essa forma do latim explicaria o surgimento de uma outra grafia da palavra, 'impower'⁷ (LINCOLN et al, 2002, p. 272, tradução nossa).

Batliwala (2007) aponta que a história do conceito de *empowerment* remete à Reforma Protestante na Europa. Ela entende que o uso deste conceito teria se estendido pelos séculos seguintes nos continentes norte-americano e europeu por meio do "Quakerismo", da Democracia Jeffersoniana, do Capitalismo e do movimento *black-power*. De acordo com essa pesquisadora, na segunda metade do século XX, o conceito *empowerment* foi revitalizado,

⁷ “ ‘Em’ probably comes from the Old French for ‘en’, and they were, at one time, interchangeable words meaning ‘in’. The Latin source of ‘em’ is, however, more complicated. ‘Em’ and ‘en’ also held the same definition of to ‘look’ or ‘come’. This provokes interesting thought as to modern interpretations of the word ‘empowerment’, but it is more likely that its origins lie with the preposition ‘in’ which denoted space, and was defined as ‘into; onto; towards or against’. This form of the Latin would explain the emergence of another spelling of the word, ‘impower’.”

adquirindo um forte significado político devido à sua adoção pela teologia da libertação, pela educação popular, pelo movimento negro, pelo feminismo e por demais grupos e reivindicações de caráter contestatário. Naquele contexto, o conceito passou a estar associado às lutas por formas de desenvolvimento e transformação social mais equitativas, participativas e democráticas (BATLIWALA, 2007). Os movimentos de auto-ajuda, a psicologia comunitária e as mobilizações pela afirmação do direito da cidadania em diferentes esferas da vida social também interferiram na definição que esse conceito passou a ter entre as décadas de 1970 e 1990 (CARVALHO, 2004).

Recentemente, *empowerment* também tem sido apropriado no meio empresarial. Stotz e Araujo (2004) destacam que no cenário da reestruturação produtiva, vivenciado ao final do século XX, o conceito se tornou recorrente na cultura empresarial, sendo articulado enquanto uma estratégia de gestão participativa de delegação de poder aos funcionários, representando uma “forma de motivação profissional e de melhoria da comunicação e da produtividade nos grupos de trabalho e empresas” (STOTZ; ARAUJO, 2004, p. 9).

Segundo Carvalho (2004), o conceito *empowerment* encontra dificuldades para uma tradução fidedigna em na língua portuguesa. Em geral, têm sido utilizadas as palavras “empoderamento” ou “apoderamento” para traduzir o termo. Quando são verificadas suas definições no dicionário, é possível considerar, em um primeiro momento, que tais termos possam ter significados semelhantes. Elas podem, entretanto, denotar significados distintos. Para Carvalho (2004), “apoderamento”, substantivo derivado do verbo apoderar, indica o ato de dar posse, apossar-se, assenhorar-se, conquistar, tomar posse. “empoderar”, por outro lado, é uma palavra que, até pouco tempo, não existia na língua portuguesa.

A diferença entre os significados de “empoderamento” e “apoderamento” é apontada por Araújo e Cardoso (2007). Ao atentarem para a luta discursiva e a disputa pela significação, as pesquisadoras apontam que o termo “empoderamento” é comumente utilizado na educação popular em saúde para referir-se ao processo de fortalecimento dos atores sociais para o exercício da cidadania. Nas discussões acerca da relação entre comunicação e poder, elas propõem que ele seja substituído por “apoderamento”. Na perspectiva dessas autoras, o indivíduo adquiriria poder ao tomar posse, ao *se apoderar* dos meios de comunicação, dos processos e canais de circulação, dos conteúdos a serem difundidos e das políticas que moldam a comunicação: estaria inserido, portanto, em um processo de *apoderamento*.

Embora este conceito de “apoderamento” pareça apropriado, uma expressiva parcela dos autores utilizados nesta dissertação emprega o termo “empoderamento”.

Paula e Barreto (2014) sugerem que “empoderamento” pode ser compreendido enquanto o processo no qual os indivíduos passam a ter controle sobre os recursos, sejam eles materiais ou não. Gohn (2004) aponta que tal conceito pode referir-se tanto aos processos que buscam estimular o crescimento, a autonomia e o incremento da existência material e subjetiva de grupos e comunidades, quanto às ações destinadas a promover a reintegração social daqueles considerados excluídos. Para Lefèvre, Lefèvre e Madeira (2007), o “empoderamento” expressa a noção de poder e força exercidos por agentes socialmente vulneráveis que, a partir de diferentes meios e instrumentos disponíveis, tornam-se autônomos, capazes de decidir sobre suas próprias vidas, mudando fatos, costumes e realidades que causam a desigualdade de poder nas relações em que se encontram.

Kleba e Wendhausen (2009), ao contextualizar o conceito de empoderamento historicamente, atentando para as possibilidades que apresenta à participação social e política, indicam que ele seria constituído por três dimensões interdependentes. Uma foi denominada de “psicológica ou individual”. Ela se refere à experiência pessoal de poder em situações de carência ou ruptura. Nela, o indivíduo seria capaz de reconhecer tanto os recursos e oportunidades disponíveis quanto sua capacidade de sair da posição de impotência na qual se encontra, aumentando sua autonomia, autoconfiança e habilidade para enfrentar adversidades. Outra dimensão é denominada de “grupala” ou “organizacional” por essas autoras. Essa modalidade de “empoderamento” estaria relacionada a organizações sociais ou estruturas mediadoras, que além de oferecerem recursos de apoio para os grupos, possibilitariam desenvolver a confiança, o pertencimento, a solidariedade e a reciprocidade. A terceira dimensão do “empoderamento” foi denominada de “estrutural” ou “política” por Kleba e Wendhausen (2009). Essa nomeação deriva do fato deste “empoderamento” referir-se às mudanças nas estruturas sociais vigentes que causam impotência, dependência ou dominação. Esse tipo de “empoderamento” implicaria um processo conflituoso de redistribuição de poder político, enfatizando o processo de participação democrática e poder político de decisão. Embora Kleba e Wendhausen (2009) tenham mencionado estas três dimensões, é possível considerar que, na perspectiva das autoras, o empoderamento possua um âmbito mais individual e outro mais coletivo.

Na promoção da saúde, o debate sobre empoderamento também está presente. Inicialmente cabe mencionar que o termo “empoderamento” apresenta-se como um conceito central para este campo. Ele é considerado um mecanismo importante para a organização e consolidação de seus objetivos, estratégias e práticas (CARVALHO; GASTALDO, 2008; BYDLOWSKI; WESTPHAL; PEREIRA, 2004). “Empoderamento” é pode ser considerado um

dos principais eixos filosóficos da Promoção da Saúde. Isso porque seu significado está associado ao incremento do controle de indivíduos e coletividades sobre os determinantes sociais que incidem sobre a saúde – uma das propostas fundamentais da promoção da saúde (CZERESNIA, 2009). Rissel (1994) ressalta que o “empoderamento” pode oferecer inúmeras possibilidades para a promoção da saúde; entretanto, é necessário respaldo ao colocá-lo como o objetivo último deste campo, uma vez que se trata de um conceito polissêmico, que carece de uma base teórica clara e consistente. Cabe destacar que o enfoque na dimensão psicológica do empoderamento também pode ser outro obstáculo para a promoção da saúde. Nesse caso, enfatiza-se a sensação de poder e controle, contribuindo para que o papel das estruturas sociais, das inequidades e das disputas políticas sejam negligenciados. Assim, o indivíduo passaria a assumir a maior parte da carga de responsabilidade pela situação desfavorável por ele vivenciada. Carvalho destaca:

Declarações de princípios contra a iniquidade social, a favor de uma sociedade saudável e socialmente justa, e que preconizam o ‘empowerment’ de indivíduos e coletivos podem transformar-se em discursos vazios no momento em que não se discute as raízes dos problemas nem se busca apontar alternativas ao status quo (CARVALHO, 2004, p. 1091).

Nesse contexto, a Promoção da Saúde parece ser potencializada quando o empoderamento individual/psicológico é articulado ao empoderamento comunitário. Segundo Rissel (1994), esse empoderamento engloba, além do fortalecimento psicológico e o desenvolvimento pessoal dos membros da comunidade, a ação coletiva e a mobilização política em torno da redistribuição de recursos favoráveis para o desenvolvimento do grupo em questão. Ele oferece, portanto, melhorias para a saúde das populações e incrementa sua qualidade de vida, por meio de transformações sociais engendradas coletivamente.

Desse modo, é possível observar que o empoderamento é um construto multifacetado e complexo, articulado de diferentes formas em diferentes campos do conhecimento, podendo ser mobilizado tanto como uma “tecnologia organizacional capitalista” (STOTZ; ARAUJO, 2004, p. 9) quanto uma estratégia de incremento da saúde, de fortalecimento individual e comunitário e de transformação social.

Considerando a complexidade deste conceito e suas variadas conceituações encontradas na literatura nacional e internacional, iremos analisar a seguir como o “empoderamento” é apresentado e debatido nos artigos selecionados a partir do levantamento bibliográfico na base de dados *ScienceDirect*.

3.1 AS DIMENSÕES DO EMPODERAMENTO

No levantamento bibliográfico, foi possível identificar que os autores concebem o empoderamento enquanto um conceito polissêmico e multidimensional. A polissemia do termo é discutida por Bartlett e Coulson (2011), Petrovcic e Petric (2014) e Aardoom et al (2014). Segundo Bartlett e Coulson (2011, p. 113, tradução nossa), “empoderamento ainda é um conceito mal definido na literatura”. Petrovcic e Petric (2014, p. 40, tradução nossa) afirmam que “empoderamento é um fenômeno multifacetado”, enquanto Aardoom et al (2014, p. 350, tradução nossa) destacam que “o conceito de empoderamento do paciente não é um construto bem definido”.

A visão desses autores é consonante com a discussão sobre “empoderamento” encontrada na literatura científica de outros campos do conhecimento. Gohn (2004), ao discutir as possibilidades e tendências de participação da sociedade civil em esferas públicas, ressalta que não é possível atribuir um significado universal à categoria de empoderamento. Essa perspectiva é reiterada por McAllister et al (2012). Ao discutir o empoderamento do paciente, esses autores sugerem não ser possível uma definição universal para empoderamento. Para eles, esse conceito é influenciado e moldado pelos contextos cultural, social e econômico. Batliwala (2007) aponta que termo “empoderamento” sofreu alterações ao longo do tempo. Segundo essa autora, sua atual conceituação não é uniforme, uma vez que ele tem sido utilizado em contextos diversificados e investigado em diferentes áreas do conhecimento.

Embora seja um conceito abrangente, multifacetado e de difícil definição, uma parte dos autores dos artigos analisados sugerem, em geral, que o empoderamento é constituído por duas dimensões: uma individual e outra coletiva. Essa distinção também não é exclusiva da literatura científica internacional sobre internet e saúde. Kleba e Wendhausen (2009), por exemplo, indicam que o empoderamento é constituído por uma dimensão mais individual, aonde conforma-se o autorreconhecimento, a autoestima e a autovalorização e outra mais coletiva, que pode desdobrar-se em uma organização mais grupal ou uma mobilização política, como analisamos na introdução deste capítulo.

Há seguir, será apresentado como os autores dos artigos analisados definem e articulam aquilo que poderia ser considerada como a dimensão individual do empoderamento.

Entre as definições identificadas, destacamos, em um primeiro momento, aquelas oferecidas por Petrovcic e Petric (2014) e por Ryhänen et al (2012) em seus respectivos artigos. Esses autores partem de conceitos específicos de empoderamento, desenvolvidos por outros pesquisadores, a saber: empoderamento psicológico e teoria do conhecimento empoderador.

Petrovcic e Petric (2014, p. 39), baseando-se principalmente nos trabalhos de Speer (1999; 2000) e Zimmerman (1995), utilizam a noção de “psychological empowerment”, ou empoderamento psicológico, em tradução livre, para se referir aos “processos e resultados psicossociais a nível individual e em grupo, que permitem às pessoas ganhar domínio sobre suas ações e influenciar as decisões que afetam suas vidas”. Esse “empoderamento” seria composto por duas dimensões diferentes: a “intrapessoal” e a “interacional”.

Segundo Zimmerman (1995), autor que desenvolve o conceito de empoderamento psicológico, a dimensão “intrapessoal”, no original “intrapersonal dimension”, encontra-se relacionada à percepção individual de controle, à autoeficácia e à competência pessoal. Ela engloba os modos como o sujeito pensa sobre si e a convicção que demonstra em exercer influência sobre diferentes aspectos de sua vida ao ser capaz de conduzir atividades que tenham impacto nas condições de vida e ao conseguir distinguir que habilidades precisa acionar em uma tarefa para atingir um determinado resultado. Por sua vez, a dimensão “interacional”, no original “interactional dimension”, refere-se ao modo como os indivíduos analisam o ambiente social no qual estão inseridos e como se relacionam com ele. Refere-se também ao fortalecimento dos laços sociais e ao desenvolvimento de uma consciência crítica sobre as ações e recursos necessários para produzir transformações nas estruturas e condições que moldam o contexto sociopolítico em que se vive (SPEER, 2000). Essa dimensão interacional é comumente associada ao senso e envolvimento comunitários e à percepção das normas sociais (PETROVCIC; PETRIC, 2014). Nessa conceituação, embora o termo psicológico aponte para um nível individual do empoderamento, a dimensão “interacional” indica um aspecto social do empoderamento, atentando para o contexto em que ocorrem e as relações e interações que o atravessam.

O segundo conjunto de autores que trabalha com um conceito de empoderamento é Ryhänen et al (2012). Ao discutirem os efeitos de um programa on-line voltado para a educação de pacientes com câncer de mama, eles utilizam em seu texto aquilo que denominam como “theory of empowering knowledge”, ou em tradução livre, “teoria do conhecimento empoderador”. Essa teoria foi largamente desenvolvida por Leino-Kilpi, Luoto e Katajisto (1998), Leino-Kilpi, Mäenpää e Katajisto (1999) e Heikkinen et al (2007).

O conceito de “empoderamento” utilizado por Ryhänen et al (2012) atribui ao conhecimento um papel central. A “teoria do conhecimento empoderador” é subdividida em seis “dimensões”: “biofisiológica”, “funcional”, “empírica”, “ética”, “social” e “financeira”⁸.

⁸ No original, as dimensões são denominadas, respectivamente, como *bio-physiological*, *functional*, *experiential*, *ethical*, *social* e *financial*.

Cabe salientar que esta teoria, nos estudos de Leino-Kilpi, Luoto e Katajisto (1998) e Leino-Kilpi, Mäenpää e Katajisto (1999), indica que o empoderamento é constituído por sete dimensões. Além daquelas mencionadas por Ryhänen et al (2012), haveria uma sétima dimensão, denominada “cognitiva”. A teoria do conhecimento empoderador e o conceito de empoderamento hexadimensional, da forma como são articulados no trabalho de Ryhänen et al (2012), podem ser encontrados na publicação de Heikkinen et al (2007).

Segundo Leino-Kilpi, Luoto e Katajisto (1998) e Leino-Kilpi, Mäenpää e Katajisto (1999), o “empoderamento” enfatiza a sensação de controle sobre a própria vida. Trata-se de um processo em que as pessoas desenvolvem habilidades para resolver problemas e tomar decisões. As dimensões mencionadas acima sugerem o âmbito no qual a sensação e a experiência de poder são vivenciadas pelo indivíduo. Na dimensão “biofisiológica”, o poder seria resultado do conhecimento que sobre o corpo: a capacidade de reconhecer mudanças e sintomas fisiológicos e sentir que pode controlar problemas atrelados a ele. Na dimensão “funcional”, a força seria consequência da capacidade do indivíduo controlar o funcionamento do corpo e da mente. Assim ele teria condições de agir e resolver possíveis problemas que surjam. Na dimensão “cognitiva”, o poder adviria da amplitude de conhecimento que o indivíduo possui sobre sua condição de saúde e da habilidade de aplicá-lo para manter ou incrementar o próprio bem-estar. Na dimensão “social”, o poder seria derivado das interações sociais, da sensação de pertencimento a uma comunidade e do apoio recebido para lidar com o problema de saúde. Na dimensão “empírica”, ele seria resultado da utilização de experiências anteriores para controlar o problema de saúde vivenciado pelo indivíduo. Na dimensão “ética”, o poder seria consequência do indivíduo se considerar único, valorizado e respeitado, sentindo que o cuidado recebido visa assegurar seu bem-estar. Na dimensão “financeira”, o poder estaria associado à capacidade do indivíduo lidar economicamente com seu problema de saúde, recebendo uma assistência que não lhe cause ônus financeiro.

Heikkinen et al (2007) utilizam como referência essa perspectiva de Leino-Kilpi, Luoto e Katajisto (1998) e Leino-Kilpi, Mäenpää e Katajisto (1999). No entanto, Heikkinen et al (2007) colocam o conhecimento como o eixo transversal e orientador do empoderamento, ao invés de interpretá-lo como uma dimensão que o compõe. Para os autores, “o conhecimento que possibilita empoderar-se pode ser dividido em seis dimensões: biofisiológica, funcional, empírico, ético, social e financeiro”⁹ (HEIKKINEN et al, 2007, p. 271, tradução nossa). É essa noção que Ryhänen et al articulam em seu artigo, como pode ser observado no trecho abaixo:

⁹ “The knowledge that makes it possible to become empowered can be divided into six dimensions: biophysiological, functional, experiential, ethical, social and financial”.

A dimensão biofisiológica inclui conhecimento sobre sinais fisiológicos e sintomas, e como manejá-los. A dimensão funcional inclui conhecimento sobre como o paciente toma o controle funcional sobre a situação, oferecendo métodos para remover ou controlar o problema de saúde. Na dimensão empírica o paciente pode utilizar suas experiências prévias para ajudar a controlar o problema de saúde. A dimensão ética inclui a experiência do paciente como um indivíduo único e respeitado, e a sensação de que o objetivo por trás de todo o cuidado é garantir seu bem-estar. Na dimensão social, conhecimento engloba a sensação de pertencimento a uma comunidade social apesar do problema de saúde, e saber que há apoio disponível caso seja necessário. Empoderamento econômico significa que o paciente é capaz de lidar financeiramente com seu problema de saúde e que o cuidado é oferecido de modo que não cause ônus financeiro¹⁰ (RYHÄNEN et al, 2012, p. 225, tradução nossa).

Ao nosso ver, na concepção desses autores, as dimensões biofisiológica, funcional, empírica, ética e financeira da “teoria do conhecimento empoderador”, possuem uma conotação mais individual do empoderamento, uma vez que estão relacionadas ao conhecimento e à capacidade do indivíduo de reconhecer e manejar sintomas, controlar seu estado de saúde, assegurar seu bem-estar e conciliar seu quadro clínico com sua condição financeira. Entretanto, a dimensão social parece deslocar a ênfase do individual para o coletivo, ao apontar para o sentimento de pertencimento e apoio. Nesse caso, a perspectiva de Ryhänen et al (2012) aproxima-se daquela da “dimensão interacional” do empoderamento psicológico discutido por Petrovcic e Petric (2014).

Nos artigos analisados de Internet e saúde, a dimensão individual do empoderamento é por vezes associadas à sensação de poder e controle vivenciada pelo indivíduo no processo de tomada de decisão sobre sua saúde. Isso pode ser observado nos artigos de Aardoom et al (2014), Petrovcic e Petric (2014), Crisp et al (2014), Loane e D’Alessandro (2014) e Mano (2014).

¹⁰ “The bio-physiological dimension includes knowledge about physiological signs and symptoms and how to manage with them. The functional dimension includes knowledge of how the patient can take functional control of the situation, giving her methods to remove or control the health problem. In the experiential dimension the patient can use her previous experience to help to control the health problem. The ethical dimension includes the patient’s experience of herself as a unique, respected individual, and a feeling that the aim behind all care is to ensure her well-being. In the social dimension, knowledge involves the feeling of belonging to a social community despite the health problem, and knowing that support is available if needed. Economic empowerment means that the patient is able to get along financially with her health problem and that care is performed in a manner that does not burden her financially”

Para Aardoom et al (2014), o “empoderamento” é entendido como a “capacidade dos indivíduos de tomar decisões sobre sua saúde e ter, ou tomar controle, sobre os aspectos de suas vidas que se relacionam à saúde”¹¹ (AARDOOM et al, 2014, p. 350, tradução nossa). Eles utilizam como principal referência o conceito de “empoderamento” desenvolvido por van Uden-Kraan et al (2008a).

Van Uden-Kraan et al (2008a) analisam como os pacientes diagnosticados com câncer de mama, fibromialgia e artrite se sentem empoderados ao participar de grupos on-line de apoio. Nesse estudo, os pesquisadores destacam que “empoderamento” é um conceito multifacetado, sem uma definição consistente, podendo adquirir diferentes significados de acordo com o tempo e contexto nos quais são pensados e aplicados. Em sua perspectiva, trata-se de um construto observável em diferentes níveis, como o individual, o grupal e o comunitário. Para Van Uden-Kraan et al (2008a), ele é comumente relacionado à sensação pessoal de autoeficácia e competência e à habilidade individual de tomar decisões sobre a própria vida.

Petrovcic e Petric (2014, p. 40), utilizando como referencial o trabalho de Hur (2006), indicam que o empoderamento pode ser entendido enquanto um “estado cognitivo” que desempenha um papel fundamental no processo do indivíduo conscientizar-se sobre a posição impotente em que se encontra. Segundo Hur (2006), esse estado cognitivo seria composto por quatro componentes: propósito, competência, auto-determinação e impacto. Para esse autor, o objetivo do empoderamento individual seria atingir um estado de liberação forte o suficiente para o indivíduo exerça impacto em sua vida, comunidade ou sociedade.

Crisp et al (2014, p. 61) apontam que o empoderamento engloba a “auto-estima”, a “autoeficácia” e as “percepções de poder e controle” vivenciadas pelo indivíduo sobre a própria vida. Loane e D’Alessandro (2014) e Mano (2014) definem o empoderamento, em linhas gerais, enquanto uma sensação de otimismo, poder e controle vivenciada pelo indivíduo em relação à sua vida e ao seu futuro e a capacidade de manejar sua própria saúde e tomar decisões sobre aspectos que a afetam. Cabe destacar que estes autores, ao conceituarem este construto, não apontam para um aspecto social ou coletivo, que atentem para o contexto e as condições nas quais o indivíduo se encontra.

A partir das definições encontradas no levantamento bibliográfico, é possível observar que poder é um aspecto central do empoderamento derivado do acesso e compartilhamento de informações nas redes virtuais. Empoderar-se implica um rearranjo nas relações de poder que engendram a situação de impotência em que os sujeitos se encontram.

¹¹ “[...] [Empowerment] focus individuals’ capacity to make decisions about their health and to have, or take control over aspects of their lives that relate to health”.

Segundo Castells (2009, p. 10, tradução nossa), “o poder é o processo mais fundamental na sociedade, uma vez que é definido em torno de valores e instituições, e aquilo que é valorizado e institucionalizado é definido pelas relações de poder”. Foucault (1987; 1988; 2012) atenta que o poder é uma prática historicamente constituída e capilarizada na estrutura social, que atua de modo relacional e heterogêneo, sendo concretizada por meio de diferentes instituições, dispositivos e técnicas. “Ninguém é, propriamente falando, seu titular; e, no entanto, ele sempre se exerce em determinada direção, com uns de um lado e outros do outro; não se sabe ao certo quem o detém; mas se sabe quem não o possui” (FOUCAULT, 2012, p. 138).

Nesse contexto, não podemos deixar de considerar a dimensão individual do empoderamento. Todavia, restringi-lo à tomada de controle, à sensação de poder, à capacidade de deliberar sobre sua própria vida, conforme parece ser reiterado por Crisp et al (2014), Loane e D’Alessandro (2014) e Mano (2014), contribui para que o caráter relacional do poder não seja observado.

Não atentar um aspecto mais coletivo ou social do empoderamento pode contribuir para o indivíduo seja colocado como o principal centro da ação: um agente livre, autossuficiente e autodeterminado, com autonomia e capacidade de assumir o controle sobre sua vida. Essa perspectiva parece dialogar com a noção apresentada por Stotz e Araujo (2004, p. 13) de empoderamento na “tradição anglo-saxônica do liberalismo civil e religioso”. Para os autores, nessa tradição, o empoderamento estaria associado aos sentidos de habilitar, autorizar ou permitir. Segundo Carvalho (2004), esse tipo de conceituação sobre empoderamento pode favorecer para que o papel os fatores e as estruturas sociais exercem sobre o indivíduo seja ignorado, desconectando a experiência humana e o próprio processo de empoderamento do contexto sociocultural, político, econômico e histórico em que estão inseridos.

Crisp et al (2014), Loane e D’Alessandro (2014) e Mano (2014) não aprofundam a discussão ou explicitam críticas sobre a associação entre empoderamento e a sensação de controle e poder individual. Entretanto, é importante ressaltar que tal sensação de poder e controle não implica necessariamente a obtenção fatural do poder, o controle real sobre o processo decisório ou uma mudança expressiva nas relações de poder. Limitar-se à dimensão individual e sensorial pode favorecer a personalização das disputas políticas. Associar o empoderamento à capacidade de tomar decisões ou de sentir maior domínio sobre a própria vida, sem atentar para o contexto em que ele se encontra, pode reforçar a responsabilização individual. Nessa perspectiva, é possível que sejam ignoradas as especificidades das relações, contextos e processos que resultam na falta de poder que o indivíduo vivencia e que, ao

empoderar-se, supostamente consegue subverter. As nuances, tensões, ambiguidades e disputas que caracterizam as relações de poder podem ser desconsideradas: ao invés ser concebê-lo enquanto um processo contínuo e dinâmico, em constante transformação e desenvolvimento, o empoderamento pode ser tomado enquanto um processo linear, monolítico e estanque, unicamente dependente da vontade do indivíduo.

Segundo Page e Czuba (1999), o empoderamento pressupõem a possibilidade de mudança e expansão do poder. Para os autores, se em uma dada situação, o poder é intrínseco à uma determinada posição ou pessoa e não pode ser modificado, o empoderamento não seria concebível, uma vez que ele estaria atrelado a transformações no poder. Além disso, o empoderamento não presumiria uma forma de poder de soma-zero, isto é, o poder enquanto uma entidade isolada que é adquirida por um indivíduo à custa da perda dos outros. Empoderar-se, em sua visão, implicaria processos recíprocos e simultâneos de perda, ganho, compartilhamento e fortalecimento de poder nas relações entre indivíduos. Nessa perspectiva, ainda que o empoderamento possa ter um nível individual e abarcar a sensação de maior controle e domínio, é necessário atentar para tais processos recíprocos e simultâneos que o constituem.

Cabe destacar que, entre os artigos analisados do levantamento bibliográfico, apenas Petrovcic e Petric (2014) comentam sobre a tendência de enfatizar o aspecto individual do empoderamento. Segundo os autores, os primeiros estudos sobre comunidades virtuais de saúde focavam apenas na análise da dimensão intrapessoal que compõe o empoderamento psicológico, isto é, na percepção de controle, autoeficácia e competência que o indivíduo possui sobre sua vida, ignorando a dimensão interacional: as interações, o apoio psicológico e o engajamento que ocorrem nos ambientes virtuais são frequentemente ignorados por pesquisadores. Petrovcic e Petric (2014) sugerem que a discrepância no foco sobre as dimensões intrapessoal e interacional do empoderamento seja resultado das campanhas de marketing social, que tendem a estabelecer uma estreita relação entre empoderamento e a capacidade do indivíduo de controlar seu estado de saúde e reconhecer os problemas que a afetam, resolvendo-os de modo eficiente.

A escolha dos autores por utilizar o conceito de empoderamento psicológico, desenvolvido por Zimmerman (1995), e analisar as dimensões que o compõe a partir de um grupo de apoio on-line, pode ser uma estratégia para evitar uma abordagem sobre empoderamento que se restringe ao indivíduo. Zimmerman (1995) ressalta que o empoderamento psicológico, apesar de voltar-se para um nível individual de análise, não é apenas um fenômeno intrapsíquico, que se refere ao controle e à competência percebidos pelos

indivíduos. Ao contrário, em sua perspectiva, ele englobaria também o engajamento e o entendimento sobre o contexto social e político no qual se está inserido, considerando as influências recíprocas que se dão entre o nível macro e micro da sociedade e que afetam os aspectos cognitivos, emocionais e comportamentais dos indivíduos.

Em relação ao empoderamento individual, outro aspecto observado nos artigos analisados que pode ser destacado é a recorrente associação entre empoderamento e expressões iniciadas com a palavra *self*: *self-efficacy* (CRISP et al, 2014; PETROVIC; PETRIC, 2014; MANO, 2014); *self-management* ou *self-managing* (PETROVIC; PETRIC, 2014; AARDOOM et al, 2014); *self-care* (MO; COULSON, 2010; LOANE; D’ALESSANDRO, 2014); *self-regulated* (AARDOOM et al, 2014); *self-assessment* (PETROVIC; PETRIC, 2014); *self-worth* (CRISP et al, 2014); *self-awareness* (WENTZER; BYGHOLM; 2013); e *self-esteem* (MO; COULSON, 2014). Essas palavras podem ser traduzidas para português como autoeficácia, automanejo ou autogestão, autocuidado, autorregulação, autoavaliação, autoestima, autoconsciência e autoestima, respectivamente.

Essa opção de associar palavras iniciadas pelo termo *self* ao empoderamento individual parece apontar não apenas para centralidade do indivíduo no empoderamento, mas também para uma potencial reflexividade que este processo apresenta. O dicionário Oxford (2016) indica as seguintes definições para *self*: “o ser essencial da pessoa que a distingue dos demais, especialmente considerado como objeto de introspecção ou ação reflexiva”; “a personalidade ou natureza particular da pessoa, as qualidades que tornam uma pessoa individual ou única”; “os próprios interesses ou prazeres de alguém”. O *self* tem sido associado às noções de autonomia, identidade, individualidade, liberdade, escolha e realização, sendo interpretado como um dos eixos que orienta e explica os desejos, paixões, estilo de vida, dilemas éticos do indivíduo (ROSE, 1996).

Segundo Guanaes e Japur (2003), o conceito de *self* tem sido central nas teorias e debates dos campos da psicologia e da psicanálise. Definições psicanalíticas tradicionais tendem a relacioná-lo ao aparelho psíquico do indivíduo e suas disposições mentais, situando-o enquanto uma unidade interior essencial que se constitui de modo relacional. Porém, Guanaes e Japur (2003) destacam que estudos com abordagem construcionista têm tecido críticas a esta perspectiva, questionando seu caráter naturalizante, essencialista e individualizante, e proposto um novo entendimento de *self*, que atente para o processo histórico contexto sociocultural no qual é formulado e compreendido. Nesses estudos, seria encontrada a discussão sobre um *self*-discursivo, isto é, um *self* construído a partir das práticas discursivas, podendo ser compreendido enquanto um produto das relações sociais que as pessoas estabelecem.

Tanto a proposta universal e apriorística das correntes psicanalíticas quanto a proposta contextualizadora e discursiva dos estudos construtivistas, ainda que tenham referenciais epistemológicos e concepções diferentes, configuram-se enquanto tentativas de compreender como as pessoas se constituem e se relacionam consigo e com o mundo que as cerca. Tentativas essas que não podem ser dissociadas do individualismo e da reflexividade.

Ainda que possa ter origens que remontam ao cristianismo e ao protestantismo, o individualismo contemporâneo constitui-se principalmente a partir de racionalidades e mecanismos modernos (DOMINGUES, 2002). Segundo Giddens (2002, p. 9), “A modernidade altera radicalmente a natureza da vida social cotidiana e afeta os aspectos mais pessoais da existência. [...] As transformações introduzidas pelas instituições modernas se entrelaçam de maneira direta com a vida individual, e portanto com o eu”.

O Iluminismo, a ascensão da burguesia e a consolidação do capitalismo enquanto modo de produção são alguns dos elementos que contribuíram para que as pessoas fossem compreendidas enquanto indivíduos centrados, unificados, racionais, autônomos e conscientes, dotados de mobilidade social, planejamento pessoal de vida e interioridade (HALL, 2006; DOMINGUES, 2002). Nesse contexto, a noção de *self* como uma personalidade ou identidade a ser descoberta, revelada ou trabalhada é fundamental, uma vez que se estabelece enquanto o regime de subjetivação dos indivíduos (ROSE, 1996)

Giddens (2002) destaca que a reflexividade é uma das principais influências sobre o dinamismo das instituições. Em um primeiro momento, ela pode ser considerada como o monitoramento feito pelo indivíduo sobre as circunstâncias nas quais suas atividades são realizadas, sendo inerente às ações humanas. Todavia, a reflexividade à qual se refere diz respeito à “susceptibilidade da maioria dos aspectos da atividade social, e das relações materiais com a natureza, à revisão intensa à luz de novo conhecimento ou informação” (GIDDENS, 2002, p. 25). Para o autor, o *eu* se torna, na Modernidade, um projeto reflexivo, pelo qual o indivíduo é responsável por si. Um projeto reflexivo que se forma em torno de uma subjetividade introduzida, isto é, direcionada para a interioridade psicológica do indivíduo, que é incrementada pelas disciplinas psicanalíticas, psiquiátricas e psicológicas (RIESMAN, 1995; SIBILIA, 2008).

Nas últimas décadas, as sociedades ocidentais têm vivenciado diversas transformações sociais, políticas, econômicas e culturais que contribuíram para a emergência e consolidação de novos valores, práticas, racionalidades, configurando aquilo que pesquisadores tem denominado, resguardando suas devidas especificidades teóricas, como “pós-modernidade” (LYOTARD, 2004), “hipermodernidade” (LIPOVETSKY, 2004), “alta modernidade” ou

“modernidade tardia” (GIDDENS, 2002). Para Giddens (2002), na “modernidade tardia”, a reflexividade se adensa.

Diante desse contexto, a relação entre termos iniciados por *self* e o “empoderamento individual” pode ser interpretada como uma inscrição no cerne do individualismo e do projeto reflexivo de construção do eu, característico da contemporaneidade e, em última instância, do capitalismo. Afinal, Giddens (2002, p. 133) lembra que “o empoderamento está disponível rotineiramente para o leigo como parte da reflexividade da modernidade”. A abordagem individual do empoderamento coloca o indivíduo no centro deste movimento, apresentando-o enquanto um sujeito capaz de fazer escolhas que podem resultar na sensação de ser eficaz consigo (*self-efficacy*), ser capaz de se cuidar (*self-care*) e de manejar sua vida e sua saúde (*self-management*) ou ser valorizado (*self-worth*). Nela, o indivíduo pode ser compreendido enquanto um *eu* ou *self* reflexivo que observa, avalia e reflete a si mesmo, e ao fazê-lo, consegue obter maior sensação de poder e controle sobre sua vida.

É possível que essa abordagem individual sobre o empoderamento possa ser compreendida, em certa medida, enquanto um mecanismo central para a “colonização do futuro” que caracteriza a contemporaneidade (GIDDENS, 2002). Se antes era aquilo nebuloso que estava por vir, o futuro na racionalidade contemporânea é presentificado e quantificável: ele deve ser organizado no presente, por meio de estatísticas, estimativas e projeções, de modo a proporcionar maior sensação de controle e invulnerabilidade. Nesse cenário, o empoderamento individual poderia ser interpretado como o horizonte a ser almejado e atingido. Assim se inscrevem ações e idéias que proporcionem a sensação de controle sobre a vida e a saúde individuais e a capacidade de tomar decisões sobre elas de modo autônomo (AARDOOM et al, 2014; CRISP et al, 2014; PETROVIC; PETRIC, 2014). Esse empoderamento pode ser um elemento fundamental para tornar manejável a incerteza do futuro.

Em relação à produção científica analisada, outro aspecto que pode ser destacado é a associação feita pelos autores entre o conceito de empoderamento individual e a figura do paciente. Entre os artigos analisados, tal associação pode ser encontrada em Mo e Coulson (2010; 2014), Bartlett e Coulson (2011), Ryhänen et al (2012), Wentzer e Bygholm (2013), Petrovic e Petric (2014), Aardoom et al (2014) e Loane e D’Alessandro (2014). Não foi possível observá-la nas publicações de Crisp et al (2014) e Mano (2014).

Para Mo e Coulson (2010, p. 1183, tradução nossa), os processos e dinâmicas de participação dos pacientes nos grupos de apoio on-line podem contribuir para o incremento do

bem-estar social e emocional, da qualidade de vida e da capacidade de coping¹², resultando em uma sensação de “empoderamento pessoal” para pacientes. Segundo Bartlett e Coulson (2011), o empoderamento do paciente a partir do acesso à informação, especialmente por meio da Internet, tem impelido muitos cidadãos a assumirem posições mais ativas nas consultas com profissionais médicos e no processo de tomada de decisão sobre sua saúde, deslocando a assimetria de poder que caracteriza a relação médico-paciente. Ryhänen et al (2012, p. 230, tradução nossa) apontam que “pacientes empoderados têm mais domínio sobre sua saúde e tornam-se menos dependentes de profissionais de saúde”¹³.

Wentzer e Bygholm (2013, p. e387, tradução nossa) destacam que os pacientes são empoderados quando possuem “o conhecimento, habilidades e consciência necessários para identificar e alcançar seus próprios objetivos”¹⁴. Para Aardoom et al (2014), o empoderamento do paciente e a autogestão da saúde são conceitos estreitamente relacionados. Cabe destacar que esses autores se fundamentam nas considerações de um estudo desenvolvido por van Uden-Kraan et al (2008a), que estabelece uma relação entre paciente e empoderamento. Para van Uden-Kraan (2008a), o empoderamento poderia ser considerado como um reflexo da crença na autonomia do paciente e no seu direito e responsabilidade de acessar informações sobre saúde e participar do processo decisório relativo à sua saúde. Esses autores, por sua vez, baseam suas conclusões nas considerações apresentadas por Broom (2005). Para esse autor, o empoderamento deve ser visto como uma experiência singular para cada paciente, vivenciado e articulado por ele de diferentes maneiras.

Já para Loane e D’Alessandro (2014), desde que os ambientes virtuais passíveis de comunicação entre pares foram se constituindo na Internet, o empoderamento do paciente teria assumido uma nova feição. No ambiente virtual, os indivíduos poderiam aprender e ensinar uns com os outros, empoderando-se para participar de seu autocuidado e incrementando uma confiança que se transpõe para as consultas médicas.

Entre os artigos analisados, cabe salientar a associação entre empoderamento e consumidor observada em Crisp et al e Loane e D’Alessandro:

A partir da perspectiva do *consumidor*, o desenvolvimento e fortalecimento de recursos psicológicos, tais como empoderamento e autoestima, podem representar os ‘resultados’ mais importantes das intervenções por meio da

¹² *Coping* refere-se aos mecanismos de defesa e estratégias de adaptação acionadas pelos indivíduos quando estes se encontram em situações adversas ou complexas (ANTONIAZZI; DELL’AGLIO; BANDEIRA, 1998).

¹³ “Empowered patients take more ownership for their health and become less dependent on health care professionals”.

¹⁴ “Patients are thus empowered when they are in possession of the knowledge, skills, and self-awareness necessary to identify and attain their own goals”.

Internet, devido ao seu potencial de contribuir continuamente para o bem-estar e qualidade de vida dos participantes e às implicações sobre como o indivíduo lida com futuros eventos ou episódios de problemas de saúde¹⁵ (CRISP et al, 2014, p. 61, tradução nossa, grifo nosso).

Conforme sistemas de saúde se adaptam ao fato das pessoas viverem mais níveis crescentes de doenças crônicas, deve ser dada atenção não apenas ao *consumidor* de saúde envolvido, educado e empoderado, mas também ao modo como os profissionais de saúde, que permanecem como uma parte central de qualquer sistema de saúde, interagem com seus pacientes¹⁶ (LOANE; D’ALESSANDRO, 2014, p. 245, tradução nossa, grifo nosso).

Essa associação entre empoderamento e consumidor feita pelos autores é destacável, uma vez que o emprego desse termo parece ser consonante com o contexto contemporâneo que coloca o consumo como o centro das práticas sociais e dos modos de ser e estar no mundo. Um contexto no qual a lógica do indivíduo-consumidor parece suplantar aquela do indivíduo-cidadão.

Na Modernidade, o Estado-Nação se consolidou enquanto uma instituição sólida, capaz de mobilizar outras instituições a fim de produzir e reproduzir entre os indivíduos uma subjetividade necessária para sua sustentação: a cidadã. O cidadão é o indivíduo que se constitui pela relação com a lei. É o sujeito que atua, simultaneamente, como o suporte e o resultado do princípio de igualdade política que orienta o Estado democrático moderno (SIBILIA, 2012a; LEWKOWICZ, 2006). A cidadania é um conceito que historicamente assume diferentes significados, variando conforme o contexto social, cultural e político no qual é pensado, formulado e exercido. Porém, na concepção moderna liberal, ela é caracterizada, além da índole estatal, pela individualização, territorialização e universalidade. Desse modo, o cidadão seria o indivíduo que, ao nascer em um determinado território com soberania nacional, goza de um conjunto de direitos garantidos pelo Estado e uma série de deveres a serem cumpridos em relação a ele (LAVALLE, 2003).

Na contemporaneidade, transformações sociais, políticas e econômicas, incluindo os avanços da globalização sob a égide da racionalidade neoliberal, contribuíram para que a solidez, estabilidade e centralidade da figura do Estado nacional e da cidadania fossem sendo

¹⁵“From a consumer perspective, the development and strengthening of psychological resources, such as empowerment and self-esteem, may represent the most important ‘outcomes’ of Internet interventions due to their potential on-going contribution to participants’ well-being and quality of life and the implications for how an individual copes with future events or episodes of ill health.”

¹⁶“As health systems adapt to people living longer with increasing levels of chronic illness attention must be paid not only to the empowered, educated and involved health consumer, but also to the way healthcare professionals, who remain a central part of any health system, interact with their patients.”

paulatinamente, abaladas¹⁷. A lógica estatal, pautada pela estabilidade, transcendência e universalidade, tem cedido espaço e poder para o mercado e sua “ética empresarial”, atrelada ao “espírito do consumismo” (SIBILIA, 2012a, p. 94). Nesse contexto, o consumo tem se tornando retórica central: ao invés de cidadãos de um Estado-nação, os indivíduos são cada vez mais impulsionados a exercer o papel de consumidores de um mercado generalizado, supostamente com infinitas possibilidades. É necessário destacar que o consumo não é uma prática exclusiva da contemporaneidade; mas sua centralidade o é:

As práticas sociais e os valores culturais, ideias, aspirações e identidade básicos são definidos e orientados em relação ao consumo, e não a outras dimensões sociais como trabalho ou cidadania [...]. Descrever uma sociedade em termos de seu consumo e supor que seus valores essenciais derivam dele é uma postura que não tem precedentes [...] (SLATER, 2002, p. 32).

Liberdade e autonomia apresentam-se enquanto aspectos centrais da cultura do consumo (FREIRE FILHO, 2006). Segundo Bauman (2008), nessa sociedade organizada no /e/ para o consumo, ser um consumidor não é uma prerrogativa do indivíduo, mas uma exigência da racionalidade que a sustenta e impulsiona. Por essa razão, a escolha de um estilo de vida e de uma existência consumista são fomentados e valorizados em detrimento de outras opções culturais. Nesse contexto, a saúde torna-se um campo fértil para o consumo. Ao invés de ser compreendida como um direito a ser garantido pelo Estado, ela é cada vez mais apresentada como uma mercadoria a ser vendida e consumida. O indivíduo passa a consumir um amplo e diversificado conjunto de produtos, que abrangem desde tecnologias biomédicas sofisticadas até terapias e medicamentos (SIBILIA, 2012b). As informações também se inscrevem nesta lógica de consumo.

Considerando este cenário, ao utilizarem o termo “consumidor”, Crisp et al (2014) e Loane e D’Alessandro (2014) parecem dialogar com um tipo de empoderamento que, em última instância, não busca transformar a ordem social, mas a reitera. A saúde é colocada como uma mercadoria que pode ser consumida de modo mais eficiente e eficaz pelo indivíduo, principalmente por meio da Internet. Aqui, empoderar-se parece significar torna-se um consumidor mais qualificado. Um consumidor que sabe avaliar a relação custo-benefício dos

¹⁷ Afirmar que têm sido abalada a capacidade do Estado de mobilizar, junto a outras instituições, uma forma de subjetividade não implica concordar com a retórica do “Estado mínimo” ou considerar que ele tenha chegado, enquanto instituição, a um fim. Na lógica da globalização neoliberal, o Estado deve ser mínimo para garantir a seguridade social e regular os mercados, mas forte para assegurar, inclusive ao custo da vida humana, o fluxo do capital (WACQUANT, 2012). Desse modo, o Estado desempenha um papel não dispensável no mundo atual; porém, os moldes de tal papel diferem, por diversos fatores, daquele que exercia na Modernidade.

produtos de saúde que compra. Empoderar-se parece significar ter liberdade e autonomia para realizar as melhores opções de consumo. Traduz-se ainda pelo fato de ser (o único) responsável por mobilizar recursos e adquirir produtos ou serviços que aumentem sua qualidade de vida, previnam doenças e incrementem a habilidade de lidar com problemas de saúde. Seguindo esta lógica buscam se apropriar das oportunidades oferecidas pelas tecnologias de informação e comunicação em saúde.

É importante destacar que essa perspectiva pode ser explicada não apenas pela centralidade da figura do consumidor no cenário contemporâneo, mas também pelo contexto em que as publicações foram escritas. Os autores dos dois artigos mencionados acima integram o corpo funcional de universidades e instituições de saúde australianos. Na Austrália, o sistema de saúde orienta-se pelo *Medicare*: um seguro de saúde público universal, que cobre uma série de serviços médico-hospitalares e prescrições farmacêuticas (AUSTRALIAN INSTITUTE OF HEALTH AND WELFARE, 2014). Os indivíduos que utilizam o sistema são tratados oficialmente como “consumidores”: é essa terminologia encontrada no site e em documentos do Departamento de Saúde Australiano (AUSTRALIAN GOVERNMENT, 2016). No país, há inclusive um fórum de consumidores de saúde¹⁸. Desse modo, considerar indivíduos como consumidores de saúde e analisar seu empoderamento também parece coerente com a lógica que orienta o contexto que os pesquisadores pertencem e no qual conduz seus estudos.

A partir da análise dos artigos coletados no levantamento bibliográfico, foi possível observar que os diferentes conjuntos de autores indicam que o empoderamento possui uma dimensão individual, que pode ser relacionada à sensação de poder e controle individual, à questão da reflexividade e à figura do paciente e do consumidor. Além dessa dimensão, alguns autores indicam que o empoderamento possui também uma dimensão coletiva, configurando-se enquanto um conceito multidimensional.

Para Mo e Coulson (2010), Bartlett e Coulson (2011) e Aardoom et al (2014), essa dimensão coletiva do empoderamento pode englobar a troca de informação, o apoio emocional e social, a sensação de reconhecimento e compreensão, o compartilhamento de experiências e a ajuda mútua.

Mo e Coulson definem empoderamento como “um processo ativo e participatório por meio do qual indivíduos, *organizações e comunidades* obtêm maior controle, eficácia e justiça

¹⁸ HEALTH DIRECT. Consumers Health Forum of Australia. Nov. 2012. Disponível em: <<http://www.healthdirect.gov.au/partners/consumers-health-forum-of-australia>>. Acesso em 20 set. 2016.

social”¹⁹ (MO; COULSON, 2014, p. 984, tradução nossa, grifo nosso). Esses autores utilizam como referência para essa afirmação o trabalho Zimmerman (1995). Cabe ressaltar que, diferentemente de Petrovcic e Petric (2014), eles não articulam em seu artigo o empoderamento sob a perspectiva do “empoderamento psicológico”.

Zimmerman ressalta que o empoderamento é um construto composto por três níveis de análise interdependentes: psicológico, organizacional e comunitário. O empoderamento psicológico engloba a “percepções de controle pessoal, atitude pró-ativa diante da vida e entendimento crítico do ambiente sociopolítico” (ZIMMERMAN, 1995, p. 581, tradução nossa). O “empoderamento organizacional” diz respeito aos processos e estruturas que incrementam as habilidades dos indivíduos e fornece apoio mútuo para efetuar mudanças no nível comunitário, aumentando a capacidade da organização em agregar recursos, trabalhar com outras organizações e expandir sua influência. O “empoderamento comunitário”, por sua vez, refere-se ao trabalho conjunto e organizado entre indivíduos visando a melhora da vida coletiva e as relações com organizações e agências que contribuem para a manutenção da qualidade de vida.

Assim como destaca Zimmerman (1995), as descrições encontradas nos artigos analisados sugerem que os aspectos individual e coletivo do empoderamento não são necessariamente estanques, mas potencialmente complementares e recíprocos. Na “teoria do conhecimento empoderador” apresentada por Ryhänen et al (2012), o empoderamento é percebido como um estado cognitivo no qual o indivíduo sente maior controle sobre sua vida. Ele também é atravessado por um nível social, que se refere às relações que o indivíduo mantém com outros indivíduos e grupos e a sensação de pertencimento e o apoio para lidar com sua condição de saúde. Tal dimensão contribui para que o nível individual do empoderamento, apesar de focar no indivíduo enquanto unidade de análise, não seja descontextualizado e isolado das influências que as relações estabelecidas que os sujeitos podem estabelecer entre si.

Conforme apresentamos no início deste tópico, Zimmerman (1995) também serviu de referência para o estudo de Petrovcic e Petric (2014). Esses autores empregam o conceito de “empoderamento psicológico” e suas dimensões “intrapessoal” e “interacional”. Se a dimensão “intrapessoal” atenta para a sensação de controle e domínio sobre a própria vida, a “interacional” aponta para os processos e experiências que o indivíduo pode vivenciar em grupo, tais como apoio social, ajuda mútua e o desenvolvimento de consciência crítica. Desse modo, a dimensão social ou coletiva do empoderamento abordada por Petrovcic e Petric (2014)

¹⁹ “Empowerment is an active, participatory process through which individuals, organisations, and communities gain greater control, efficacy, and social justice”

referem-se às interações sociais vivenciadas pelo indivíduo que oferecem apoio e incrementam sua sensação de poder. O mesmo pode ser observado em Ryhänen et al (2012), quando apresentam a dimensão social da “teoria do conhecimento empoderador”. Ao nosso ver, para esses conjuntos de autores, a dimensão social ou coletiva do empoderamento não parecem estar relacionadas com a organização dos indivíduos enquanto uma coletividade coesa que se mobiliza em torno de melhorias na vida coletiva ou modificações na estrutura sociopolítica em uma ação coletiva. Essa perspectiva sobre o empoderamento coletivo enquanto o empoderamento de coletividades parece estar contemplada no artigo de Wentzer e Bygholm (2013).

Para essas autoras, “o uso do conceito de empoderamento no campo da saúde inclui [...] uma distinção entre o empoderamento entendido no nível individual ou no nível coletivo”²⁰ (WENTZER; BYGHOLM, 2013, p. e387, tradução nossa). Seu artigo é o único do levantamento bibliográfico que recorre ao livro “Pedagogia do Oprimido” (1987), do pedagogo brasileiro Paulo Freire, como uma das bases teóricas para o desenvolvimento do conceito de empoderamento. Segundo as autoras:

Empoderamento encontra parte de seu embasamento teórico no trabalho de Paulo Freire e, de acordo com ele, empoderamento implica mais do que uma perspectiva individual, e deve ser visto como uma ação social que envolve esforços coletivos para identificar seus problemas, avaliar criticamente as raízes sociais e históricas dos problemas, e desenvolver estratégias para superar os obstáculos que se encontram no alcance de seus objetivos. Portanto, um aspecto fundamental dessa concepção de empoderamento é utilizar conhecimento e competência individuais para coletivamente iniciar mudança²¹ (WENTZER; BYGHOLM, 2013, p. e387, tradução nossa).

“Pedagogia do oprimido” foi escrito por Freire em 1968, quando estava exilado no Chile. Trata-se de um resultado das observações e experiências que o educador teve no exílio e no Brasil. Nesse ensaio, Freire segue uma perspectiva marxista ao analisar os mecanismos de funcionamento da pedagogia imposta pela classe dominante, responsável por manter a opressão, e apresenta uma forma para subvertê-la.

²⁰ “Use of the concept of empowerment within the field of health-care includes [...] a distinction between empowerment understood at the individual or at the collective level”

²¹ “Empowerment finds some of its theoretical underpinning in the work of Paulo Freire and, according to him, empowerment implies more than just an individual perspective and should be seen as a social action that involves group efforts to identify their problems, to critically assess the social and historical roots of problems, and to develop strategies to overcome obstacles in achieving their goals. Thus, one fundamental feature of this conception of empowerment is to make use of individual knowledge and competence to collectively initiate change.”

Segundo Freire, o grande desafio dos oprimidos é libertar a si mesmo e aos opressores. O medo da liberdade é um dos principais impeditivos para fazê-lo. Uma das formas de manter esse medo, impedindo a transformação do *status quo*, é a pedagogia dominante, que concebe a educação enquanto “bancária”. Nesse tipo de educação, a relação entre educador e educando é verticalizada e unidirecional: o conhecimento passa daquele, que sempre pensa e sabe, para este, que nunca pensa e sabe. Desse modo, o educador é colocado como o sujeito único do processo educativo. Cabe ao educando tão somente o lugar de receptáculo, aonde valores e conhecimentos são depositados de forma mecânica, estática e descontextualizada. Na educação bancária, “não há criatividade, não há transformação, não há saber” (FREIRE, 1987, p. 58). Em contraposição a ela, Freire propõe a “educação problematizadora”. Se o molde bancário nega a dialogia, essa “educação problematizadora” a afirma em sua prática. Nela, a relação dicotômica e vertical entre educando e educador é questionada: ao invés deste ensinar àquele, os indivíduos, considerados educandos-educadores, ensinam e aprendem entre si. É com a “educação problematizadora” que o oprimido poderia se conscientizar de sua situação de opressão, assumindo a liberdade a inserção crítica na realidade enquanto condições de existência. Se a “educação bancária” é a prática de dominação, a “educação problematizadora” é a prática de liberdade (FREIRE, 1987; 2013).

As reflexões e proposta de Freire tornaram-se um dos principais orientadores da educação popular: uma prática educativa voltada para a libertação dos grupos oprimidos, marginalizados e excluídos da sociedade, pautando-se no diálogo, no questionamento das relações de ensino-aprendizagem autoritárias e na valorização dos saberes populares e do indivíduo enquanto sujeito crítico e cognoscente (WEFFORT, 2015). No campo da saúde, a educação popular ganhou espaço, tornando-se um instrumento teórico-prático para reorientar suas práticas, capaz de fortalecer e dinamizar a relação com a população e seus movimentos organizados (VASCONCELOS, 2001). Inspirados nos escritos de Paulo Freire, pesquisadores e profissionais desse campo têm discutido uma perspectiva comunitária do empoderamento, afastando-se da ênfase na autonomia e controle individual e da dimensão do indivíduo enquanto consumidor. A visão coletiva valoriza a participação e o controle dos indivíduos e dos grupos sociais na vida social e nas práticas sociais que visem a melhoria da qualidade de vida das coletividades (MOREIRA et al, 2007; CARVALHO, GASTALDO, 2008).

É importante ressaltar que, em seus trabalhos, Freire não emprega o termo “empoderamento”. Em “Medo e ousadia” (FREIRE; SHOR, 2013), livro-diálogo que escreve com o professor estadunidense Ira Shor, ele comenta sobre o conceito “empowerment”, optando por mantê-lo no idioma original devido à riqueza da palavra. Em nota de rodapé, os autores

indicam como definição para esse conceito dar poder; ativar a potencialidade criativa; desenvolver a potencialidade criativa do sujeito; e dinamizar a potencialidade do sujeito. Sobre o uso da palavra *empowerment*, Freire afirma:

Acho curioso como as pessoas nos EUA estão tão preocupadas em usar a palavra e o conceito do *empowerment*. Existe alguma razão para isso, algum sentido. Meu medo de usar a expressão *empowerment* é que algumas pessoas acham que essa prática ativa a potencialidade criativa dos alunos, e então está tudo terminado, nosso trabalho está arruinado, liquidado! Gostaria de poder expressar melhor meu profundo sentimento sobre esse desejo de usar a palavra *empowerment* (FREIRE; SHOR, 2013, *ebook*).

Para o autor, o termo “*empowerment*” pode dissimular o desafio da prática educativa problematizadora, apresentando uma situação como fácil quando na verdade não é. Além disso, essa expressão pode proporcionar uma confusão entre autonomia e libertação. Para Freire, a sensação individual de sentir-se livre e capaz não engendra transformações sociais e subverte a realidade opressora: se ela não for utilizada para auxiliar os outros a se libertarem por meio da transformação, torna-se uma “atitude individualista no sentido do *empowerment* ou da liberdade” (FREIRE; SHOR, 2013, *ebook*). A “sensação de liberdade ainda não é suficiente para a transformação da sociedade”. (FREIRE; SHOR, 2013, *ebook*). O nível de independência e autonomia não implicam estar apto a “efetuar as transformações políticas radicais necessárias à sociedade brasileira” (FREIRE; SHOR, 2013, *ebook*). Desse modo, é possível observar que Freire tece uma clara crítica à concepção de “empoderamento” que foca no indivíduo e na sua autonomia e liberdade e naquela que associa a ação do indivíduo com a de um consumidor. Então, como aproximar suas reflexões ao conceito de empoderamento?

Shor indica que o individualismo e a noção de progresso individual, características do contexto sociocultural e político dos Estados Unidos, têm sido o principal eixo orientador do conceito de *empowerment*. Diante desse cenário, Freire não pretende pensar em um *empowerment* individual, social ou comunitário, mas outro ligado às classes sociais. Para ele, as classes trabalhadoras, a partir de suas próprias experiências e construções culturais, devem buscar subverter a ordem social opressora e obter o poder político (FREIRE; SHOR, 2013). Mais do que uma sensação individual ou estado cognitivo, *empowerment* estaria relacionado ao “processo político das classes dominadas que buscam a própria liberdade da dominação, um longo processo histórico de que a educação é uma frente de luta” (FREIRE; SHOR, 2013, *ebook*). Desse modo, se é possível aproximar o conceito de “empoderamento” ao trabalho de Freire, deve-se fazê-lo deslocando a visão apenas individual-psicológico, em direção à outra

necessariamente coletiva, próxima à noção de libertação utilizada pelo autor. Essa perspectiva parece ser mais recorrente no campo da educação popular e da educação popular em saúde (GOHN, 2002; MOREIRA et al, 2007). Nele, o empoderamento não é apenas o processo de independência e capacitação do indivíduo que favorece a sensação de ter controle e domínio sobre a própria vida. Empoderamento também significa o movimento coletivo, por meio do qual os indivíduos oprimidos se conscientizam da situação de opressão em que encontram, buscando adquirir poder e transformar a realidade social.

Essa concepção coletiva de empoderamento diferencia-se daquela que percebe o empoderamento tão somente enquanto decorrente de interações sociais entre indivíduos e o apoio social e a ajuda mútua que se configuram entre eles (MO; COULSON, 2010; BARTLETT; COULSON, 2011; AARDOOM et al, 2014). A concepção de Freire (FREIRE; SHOR, 2013) atenta mais para a mobilização coletiva em torno da transformação política e social. Ela também difere do empoderamento no nível individual (RYHÄNEN et al, 2012; PETROVIC; PETRIC, 2014): afinal, o empoderamento não seria uma sensação ou estado cognitivo de um indivíduo, potencialmente incrementado pelas relações sociais, mas o movimento de uma coletividade em direção à libertação e à emancipação da opressão e da desigualdade.

Nos artigos analisados, foi identificado que os autores apresentam o empoderamento enquanto um construto polissêmico e multidimensional, que pode assumir um aspecto mais individual ou mais coletivo. Em geral, o empoderamento individual foi associado à sensação de poder e controle sobre sua vida e sua saúde vivenciada pelo indivíduo, sendo relacionado à figura do consumidor e do paciente. Já a dimensão coletiva do empoderamento foi associada pelos autores a dois aspectos. Um seria relações e interações sociais, tecidas entre os indivíduos, que oferecem apoio e ajuda mútua. Outro aspecto seria o empoderamento da coletividade: isto é, a mobilização dos indivíduos enquanto um conjunto a fim de transformar condições ou subverter situações que lhes causem desigualdade, impotência ou opressão. Essas posições e escolhas conceituais identificadas nos artigos encontram-se sintetizadas no quadro abaixo (ver Quadro 2).

	Posição	Autores	Detalhamento
Utilização de conceito específico de empoderamento	Empoderamento psicológico (Psychological empowerment)	Petrovic e Petric (2014)	Conceito desenvolvido por Zimmerman (1995) e Speer (1999; 2000). Refere-se “processos e

			resultados psicossociais a nível individual e em grupo, que permitem às pessoas ganhar domínio sobre suas ações e influenciar as decisões que afetam suas vidas”.
	Teoria do conhecimento empoderador (Theory of empowering knowledge)	Ryhänen et al (2012)	Essa teoria foi largamente desenvolvida por Leino-Kilpi, Luoto e Katajisto (1998), Leino-Kilpi, Mäenpää e Katajisto (1999) e Heikkinen et al (2007). Coloca o conhecimento como o principal elemento para o empoderamento
Empoderamento individual	Sensação de poder e controle	Aardoom et al (2014) Petrovcic e Petric (2014) Crisp et al (2014) Loane e D’Alessandro (2014) Mano (2014)	Empoderamento individual concebido enquanto a capacidade do indivíduo de tomar decisões e ter controle sobre fatores e circunstâncias que afetem sua vida
	Dimensão Intrapessoal	Petrovcic e Petric (2014)	No conceito de empoderamento psicológico, a dimensão intrapessoal refere-se a percepção individual de controle, auto-eficácia e competência pessoal. Pode ser compreendida como a dimensão mais individual do empoderamento
	Processo reflexivo (<i>self</i>)	Crisp et al (2014) Petrovcic e Petric (2014) Mano (2014) Aardoom et al (2014)	A associação com palavras iniciadas pelo termo <i>self</i> sugere o aspecto reflexivo que o empoderamento pode ter

		Mo e Coulson (2010; 2014) Loane e D'Alessandro (2014) Wentzer e Bygholm (2014)	
	Empoderamento do consumidor	Crisp et al (2014) Loane e D'Alessandro (2014)	O sujeito do empoderamento é um consumidor, que poderia assumir maior espaço nas escolhas de consumo relacionadas à sua saúde
	Empoderamento do Paciente	Mo e Coulson (2010; 2014) Bartlett e Coulson (2011) Ryhänen et al (2012) Wentzer e Bygholm (2013) Petrovcic e Petric (2014) Aardoom et al (2014) Loane e D'Alessandro (2014)	O sujeito do empoderamento é o paciente, que poderia assumir maior controle e poder sobre sua saúde e sobre as decisões relacionadas a ela
Empoderamento Coletivo	Dimensão social	Ryhänen et al (2012)	Na teoria do conhecimento empoderador, a dimensão social do empoderamento engloba a sensação de pertencimento e apoio. Pode ser interpretada como uma dimensão mais coletiva do empoderamento
	Dimensão Interacional	Petrovcic e Petric (2014)	No conceito de empoderamento psicológico, a dimensão interacional envolve processos e experiências que o

			indivíduo pode vivenciar em grupo. Pode ser interpretada como uma dimensão mais coletiva do empoderamento
	Relações Sociais/Interações/Trocas	Mo e Coulson (2010), Bartlett e Coulson (2011) e Aardoom et al (2014)	A dimensão coletiva do empoderamento envolveria a troca de informação, o apoio emocional e social, a sensação de reconhecimento e compreensão, o compartilhamento de experiências e a ajuda mútua
	Organização Comunitária/Mobilização/Ação Coletiva	Mo e Coulson (2014) Wentzer e Bygholm (2014)	A dimensão coletiva do empoderamento envolveria a organização dos indivíduos enquanto grupos ou comunidades, visando transformações nas situações desfavoráveis em que se encontram

Quadro 2 – Quadro-síntese sobre o conceito de empoderamento nos artigos analisados.
Fonte: A autora

Cabe salientar que, embora não tenha sido um tema recorrente, também foi identificado no levantamento bibliográfico aquilo que poderia ser considerado o processo contrário do empoderamento: o desempoderamento.

Em seu artigo, Mo e Coulson (2014) comentam sobre os denominados “disempowering processes” ou, em tradução livre, processos de desempoderamento, utilizando como referências os estudos de Malik e Coulson (2010) e, novamente, de van Uden-Kraan et al (2008a):

Pesquisa nessa área identificou alguns *processos de desempoderamento* associado ao uso de grupos on-line de apoio. Por exemplo, um estudo com 295 membros de um grupo on-line de apoio de infertilidade revelou que as desvantagens mais geralmente citadas foram ler sobre experiências negativas, ler sobre a gravidez de outras pessoas, informação incorreta e a natureza aditiva de grupos on-line de apoio (Malik and Coulson, 2010). Outro estudo com 32 participantes de grupos on-line de apoio para câncer de mama, artrite e fibromialgia mostrou que os principais processos de desempoderamento

mencionados pelos participantes foram estar inseguro sobre a qualidade da informação, ser confrontado com o lado negativo da doença, e a presença de pessoas queixosas²² (MO; COULSON, 2014, p. 984, tradução nossa, grifo nosso).

Entre os artigos identificados no levantamento bibliográfico, apenas o texto de Mo e Coulson (2014) trabalha com o conceito de desempoderamento ou processos de desempoderamento. Em seu texto, Aardoom et al (2014) somente mencionam o termo, indicando que sua pesquisa não buscou identificar os processos de desempoderamento associados ao uso do recurso on-line estudado: “[...] esse estudo não investigou possíveis efeitos de desempoderamento ao acessar Proud2Bme”²³ (AARDOOM et al, 2014, p. 355, tradução nossa). Já Mano (2014, p. 410, tradução nossa) alude a “aspectos positivos e negativos” do processo de empoderamento em saúde; porém, não emprega a palavra desempoderamento.

O conceito de desempoderamento não parece ser exclusividade do campo de Internet e saúde: é possível encontrá-lo na literatura sobre pedagogia (BOLSON, 2011), educação e linguística (HASAN, 1998), gênero (PARENTE; GUERRERO, 2011; SILBERSCHMIDT, 2001) e sexualidade (MCKENRY et al, 2006). Segundo Parente e Guerrero (2011), não seria possível compreender o desempoderamento sem entender o que é o empoderamento. Para essas autoras, o empoderamento pode ser pensado enquanto o mecanismo pelo qual pessoas e grupos desenvolvem sua confiança e suas capacidades, assumindo maior controle sobre sua vida e conscientizando-se sobre a sua própria capacidade de decidir, produzir e transformar. Em sua perspectiva, o não empoderamento ou o desempoderamento englobaria os fatores que inibem indivíduos e coletividade a adquirir maior autonomia e controle, mantendo-os na situação de desigualdade ou vulnerabilidade em que já se encontram. Em seu estudo sobre mulheres de família reassentadas na zona rural, as autoras identificaram como fatores de desempoderamento a dependência econômica; a opressão, principalmente para interdição da fala pública; o excesso de responsabilidades domésticas; a ausência de mobilização em torno de reivindicações; a falta de participação e apoio no processo de reassentamento; e o baixo nível de escolaridade e capacitação profissional.

²² “Research in this area has identified some disempowering processes associated with online support group use. For example, one study among 295 members of online infertility support groups revealed that the most commonly cited disadvantages were reading about negative experiences, reading about other peoples’ pregnancies, inaccurate information and the addictive nature of online support groups (Malik and Coulson, 2010). Another study among 32 participants of online support groups for breast cancer, arthritis, or fibromyalgia showed that the disempowering processes mentioned most by the participants were being unsure about the equality of the information, being confronted with the negative sides of the disease, and the presence of complainers (van Uden-Kraan et al., 2008).”

²³ “This study did not investigate possible disempowering effects of visiting Proud2Bme.”

Ao discutir o papel do professor na escola contemporânea, Bolson (2011) relaciona o conceito de desempoderamento à docência, considerando-o enquanto o processo de desvalorização dos saberes do professor e de subtração do poder associado à prática docente. Abordando a relação entre língua e alfabetização, Hasan (1998) sugere que a língua se tornaria desempoderada quando fosse separada das práticas sociais e de suas bases semiológicas, uma vez que essa cisão a trivializaria e a separaria de conexões que revelariam suas reivindicações ao poder.

O conceito de desempoderamento é articulado e debatido em diversos campos do conhecimento. Entretanto, ele parece ter como lugar comum a perda do poder, do controle e da autonomia. Este tipo de associação não é surpreendente, considerando a estrutura da palavra. Segundo Schneider (2009), o prefixo des- pode ter diferentes significados, sendo os principais negação, ação contrária, aumento, intensidade, destruição e separação. No caso do termo desempoderamento, tomado como a tradução em português para *disempowerment*, o prefixo parece denotar a ação contrária, indicando o processo reverso do empoderamento. Isto é, ele seria o reverso do processo pelo qual indivíduos, grupos e comunidades assumem maior poder sobre o processo decisório de suas vidas, possivelmente subvertendo situações de vulnerabilidade e engendrando transformações na sociedade.

O artigo Mo e Coulson (2014) corroboram essa perspectiva: em seu texto, é possível interpretar o desempoderamento como o processo reverso ou oposto ao empoderamento, referindo-se a situações, aspectos ou circunstâncias, nesse caso associadas à participação em grupos on-line. Tais situações reduziriam o bem-estar, a autoconfiança e o autocontrole do indivíduo, ao invés de aumentá-los. Os autores utilizam novamente o estudo realizado por van Uden-Kraan et al (2008a) como referencial teórico para o conceito de desempoderamento.

Van Uden-Kraan et al (2008a), baseando-se em um artigo de Faulkner (2001), afirma que processos de desempoderamento poderiam influenciar negativamente os resultados positivos dos processos de empoderamento. A partir das entrevistas com indivíduos que participam de grupos on-line de apoio, os pesquisadores identificam três processos de desempoderamento associados à participação neste tipo de ambiente virtual. Um deles seria estar inseguro sobre qualidade da informação compartilhada. Os participantes indicaram receio de receber informações e conselhos equivocados, embora tenham frisado que o conteúdo informativo dos grupos tende a ser de alta qualidade e que membros interveem quando uma informação errada é postada. Eles ressaltaram também que ora não encontram a informação desejada, e ora precisam lidar com tópicos repetitivos ou sobrecarga de informações. Outro processo de desempoderamento estaria relacionado ao confronto com o lado negativo da

doença: no grupo on-line, os participantes se depararam com relatos de aflições e experiências desagradáveis relacionadas à doença, além de ocasionalmente ter sido notificados sobre o falecimento de algum membro do grupo devido ao agravamento do quadro clínico. Por fim, o último processo de desempoderamento abordado por van Uden-Kraan et al (2008a) seria convívio no grupo on-line de apoio com pessoas que reclamam muito ou falam sobre si excessivamente.

Embora busquem identificar em seu estudo processos de desempoderamento, van Uden-Kraan et al (2008a) não discorre sobre o termo; porém, Faulkner (2001), utilizado por estes autores como referência teórica, pode elucidar melhor tal conceito. Em seu trabalho, Faulkner (2001) pretende construir métricas para o empoderamento e desempoderamento de pacientes, especialmente aqueles que se encontram em faixas etárias mais avançadas. Para o pesquisador, empoderamento e desempoderamento poderiam ser compreendidos enquanto disposições antagônicas, contrárias uma a outra. Desse modo, se uma ação poderia ser considerada empoderadora quando incrementa a sensação de controle do paciente, ela poderia ser considerada desempoderadora se reduzir sua sensação de domínio e aptidão. Essa conceituação do desempoderamento como o processo reverso ou contrária do empoderamento parece ser análoga àquelas encontradas na literatura de outros campos do conhecimento.

A partir da análise dos artigos coletados no levantamento bibliográfico, foi possível observar que o empoderamento é considerado na literatura recente de Internet e saúde, assim como em outros campos do conhecimento, enquanto um construto complexo e multifacetado, passível de diferentes interpretações e definições. Nos artigos analisados, ele foi apresentado, em geral, como um conceito multidimensional, que pode ser observado em um nível mais individual e em outro mais coletivo. Embora não tenha sido um tema recorrente, também foi identificado em um dos artigos analisados a discussão sobre aquilo que poderia ser considerado o processo reverso do empoderamento: o desempoderamento. Nesse contexto, a figura abaixo (ver Figura 1) apresenta uma síntese dos principais temas e subtemas relacionados ao conceito de empoderamento que foram identificados nos artigos analisados.

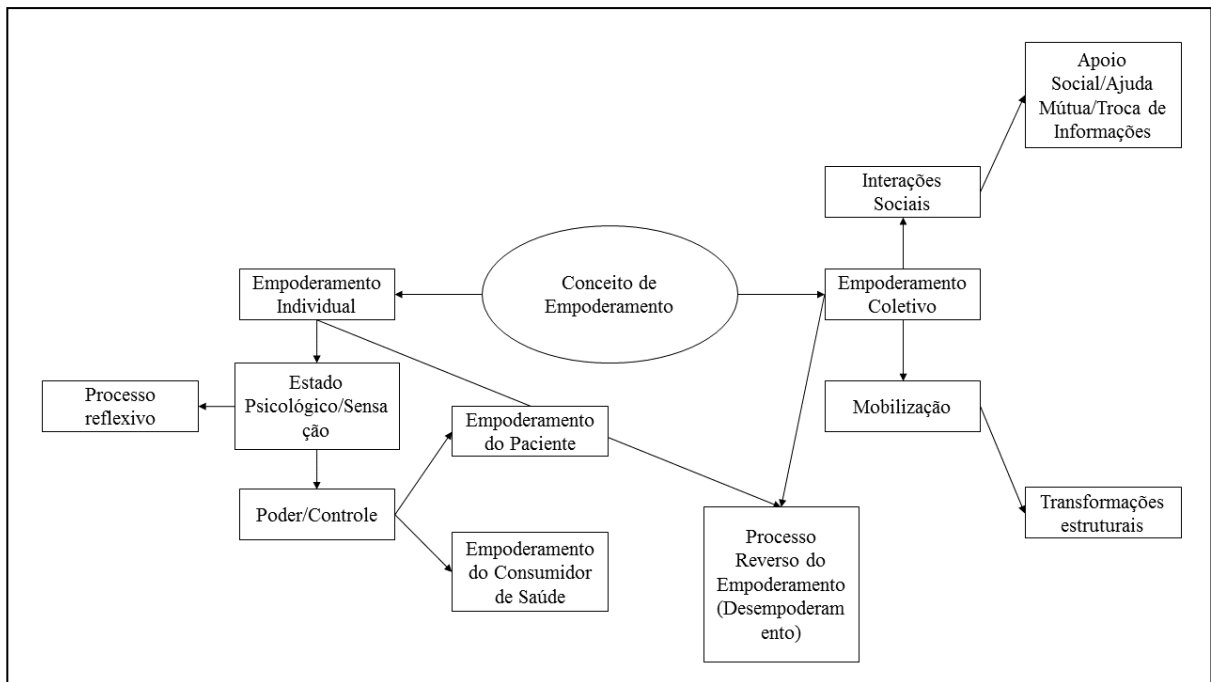


Figura 1: Mapa temático do conceito de empoderamento.
Fonte: A autora

Partindo da discussão conceitual sobre empoderamento, os autores dos artigos analisados buscaram averiguar se e como recursos e ferramentas da Internet contribuem para o empoderamento. Há inclusive autores que comparam se os efeitos de empoderamento e desempoderamento já relatados na literatura científica podem ser observados em seu objeto de estudo (MO; COULSON, 2010; 2014; AARDOOM et al, 2014, PETROVIC; PETRIC, 2014). As consequências do empoderamento relacionado a produção, acesso e compartilhamento de informação on-line identificadas pelos pesquisadores será tópico do terceiro capítulo. Porém, antes é necessário discutir e analisar quais métodos e métricas foram estabelecidos para analisar a ocorrência do empoderamento associado às redes virtuais. Esse tópico será objeto de discussão do próximo capítulo.

4 MÉTODOS E MÉTRICAS PARA ANÁLISE DO EMPODERAMENTO NA LITERATURA DE INTERNET E SAÚDE

Neste capítulo, serão apresentados os métodos e métricas que os autores dos artigos de Internet e saúde utilizaram para analisar a ocorrência do empoderamento associado ao acesso, produção e compartilhamento de informações on-line de saúde. Inicialmente, será discutida como a questão da análise da ocorrência do empoderamento tem sido abordada em outros campos do conhecimento. Em seguida, serão apresentadas as abordagens metodológicas adotadas pelos autores dos artigos analisados, separando-as em quantitativas e qualitativas. O capítulo será encerrado com algumas considerações sobre os métodos e métricas identificados.

Nas últimas décadas, não apenas o conceito de empoderamento, mas também as formas possíveis e disponíveis para analisar e mensurar sua ocorrência têm sido objeto de investigação e pauta de debate entre pesquisadores de diversas áreas. Para Rappaport (1984), a noção de empoderamento sugere alguns parâmetros que poderiam ser observados para melhor compreendê-lo. Se essa noção for associada à sensação de controle e poder, seria necessário analisar sob quais condições ou aspectos os indivíduos relatariam esse tipo de sensação ou estado cognitivo. Em sua perspectiva, o empoderamento não deveria ser resumido ou totalizado ao modo como é mensurado. “[...] Não devemos reificar o empoderamento na medição do produto final, do processo, de uma intervenção específica ou dos meios pelos quais ocorre”²⁴ (RAPPAPORT, 1984, p. 4, tradução nossa). Porém, para esse autor, cada medida, assim como cada definição e aspecto a ser observado, contribuiriam para a compreensão das particularidades e nuances desse construto. Rappaport (1984) destaca que a tentativa de investigar e compreender o empoderamento não deveria se limitar à dimensão do controle sentido e exercido pelo indivíduo. Seria preciso considerar também as dimensões política, econômica, interpessoal e psicológica nas quais tal indivíduo se encontra.

Zimmerman (1995) atenta que o empoderamento possuiria diferentes entendimentos, ocorreria de diferentes modos e poderia variar ao longo do tempo e conforme o contexto e os indivíduos envolvidos. Desse modo, estabelecer procedimentos e instrumentos para analisar o empoderamento e mensurar o nível de sua ocorrência seria um processo complexo. Para o autor, embora seja difícil configurá-las, medidas estabelecidas para a análise da ocorrência do empoderamento poderiam ajudar a ampliar a compreensão acerca do empoderamento psicológico e de suas especificidades, contribuindo para a avaliação de intervenções destinadas

²⁴ “[...] We must not reify empowerment in the measurement of the end product, or the process, or in the particular intervention or means by which it comes about.”

a estimular o controle do indivíduo sobre sua vida. Diante da complexidade do conceito, Wallerstein (2006) aponta para a necessidade de refinar ferramentas de medição de domínios e níveis de empoderamento. Segundo essa autora, a elaboração de instrumentos e indicadores universais seria insuficiente: a cultura local, a língua e o contexto interfeririam e moldariam o empoderamento, devendo ser consideradas no processo de avaliação. Além disso, métodos qualitativos também poderiam ser acionados para identificar e avaliar facilitadores e barreiras que se impõem ao empoderamento.

Em um relatório para o Banco Mundial, Alsop e Heinsohn (2005) indicam que o empoderamento pode ser avaliado em diferentes domínios e níveis. Para tanto, os autores sugerem a observação e medição de dois fatores interdependentes. Um deles seria a agência do indivíduo, isto é, os diferentes recursos que dispõe e mobiliza no processo de tomada de decisão. Outro fator seria a estrutura de oportunidade no qual ele opera, englobando o conjunto instituições e regras, formais e informais, ao qual está submetido. Em sua perspectiva, o empoderamento poderia ser mensurado a partir da presença, do uso e da efetividade de escolha.

Para Oakley e Clayton (2003), pesquisadores e profissionais lidariam com o desafio de estabelecer os procedimentos e métricas mais adequados para medir o impacto de programas de empoderamento na área de desenvolvimento social. Isso ocorreria devido ao empoderamento ser, em sua perspectiva, um conceito “intangível, culturalmente específico e na base de nossas condições de vida” (OAKLEY; CLAYTON, 2003, p. 9), com diferentes abordagens, enfoques e interpretações. Jupp, Ali e Barahona (2010, p. 39, tradução nossa) aproximam-se de Oakley e Clayton (2003), ao destacar que mensurar empoderamento poderia ser considerado um desafio, pois seria um “alvo em movimento”: um conceito com diferentes definições e significados, que pode ser entendido tanto como um processo quanto um resultado e que varia conforme as mudanças no contexto e o nível de análise em que é pensado e observado. “Com uma variedade de definições, tentativas de medir empoderamento foram dificultadas e muitas vezes ficaram aquém das expectativas”²⁵ (JUPP; ALI; BARAHONA, 2010, p. 35). Outro desafio para a mensuração do empoderamento estaria relacionada à viabilidade e à validade científica desse procedimento. Segundo os autores, haveriam aqueles que contestam conceito de empoderamento ou que questionam a possibilidade e o rigor científico de mensurar um fenômeno social complexo e diversificado este. Entretanto, eles afirmam que seria possível mensurar o empoderamento com rigor científico, desde que ele fosse entendido enquanto um processo de mudança, e não um conjunto finito e único de resultados.

²⁵ “[...] With such a wide variety of definitions, attempts to measure empowerment have been complicated and have often fallen short of the range of expectations.”

Wallerstein (2006), Alsop e Heinsohn (2005), Oakley e Clayton (2003), e Jupp, Ali e Barahona (2010) fazem parte de um conjunto de pesquisadores que tem se dedicado a discutir a viabilidade e os meios de não apenas analisar a ocorrência do empoderamento, mas também mensurá-la. É possível observar uma proliferação de estudos com este propósito. Há cada vez mais pesquisas destinadas a facilitar a comparação do empoderamento entre diferentes locais ou ao longo de um período, demonstrar o impacto de intervenções específicas no empoderamento, ou ainda demonstrar o impacto do empoderamento nos objetivos almejados por políticas públicas. Kabber (1999) sugere que essa proliferação pode ser relacionada à preocupação e à necessidade de aferição que caracterizam o campo das políticas públicas. Diante de um conjunto de recursos limitados e finitos, a continuação ou interrupção de uma política geralmente encontra-se atrelada à avaliação de seu custo-benefício ou custo efetividade. Quando o empoderamento é colocado como o objetivo ou o resultado final de uma política, programa ou intervenção, mensurá-lo poderia ser entendido como uma tentativa de tornar algo considerado abstrato em algo mais objetivo e tangível.

A perspectiva de Kabber (1999) parece pertinente. Wallerstein (2006), Alsop e Heinsohn (2005), Oakley e Clayton (2003), e Jupp, Ali e Barahona (2010) são autores que discutem o empoderamento enquanto o eixo orientador, objetivo ou resultado esperado de políticas, programas ou intervenções, realizadas pelo Estado ou pelo terceiro setor, voltados para a melhoria das condições de vida da população. Suas colocações acerca da possibilidade e dos meios de mensurar o empoderamento parecem corroborar a preocupação por aferição que tangencia a área das políticas públicas.

Taylor (2000) ressalta que a tarefa de mensurar ou averiguar a ocorrência do empoderamento é complexa, difícil e ambígua. Intervenções que possuem enquanto objetivo final o empoderamento de indivíduos ou de determinados grupos não seriam realizadas nem poderiam ser aferidas do mesmo modo como intervenções que pressupõe a entrega de um produto ou serviço o são. Na perspectiva do autor, a tentativa de medir o empoderamento também poderia reduzi-lo a um produto de pronta entrega, destituído de sua complexidade e potencial de transformação. Taylor (2000, p. 11, tradução nossa) destaca que “o ato de medir o empoderamento de alguém é potencialmente desempoderador”²⁶, pois aqueles que buscam mensurar o empoderamento tenderiam a ocupar posições favoráveis nas relações de poder, e seus esforços de medição não implicariam a reorganização das estruturas e condições que resultam na falta de poder. Para ele, seria possível avaliar o processo de empoderamento.

²⁶ “The act of measuring someone else’s empowerment is potentially disempowering.”

Porém, isso não deveria ser feito a partir de uma série de resultados quantificáveis e isolados, uma vez que empoderamento compreenderia um processo complexo, inter-relacional e interdependente.

A partir das considerações feitas por pesquisadores de diferentes áreas e campos de atuação, é possível observar alguns principais pontos acerca da análise, mensuração ou avaliação do empoderamento.

Não há um consenso se o empoderamento pode ou deve ser mensurado. Há aqueles que não creem na possibilidade de medir o empoderamento, ao mesmo tempo que existem cada vez mais pesquisadores e profissionais que analisam a ocorrência do empoderamento, afirmando ser viável mensurá-la (KABBER, 1999; JUPP; ALI; BARAHONA, 2010). Para aqueles que acreditam na viabilidade da mensuração, não haveria um modo único ou específico de fazê-lo. As formas de definição e articulação do termo empoderamento podem variar conforme o campo do conhecimento, os referenciais teóricos empregados ou os contextos nos quais é definido e utilizado. Se o empoderamento pode ser considerado tanto um processo como ou resultado, e se ele que não ocorre de modo homogêneo, variando conforme as pessoas e os cenários envolvidos, é possível que os procedimentos e métricas estabelecidos para verificar, analisar ou medir a ocorrência do empoderamento também não sejam homogêneos ou universais. Além disso, a tentativa de mensurar o empoderamento não deveria ser interpretada como aleatória. Conforme ele tem sido colocado como resultado final ou eixo orientador de estratégias, programas e políticas públicas, sua mensuração, avaliação e monitoramento tornam-se procedimentos esperados e necessários, a fim de averiguar se os recursos alocados para tais ações apresentam algum tipo de retorno e se os custos compensam os benefícios gerados.

Considerando esse cenário, será discutido a seguir como a questão da análise e mensuração do empoderamento está presente na produção científica recente de Internet e saúde selecionada para análise: quais métodos e métricas os autores estabelecem para analisar a ocorrência do empoderamento e suas consequências, e como eles são articulados.

4.1 ABORDAGENS METODOLÓGICAS QUANTITATIVAS

Entre os dez artigos analisados, sete utilizam abordagens metodológicas quantitativas para analisar a ocorrência do empoderamento em seu objeto de estudo. Desse montante, quatro conjuntos de autores adaptam ferramentas elaboradas por outros pesquisadores, que já foram aplicadas em outros estudos (MO; COULSON, 2010; PETROVIC; PETRIC, 2014;

AARDOOM et al, 2014; RYHÄNEN et al, 2012;); dois utilizam ferramentas elaboradas por terceiros na íntegra, sem modificá-las (BARTLETT; COULSON, 2011; CRISP et al, 2014); e uma autora desenvolve uma ferramenta própria, sem referências bibliográficas diretas (MANO, 2014).

Configuraram-se assim três perspectivas para averiguar a ocorrência do empoderamento: uma adaptativa, que se inspirou em outros autores e ferramentas; outra reprodutiva, que utilizou na íntegra procedimentos e ferramentas já consagradas em outros estudos e experiências; e uma inovativa – que construiu sua própria ferramenta. Cada perspectiva e ferramenta identificadas serão discutidas a seguir.

4.1.1 Perspectiva adaptativa

Entre os autores que empregam ferramentas desenvolvidas por terceira e adaptadas para sua pesquisa, estão Mo e Coulson (2010), Aardoom et al (2014), Petrovcic e Petric (2014) e Ryhänen et a (2012).

Vejamos agora o trabalho de Mo e Coulson (2010). Em seu artigo, os autores pretendem analisar como a participação de indivíduos portadores de HIV/AIDS em grupos on-line está associada a processos e resultados de empoderamento.

Utilizando mecanismos de pesquisa, Mo e Coulson (2010) identificaram doze grupos on-line de apoio de HIV/AIDS ativos e com mais de cinquenta usuários. Eles solicitaram aos seus administradores permissão para recrutar membros do grupo para a pesquisa. Desses doze grupos, apenas seis administradores concederam a autorização para a realização da pesquisa. Somente membros maiores de 18 anos e com diagnóstico positivo de HIV há pelo menos um mês foram recrutados para a pesquisa. No total, 340 participantes dos grupos responderam um questionário on-line. Tal questionário pretendia medir três aspectos. Um deles era o nível de uso e satisfação com o grupo on-line. Outro aspecto eram os processos de empoderamento vivenciados pelos participantes no ambiente virtual. O terceiro aspecto eram os resultados de empoderamento²⁷ que, segundo Mo e Coulson (2010), são comumente apontados pela literatura científica, a saber, “autoeficácia em autocuidado”, “solidão”, “otimismo”, “*coping*”²⁸, “depressão” e “qualidade de vida relacionada à saúde”.

²⁷ No contexto do estudo, considera-se como resultado de empoderamento a *redução* da solidão e da depressão.

²⁸ Conforme indicamos na nota 11, o termo *coping* refere-se a mecanismos, estratégias e procedimentos que os indivíduos utilizam para enfrentar e lidar com situações adversas (ANTONIAZZI; DELL’AGLIO; BANDEIRA, 1998).

Para mensurar o uso e satisfação dos membros com seus grupos on-line e analisar aquilo que denomina como “processos de empoderamento”²⁹ que eles experimentavam neste ambiente virtual, Mo e Coulson (2010) adaptaram questões presentes no questionário utilizado por van Uden-Kraan et al (2008b). Para averiguar os denominados “resultados de empoderamento” vivenciados pelos participantes do grupo on-line, os autores não utilizaram a ferramenta de van Uden-Kraan et al (2008b), mas um conjunto de diferentes instrumentos, também elaborados por outros pesquisadores.

Em seu artigo, Mo e Coulson (2010) pretendem realizar uma comparação nos processos e resultados de empoderamento apresentados por *lurkers* e *posters*³⁰. Desse modo, assim como van Uden-Kraan et al (2008b), os autores incluíram no questionário de sua pesquisa itens relativos à frequência e ao padrão de uso dos grupos on-line de apoio. Semelhante ao estudo de van Uden-Kraan et al (2008b), os autores do artigo analisado também consideraram como *lurkers* indivíduos que nunca postaram conteúdo no ambiente virtual. Em relação aos motivos para visitar o grupo de apoio on-line, Mo e Coulson (2010) acrescentam duas opções de respostas às onze³¹ já elaboradas por van Uden-Kraan et al (2008b): “manter contato com outros membros” e “ajudar outros membros em relação à sua condição de saúde”³².

Para mensurar o nível de satisfação com o grupo on-line, os autores também utilizam como referencial o estudo de van Uden-Kraan et al (2008b); porém, modificam a formulação da pergunta, a fim de que o instrumento da pesquisa abarcasse quatro aspectos diferentes que compõem a experiência de participação em um grupo on-line e que não são especificados na pesquisa utilizada como referência: relação com membros do grupo, conteúdo informativo, respostas de outros membros e quantidade de informação. Para cada um desses aspectos, os

²⁹ Nos artigos analisados, há autores que diferenciam o empoderamento entre processos e resultados (MO; COULSON, 2010; 2014; BARTLETT; COULSON, 2011; PETROVIC; PETRIC, 2014; AARDOOM et al, 2014). Há também aqueles que definem ferramentas diferentes para analisar ou mensurar a ocorrência daquilo que consideram como processos e resultados de empoderamento. Ao nosso ver, a distinção entre processo e resultado de empoderamento e a definição dessas noções fugiriam ao escopo deste capítulo e, portanto, não será aprofundada.

³⁰ Nos estudos de Internet, a definição do termo *lurker* possui algumas variações. Porém, todas se referem ao indivíduo que acessa ambientes virtuais, como fóruns e comunidades virtuais, mas atua majoritariamente como um observador, sem participar efetivamente deles. Há autores que consideram como *lurker* aquele que nunca realizou nenhuma postagem ou interação com outra pessoa no ambiente virtual do qual frequenta. Outros autores acreditam que indivíduos que participam esporadicamente ou de formas sutis também podem ser considerados como *lurkers*. *Poster* é o antônimo desse termo: refere-se àqueles que frequentemente realizam postagens, comentam e conversam no ambiente virtual do qual participam (FRAGOSO; RECUERO; AMARAL, 2013; NONNECKE; PREECE, 2000).

³¹ As opções de resposta que constam no estudo de van Uden-Kraan et al (2008b) são “because i’m curious how other members are doing”; “it’s part of my daily routine”; “when i have a question about my disease”; “to enjoy myself”; “when i heard new information about my illness”; “when i have a lot of symptoms”; “when i feel lonely”; “when i get new symptoms”; “after visiting a doctor”; “before visiting a doctor”; “because other members expect me to be there”.

³² No texto original, as respostas constam, respectivamente, como “to stay in touch with other members” e “to help other members in their health condition”.

participantes deveriam responder em uma escala de 1 (muito insatisfeito) a 5 (muito satisfeito). A experiência de satisfação geral com o grupo era medida a partir da seguinte pergunta: qual das seguintes afirmações melhor descrevem sua experiência com participação em grupo de apoio on-line?³³. Essa pergunta possuía como resposta uma escala de 1 (majoritariamente negativo) a 3 (majoritariamente positivo).

Para mensurar os processos de empoderamento, Mo e Coulson (2010) também utilizaram como referencial itens empregados por van Uden-Kraan et al (2008b) em seu questionário; porém, reorganizaram sua classificação, além de acrescentarem novos itens. Na ferramenta original, van Uden-Kraan et al (2008b) dispõem 29 itens em cinco dimensões: trocar informações; trocar apoio social; comparar-se com outros membros do grupo; ajudar outros; e compartilhar experiências. Para cada item, o indivíduo participante do estudo tinha como opção de resposta “raramente a nunca”; “algumas vezes”, “regularmente” e “frequentemente”. A esse conjunto de itens, Mo e Coulson (2010) afirmam ter acrescentado quinze novos itens, reagrupados em quatro dimensões: receber apoio social; encontrar sentido positivo; receber informação útil; e ajudar outros. Segundo os autores, estes novos itens foram elaborados e adicionados a partir de resultados e conclusões de outros estudos qualitativos que conduziram. Cabe ressaltar que, se quinze itens foram adicionados ao conjunto de 29 itens inicialmente elaborados por van Uden-Kraan et al (2008b), os autores teriam uma versão inicial do questionário com 44 itens, o que contrariaria sua afirmação de que os “processos de empoderamento a partir de grupos de on-line de apoio foram mensurados por uma escala de 43 itens”³⁴.

Após realizarem uma análise fatorial³⁵, alguns itens foram retirados: “resultados da análise fatorial indicaram a possibilidade de uma solução de quatro fatores. Em uma análise mais detalhada da carga dos fatores, quatro itens foram eliminados por entrecruzarem com dois fatores”³⁶ (MO; COULSON, 2010, p. 1186).

³³ No texto original, a pergunta é “which of the following statements best describes your experience with online support group participation?”

³⁴ “Empowering processes from online support group participation were measured by a 43-item scale.”

³⁵ Segundo Child (1973, p.13), análise fatorial visa a “simplificação ordenada’ [...] de um número de medidas inter-relacionadas”. Esse termo engloba um grupo variado de técnicas estatísticas que visam correlacionar uma grande quantidade de variáveis a partir de suas características comuns, a fim de obter um conjunto menor e mais significativo para o estudo (CATTELL, 1978; FIGUEIREDO FILHO; SILVA JUNIOR, 2010). Na análise fatorial, os fatores resultam do processo de agrupamento das variáveis que compartilham entre si alguma característica – que se correlacionam (CHILD, 1973). Segundo Figueiredo Filho e Silva Junior (2010), esse tipo de análise auxilia o processo de operacionalização de conceito abstratos em variáveis empiricamente observáveis, sendo indicada para estudos cujo o objeto seja um fenômeno não observável diretamente.

³⁶ “Results from factor analysis indicated the possibility of a four-factor solution. On closer inspection of the factor loadings, four items were eliminated because they cross-loaded on two factors.”

É necessário destacar que Mo e Coulson (2010) listam em seu artigo uma tabela com 39 itens. Se quatro itens foram retirados após a análise de fatores, a versão inicial do questionário possuía 43 itens, conforme sinalizado pelos autores. Desse modo, a discrepância observada anteriormente pode estar relacionada à quantidade de novos itens que os autores adicionaram: é possível que Mo e Coulson (2010) tenham acrescentado 14 itens, e não 15. Entretanto, como os autores não disponibilizam no artigo a versão inicial do questionário, anterior à análise fatores, não sendo possível confirmar esta suposição. Na versão final do questionário, a dimensão “receber apoio social” possuía 14 itens; “encontrar sentido positivo”, 14 itens; “receber informação útil”, 9 itens; e “ajudar outros”, 2 itens (ver Quadro 3). Diferentemente de van Uden-Kraan et al (2008b), Mo e Coulson (2010) determinam como respostas para os itens que medem os processos de empoderamento uma escala Likert de 1 (nunca) a 5 (sempre).

Questão	Van Uden-Kraan et al (2008b)		Mo e Coulson (2010)	
	Item consta na ferramenta	Dimensão à qual o item pertence	Item consta na ferramenta	Dimensão à qual o item pertence
Alguém no grupo te faz um elogio?	Sim	Encontrar apoio emocional	Sim	Receber apoio social
Alguém no grupo confia algo para você?				
Alguém no grupo te solicita ajuda ou conselho?				
Alguém no grupo aponta seus pontos fortes				
Alguém no grupo está interessado em você?				
Alguém no grupo consola você?				
Alguém no grupo te oferece bons conselhos?				
Alguém no grupo te tranquiliza?				
Alguém no grupo te convida para estabelecer contato (pessoal) fora deste grupo on-line de apoio?				
Alguém no grupo inicia conversas privadas com você?				
Alguém no grupo presta atenção em você em situações especiais, como durante uma doença ou mudando de casa?				
Alguém no grupo é empático	Não	---		
Alguém no grupo te encoraja?				
Você compartilha suas preocupações e medos com outros membros?	Não		Sim	Encontrar sentido positivo
Alguém/mensagem no grupo mostra para você um lado positivo de conviver com a doença?				
Alguém/mensagem no grupo ajuda você a ter uma atitude mais positiva em relação à vida				
Alguém/mensagem no grupo mostra para você como valorizar a vida				

Alguém/mensagem no grupo ajuda você a entender melhor o sentido da vida				
Alguém/mensagem no grupo ajuda você a encontrar metas novas e que valham a pena				
Alguém/mensagem no grupo ajuda você a descobrir a direção na qual a vida esta seguindo				
Alguém/mensagem no grupo te oferece esperança em relação à doença				
Alguém/mensagem no grupo te ajuda a conhecer mais sobre você mesmo				
Alguém/mensagem no grupo ajuda você a reinterpretar o significado de uma situação de uma forma mais positiva				
Alguém/mensagem no grupo mostra otimismo em relação à situação pela qual você passou				
Alguém/mensagem no grupo te mostra que há pessoas piores que você				
Alguém/mensagem no grupo te ajuda a perceber que você não está tão ruim	Sim	Encontrar reconhecimento		
Outros são um exemplo para você?				
Você se reconhece nas histórias de outros membros do grupo on-line de apoio?				
A informação trocada é valiosa	Sim	Trocar informação	Sim	Receber informação útil
A informação trocada está de acordo com a informação que recebi dos meus profissionais de cuidado				
A informação trocada está correta				
A informação trocada é confiável				
A informação trocada é compreensível				
A informação trocada é utilizável				
A informação trocada é nova				
A informação trocada acrescenta valor à informação que recebo dos meus profissionais de cuidado				
A informação trocada é aplicável à minha situação				
Você pode compartilhar suas experiências diárias com outros	Sim	Compartilhar experiências	Sim	Ajudar outros
Você pode oferecer conselho e apoio a outros?	Sim	Ajudar outros	Sim	

Quadro 3 – Comparativo entre a ferramenta de van Uden-Kraan et al (2008b) e a versão adaptada de Mo e Coulson (2010)

Fonte: MO; COULSON, 2010 (Adaptado)

Em relação aos resultados de empoderamento, Mo e Coulson (2010) não utilizaram a ferramenta desenvolvida por van Uden Kraan et al (2008b). Conforme mencionado anteriormente, os autores determinaram os seguintes cinco resultados para análise, por serem, em sua perspectiva, os principais resultados de empoderamento relatados até o momento na literatura científica sobre empoderamento e grupos on-line: “autoeficácia em autocuidado”,

“solidão”, “otimismo”, “ *coping* ”, “depressão” e “qualidade de vida relacionada à saúde”. Para cada um destes resultados, os autores aplicam instrumentos desenvolvidos por outros pesquisadores e já aplicados em outros estudos.

Para o resultado de “autoeficácia em autocuidado”, foi aplicada a escala “Strategies Used by Patients to Promote Health” desenvolvida por Lev e Owen (1996). Antes de apresentar tal escala, é necessário realizar alguns apontamentos sobre o conceito de “autoeficácia em autocuidado”.

O autocuidado pode ser entendido como o cuidado voltado para si mesmo, englobando um conjunto de decisões, práticas cotidianas e habilidades apreendidas ao longo da vida que é acionado voluntária e continuamente, por indivíduos ou grupos, com o objetivo de instaurar ou manter a saúde, fortalecer o bem-estar e prevenir doenças (BUB et al, 2006; RICHARD; SHEA, 2011). Em seu artigo, Lev e Owen (1996), relacionam o conceito de autocuidado à teoria de autoeficácia elaborada pelo psicólogo canadense Albert Bandura (1982), trabalhando com a categoria de autoeficácia em autocuidado. Para Bandura (1982), a autoeficácia refere-se à capacidade de realizar as ações necessárias para lidar com uma determinada situação, considerando o esforço e tempo dedicado pelos indivíduos para fazê-las e sua habilidade de persistir diante de eventuais dificuldades, adversidades e imprevistos. Nessa perspectiva, a autoeficácia em autocuidado é compreendida como uma “confiança da pessoa em estar hábil para realizar comportamentos de autocuidado relevantes em uma determinada situação” (LEV; OWEN, 1996, p.421).

Visando mensurar a autoeficácia em autocuidado de indivíduos sob tratamento para câncer e doença renal crônica, Lev e Owen (1996) desenvolveram uma ferramenta composta por 29 itens, denominada “Strategies Used by People to Promote Health” (SUPPH), ou estratégias utilizadas por pessoas para promover saúde, em tradução livre. Segundo os autores, o objetivo desta ferramenta era “mensurar a confiança do paciente em conduzir estratégias de autocuidado” (LEV; OWEN, 1996, p. 426). A versão final da ferramenta possui 29 itens, organizado em quatro dimensões: *coping* , redução de estresse, tomada de decisões e aproveitamento da vida. Desse modo, seria possível averiguar como a autoeficácia das estratégias de autocuidado se relacionavam com processos e resultados denotados por esses fatores. Para cada item deles, o participante poderia responder em uma escala de 1 (muita pouca confiança) a 5 (muita confiança). Ao utilizar esta ferramenta desenvolvida por Lev e Owen (1996), Mo e Coulson (2010) não indicaram modificações em sua estrutura.

Para medir o nível de solidão dos participantes, os autores do artigo analisado aplicaram a terceira versão do instrumento “UCLA Loneliness Scale”, considerado referência para

mensurar sentimentos e experiências de isolamento social. Segundo Russel (1996, p. 22, tradução nossa), a terceira e atual versão dessa escala versão é composta por 20 itens, sendo “11 redigidos de forma negativa [...] e 9 de forma afirmativa [...]”³⁷. Cada item é formulado como uma declaração iniciada pela expressão “com que frequência você sente que”, à qual a pessoa pode responder em uma escala de 1 (nunca) a 4 (sempre).

A constatação na referência bibliográfica de ser uma escala composta por 20 itens contraria a informação provida por Mo e Coulson (2010, p. 1186), que afirmam se tratar de uma “escala com 10 itens”. Não há uma versão mais recente da ferramenta e, como Mo e Coulson (2010) não indicam no texto modificação na estrutura da escala, é possível atribuir a discrepância entre as informações tanto a um erro cometido pelos autores do artigo analisado quanto a uma adaptação não explícita da ferramenta para o contexto e propósito de seu estudo.

Para mensurar o “otimismo”, Mo e Coulson (2010) utilizaram a versão revisada da escala “Life Orientation Test”, desenvolvida por Scheier e Carver (1985) e posteriormente reformulada por Scheier, Carver e Bridges (1994). De acordo Bastianello e Hutz (2015), o conceito de “otimismo” enquanto expectativa positiva sobre eventos futuros emerge de pesquisas pioneiras como aquelas conduzidas por Scheier e Carver (1985). Esses pesquisadores desenvolveram, em meados da década de 1980, a escala “Life Orientation Test”, visando mensurar aquilo que denominam como “dispositional optimism”, ou otimismo disposicional³⁸, em português: isto é, as expectativas generalizadas que os indivíduos possuem sobre os resultados futuros. Segundo Scheier e Carver (1985), à época não havia sido elaborado um instrumento capaz de aferir isso.

A segunda versão da escala, utilizada por Mo e Coulson (2010) em estudo, é composta por 10 itens, sendo que 4 itens da ferramenta visam dissimular o propósito do teste. Em cada item, a pessoa pode responder em uma escala de 0 (discordo fortemente) a 4 (concordo fortemente) (SCHEIER; CARVER; BRIDGES, 1994). No estudo de Mo e Coulson (2010), o formato das repostas foi modificado para a escala de 1 (concordo bastante) a 5 (discordo bastante).

Em seu artigo, Mo e Coulson (2010) mensuram o *coping* a partir de uma versão reduzida do “COPE Inventory”, denominada “Brief Cope”, desenvolvida por Carver (1997). Ao final da década de 1980, Carver, Weintraub e Scheier (1989) elaboraram, a partir de modelos teóricos, um conjunto de escalas para mensurar processos de *coping*, denominado “COPE Inventory”,

³⁷ “11 [items] negatively worded [...] and 9 positively worded”

³⁸ Optamos por utilizar a tradução de “dispositional optimism” encontrada em artigos brasileiros (BASTIANELLO; HUTZ, 2015; CAMPOS; NORONHA, 2015).

ou Inventário COPE, em tradução livre. À época, os pesquisadores consideravam que os instrumentos existentes eram desenvolvidos majoritariamente a partir de uma abordagem empírica, faltando um construído a partir de uma base teórica. O objetivo do inventário era mensurar aspectos de *coping* assinalados como importantes na teoria ou em pesquisas anteriores, a partir de 60 itens distribuídos em 15 escalas com focos conceituais diferentes (CARVER; WEINTRAUB; SCHEIER, 1989; CARVER, 1997). Segundo Carver, Weintraub e Scheier, apesar de apresentar similaridades com instrumentos anteriores, o diferencial deste inventário estaria na distinção “entre diferentes aspectos de coping ativo. Portanto, temos conjuntos de itens separados para medir planejamento, *coping* ativo, supressão de atenção para atividades concorrentes, e o exercício da restrição”³⁹ (CARVER; WEINTRAUB; SCHEIER, 1989, p. 280).

Ainda que tenha sido utilizado em vários estudos, o design desse inventário o tornava um instrumento extenso, que tendia a demandar muito tempo e esforço dos indivíduos participantes das pesquisas que o aplicavam. A fim de reduzir a demanda sobre o participante e, conseqüentemente, reduzir o potencial descomprometimento, Carver (1997) propôs uma versão reduzida do inventário – denominada Brief COPE. Essa versão é composta 28 itens, distribuídos em 14 subescalas, que possuem como formato de resposta opções de 0 (eu não tenho feito isso) a 3 (eu tenho bastante feito isso). Em seu estudo, Mo e Coulson (2010) alteram a opção de resposta deste instrumento para uma escala Likert de 1 (eu não tenho feito isso de qualquer forma) a 4 (eu tenho feito bastante isso).

Para mensurar “depressão” entre os participantes da pesquisa, Mo e Coulson (2010) aplicaram a versão revisada do instrumento “Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CESD-R)”. Esse instrumento teve sua primeira versão desenvolvida ao final da década de 1970 pela pesquisadora Laurie Radloff, com o propósito de ser aplicado em estudos voltados para a epidemiologia da sintomatologia depressiva. Ele é composto por 20 itens, elaborados a partir de itens já validados em outras escalas, que pretendem aferir o nível de sintomas relacionados ao quadro clínico da depressão apresentados pelo indivíduo, dentre eles humor depressivo, sensação de desespero e desesperança, retardamento psicomotor, perda de apetite e distúrbios de sono (RADLOFF, 1977).

No início dos anos 2000, o instrumento foi revisado, visando atualizado de acordo com novas evidências e debates científicos acerca da depressão (EATON et al, 2004). Esse aspecto

³⁹ “[The inventory distinguishes] among several distinct aspects of active coping. Thus, we have separate sets of items to measure planning, active coping, suppression of attention to competing activities, and the exercise of restraint”

da revisão é ressaltado por Mo e Coulson (2010) em seu artigo. Os autores destacam que ambas versões possuem alta validade e confiabilidade; porém, a mais recente torna-se mais relevante por utilizar como referencial as definições oferecidas pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. Nessa versão revisada, os seguintes grupos de sintomas são aferidos: tristeza (disforia), perda de interesse, apetite, sono, raciocínio/concentração, culpa (sentimento de desvalorização), cansaço (fadiga), movimento (agitação) e ideação de suicídio. Cada item do instrumento é iniciado pela frase “com que frequência você sente...”, e há como opções de resposta uma escala de 0 (nunca ou menos do que um dia) a 4 (quase todo dia por duas semanas). Em seu estudo, Mo e Coulson (2010), utilizam como opção de resposta uma escala de 1 (não na última semana) a 5 (quase todos os dias nas últimas duas semanas), ao invés de 0 a 4.

Para aferir a “qualidade de vida relacionada à saúde”, o último resultado de empoderamento previamente selecionado para análise, Mo e Coulson (2010) utilizam o instrumento “Medical Outcome Study HIV Health Survey (MOS-HIV)”, construído em 1987 na Universidade John Hopkins, nos Estados Unidos, a partir do “Medical Outcome Study”: um estudo composto por um conjunto de escalas desenvolvidas para aferir diferentes dimensões da saúde de uma determinada população (STEWART; WARE, 1992). Esse instrumento possui 35 itens, distribuídos em 10 dimensões: percepções gerais sobre saúde, funcionamento físico, funcionamento do papel⁴⁰, dor, funcionamento social, saúde mental, energia/fadiga, estresse de saúde, função cognitiva, qualidade de vida, e transição de saúde⁴¹ (WU et al, 1997; WU, 1999)⁴². No manual de utilização do instrumento, as opções de resposta variam conforme a dimensão (WU, 1999). Entretanto, Mo e Coulson (2010) utilizam em seu estudo uma escala Likert de 6 pontos.

Desse modo, foi observado que, para mensurar a ocorrência do empoderamento, Mo e Coulson (2010) adaptam o instrumento desenvolvido por Van Uden-Kraan et al (2008b) para mensurar os processos de empoderamento vivenciados por *lurkers* e *posters* de grupos de apoio on-line para indivíduos com HIV. Para mensurar resultados de empoderamento que, em sua perspectiva, são comumente relatados na literatura, os autores utilizaram seis instrumentos diferentes: a escala SUPPH para mensurar a autoeficácia em autocuidado; a escala “UCLA

⁴⁰ Os itens desta dimensão pretendem avaliar o impacto do quadro clínico do HIV na capacidade do indivíduo exercer suas responsabilidades e tarefas em casa, no trabalho e/ou no ambiente escolar (WU, 1999).

⁴¹ O item que compõe esta dimensão avalia a quantidade de transformações vivenciadas pelo indivíduo em sua saúde física e emocional em um período superior a quatro semanas (WU, 1999).

⁴² No texto original, tais dimensões são denominadas, respectivamente, como “general health perceptions”, “physical functioning”, “role functioning”, “pain”, “social functioning”, “mental health”, “energy/fatigue”, “health distress”, “cognitive function”, “quality of life”, e “health transition”.

Loneliness”, para solidão; LOT-R, para otimismo; Brief Cope, para *coping*; CESD-R, para depressão; e MOS-HIV, para qualidade de vida relacionada à saúde. Em relação a este conjunto, os autores indicam alterações nas escalas de resposta de cinco instrumentos. Embora não tenham explicitado alterações nos itens ou nas escalas de resposta do instrumento “UCLA Loneliness Scale”, consideramos a perspectiva dos autores majoritariamente adaptativa. Cabe salientar que, no artigo, Mo e Coulson (2010) não mencionam modificações na redação ou na organização dos itens que compõem os instrumentos utilizados para mensurar os resultados de empoderamento.

Vejamos agora o trabalho de Aardoom et al (2014), que também utilizam ferramentas adaptadas, desenvolvidas por outros pesquisadores, para analisar e averiguar a ocorrência de empoderamento.

Em seu artigo, Aardoom et al (2014) pretendem investigar se e em que medida processos e resultados de empoderamento são vivenciados pelos indivíduos que utilizam o site holandês Proud2Bme.com. São consideradas para o estudo variáveis como idade, distúrbio alimentar apresentado, duração dos sintomas, status de tratamento, tempo de utilização desde a primeira visita, nível de atividade e interação do usuário no ambiente virtual. Segundo os autores, esse foi lançado em maio de 2009, visando oferecer uma “alternativa saudável a sites pró-distúrbios alimentares”⁴³ (AARDOOM et al, 2014, p. 351, tradução nossa).

Ativo até hoje, o site Proud2Bme oferece conteúdo informativo sobre psicopatologias alimentares, locais para buscar ajuda e profissionais que podem auxiliar no tratamento, além de sugestão de blogs, relatos pessoais, entrevistas e informações sobre alimentação saudável e beleza, que contribuam para a pessoa desenvolver uma imagem positiva sobre seu corpo. Ele também disponibiliza um fórum, ao qual Aardoom et al (2014) se referem como *e-community*, e uma área para bate-papo. Segundo os autores do artigo, o principal propósito do site é “aumentar o empoderamento ao aumentar a sensibilização e promover reconhecimento, assim como incrementar o automanejo e facilitar a atitude de buscar ajuda”⁴⁴ (AARDOOM et al, p. 351, tradução nossa).

A fim de averiguar os processos e resultados de empoderamento associados ao uso do site Produ2Bme, Aardoom et al (2014) disponibilizaram um questionário on-line anônimo e convidaram usuários desse ambiente virtual com sinais de distúrbios alimentares a preenchê-lo.

⁴³ “Healthy alternative to pro-eating disorder websites”.

⁴⁴ “It [...] aims to increase empowerment by raising awareness and creating acknowledgement, as well as enhancing self-management and promoting and facilitating help-seeking behavior”.

Tal questionário possuía três seções. A primeira seção pretendia coletar informações demográficas sobre o participante da pesquisa, como idade, gênero e nível de escolaridade, além de identificar a duração dos sintomas, status do tratamento do distúrbio alimentar apresentado, padrões e motivos de uso e nível de satisfação relacionados ao site visitado. A segunda seção é baseada no instrumento “The Eating Disorder Examination Questionnaire (EDE-Q)”. Trata-se de um questionário auto-referido composto por 36 itens, que visam identificar a frequência e os aspectos principais de comportamentos associados a transtornos alimentares (FAIRBURN; BEGLIN, 1994; 2008).

Por fim, a terceira seção do questionário aplicado no estudo pretendia averiguar “a experiência de processos e resultados de empoderamento como resultado de visitar o site Proud2Bme”⁴⁵ (AARDOOM et al, 2014, p. 351, tradução nossa). Para tanto, os autores recorreram ao questionário desenvolvido e aplicado por van Uden-Kraan et al (2009). Cabe destacar que o instrumento descrito por van Uden-Kraan et al (2009) em seu estudo publicado no periódico *Patient Education e Counseling* e utilizado como referência por Aardoom et al (2014) é igual àquele apresentado pelo mesmo conjunto de autores no estudo publicado periódico *Journal of Medical Internet Research* (VAN UDEN-KRAAN et al, 2008b) e aplicado por Mo e Coulson (2014) em formato adaptado.

Em seu instrumento, van Uden-Kraan et al (2009) definem 29 itens, distribuídos em cinco dimensões diferentes, para mensurar os processos de empoderamento que ocorrem em grupos on-line. Aardoom et al (2014) aproveitam essa estrutura em seu estudo e, baseados no estudo qualitativo de van Uden Kraan et al (2008a) acrescentam uma sexta dimensão no instrumento, denominada entretenimento, contendo quatro itens (ver Quadro 4). Assim como nos estudos originais, os autores dispõem como opção de resposta para os itens uma escala de 1 (nunca ou raramente) a 4 (sempre). No texto, eles afirmam que apenas a subescala correspondente ao processo de empoderamento “encontrar reconhecimento” apresentou um baixo coeficiente alfa de Cronbach⁴⁶, apontando para baixa consistência interna. Diante desse resultado, o item foi removido “Já aconteceu alguma vez de você perceber, ao visitar o site, que

⁴⁵ “The experience of empowering processes and outcomes as a result of visiting Proud2Bme”.

⁴⁶ O coeficiente Alfa de Cronbach é uma medida proposta por Lee J. Cronbach (1951) que visa estimar a consistência interna entre os itens de um teste, questionário ou escala, averiguando se itens destinados a medir um mesmo construto oferecem resultados semelhantes (MAROCO; GARCIA-MARQUES, 2006). Ele pode variar de 0 a 1, e há divergências na literatura acerca do intervalo de considerado aceitável, variando entre 0,7 a 0,95 (TAVAKOL; DENNICK, 2011). Streiner (2003) sugere que o valor máximo considerado aceitável para o coeficiente seja 0,9. Um valor muito alto do coeficiente aponta para a existência de itens redundantes.

“você não está tão mal assim?”⁴⁷. Diferentemente de Mo e Coulson (2010), Aardoom et al (2014) não descrevem em seu artigo os itens que compõem cada dimensão do instrumento.

Instrumento aplicado por Aardoom et al (2014)		Instrumento aplicado por van Uden-Kraan et al (2009)	
Dimensão	Quantidade de itens	Dimensão	Quantidade de itens
Trocar informações	9	Trocar informações	9
Trocar apoio social	12	Encontrar apoio emocional	12
Encontrar reconhecimento	3	Encontrar reconhecimento	4
Ajudar outros	2	Ajudar outros	2
Compartilhar experiências	2	Compartilhar experiências	2
Entretenimento	4	---	---

Quadro 4 – Comparativo entre o instrumento desenvolvido por van Uden-Kraan et al (2009) para processos de empoderamento e a versão adaptada de Aardoom et al (2014)
Fonte: A autora

Aardoom et al (2014) também utiliza o questionário de van Uden-Kraan et al (2009) para mensurar os resultados de empoderamento que são vivenciados pelos usuários do site Proud2Bme. Os autores utilizam os itens, e suas respectivas dimensões, que constam no artigo original para mensurar resultados de empoderamento. Eles também acrescentam uma oitava dimensão, com três itens, nomeada “atitude de buscar ajuda”. Para Aardoom et al (2014), a inclusão desta dimensão poderia ser justificada pelo fato do site ter como um de seus objetivos estimular a procura de ajuda entre pessoas que apresentam transtornos alimentares. Além deste acréscimo, os autores realizam algumas adaptações na escrita dos itens, devido às características de seu objeto de investigação. Na versão original, os itens eram iniciados pela frase “por meio da minha participação em grupos de apoio on-line” (VAN UDEN-KRAAN et al, 2009, p. 68, tradução nossa); na versão de Aardoom et al (2014, p. 352, tradução nossa), a frase é alterada para “por meio da minha visita no site”. Expressões como grupo de apoio, doença e médico foram substituídas, respectivamente, por *website*, problemas alimentares e terapeuta, uma vez que o estudo de Aardoom et al (2014) é centrado em psicopatologias relacionadas a hábitos alimentares, e não doenças somáticas e crônicas, como a pesquisa de van Uden-Kraan et al (2009).

No estudo de Aardoom et al (2014), apenas a escala correspondente ao resultado de empoderamento “bem-estar social incrementado” apresentou baixa confiabilidade, com um coeficiente alfa de Cronbach de .51. Devido a essa subescala apresentar apenas dois itens, ela não foi considerada para a análise (ver Quadro 5).

⁴⁷ “Does it ever happen that by visiting the website you realize that you are not so bad off after all?”

Instrumento aplicado por Aardoom et al (2014)		Instrumento aplicado por van Uden-Kraan et al (2009)	
Dimensão	Quantidade de itens	Dimensão	Quantidade de itens
Estar melhor informado	4	Estar melhor informado	4
Sentir-se mais confiante na relação com o terapeuta	11	Sentir-se mais confiante na relação com o médico	11
Sentir-se mais confiante em relação ao tratamento	5	Sentir-se mais confiante em relação ao tratamento	5
Melhor aceitação da doença	5	Melhor aceitação da doença	5
Maior otimismo e controle em relação ao futuro	8	Maior otimismo e controle em relação ao futuro	8
Autoestima incrementada	3	Autoestima incrementada	3
Bem-estar social incrementado	Desconsiderado	Bem-estar social incrementado	2
Comportamento de buscar ajuda	3	---	---

Quadro 5 – Comparativo entre o instrumento desenvolvido por van Uden-Kraan et al (2009) para resultados de empoderamento e a versão adaptada de Aardoom et al (2014)

Fonte: A autora

Os autores não utilizaram como critério de inclusão na amostra o nível de interação ou o status de tratamento; ao contrário, era previsto que esses aspectos fossem identificados no questionário aplicado. Diante disso, para participantes da pesquisa que não apresentavam histórico de tratamento, questões de resultados de empoderamento relacionadas a tratamento e relação com o profissional terapeuta não foram aplicadas. Já para aqueles considerados *lurkers*, não foram aplicadas questões sobre processos de empoderamento relacionadas às atividades de interação on-line, tais como trocar informações, compartilhar experiências ou ajudar outros.

Além de mensurar os processos e resultados de empoderamento, Aardoom et al (2014) também aplicaram um questionário para identificar a sensação de empoderamento apresentada pelos participantes da pesquisa. Os autores utilizaram este instrumento pois consideraram que “a experiência de processos e resultados empoderadores [...] não nos diz necessariamente sobre como os participantes se sentem, em geral, empoderados” (AARDOOM et al, 2014, p. 353, tradução nossa)⁴⁸. O instrumento aplicado foi o “Dutch Empowerment Questionnaire (NEV)”⁴⁹, ou “Questionário Holandês de Empoderamento”, em tradução livre, desenvolvido por Boevink, Kroon, e Giesen (2008).

⁴⁸ “The experience of empowering processes and outcomes [...] does not necessarily tell us something about how empowered participants feel in general”.

⁴⁹ NEV é a sigla em holandês da nomenclatura do instrumento (Nederlandse Empowerment Vragenlijst).

Segundo Boevink, Kroon e Giesen (2008), tal questionário foi construído por considerarem que havia uma escassez de instrumentos para mensurar o empoderamento dos indivíduos adaptados ao contexto holandês. Em geral, os estudos utilizavam a versão traduzida para o holandês da escala de empoderamento elaborada por Rogers et al (1997). A partir da exploração do conceito de empoderamento e da contribuição de pacientes com doenças mentais, os pesquisadores desenvolveram o “Questionário Holandês de Empoderamento”, composto por 40 itens distribuídos nas seis seguintes subescalas: ajuda profissional, apoio social, obstinação, sensação de pertencimento, autogestão e envolvimento com comunidade⁵⁰. Os itens são formulados como declarações, às quais os participantes devem responder em uma escala de 1 (discordo fortemente) a 5 (concordo fortemente).

Em seu estudo, Aardoom et al (2014) não indicam qualquer alteração na estrutura do “Questionário Holandês de Empoderamento” ou nas opções de resposta do instrumento. Segundo os autores, o estado geral de empoderamento dos participantes da pesquisa foram mensurados a partir da soma e média dos resultados de todos os itens do questionário. Desse modo, quanto maior fosse o resultado final, maior seria o nível de empoderamento do indivíduo. Cabe destacar que esses foram os únicos autores a definir um instrumento para mensurar e analisar processos de empoderamento, um para resultados de empoderamento e outro para o estado geral de empoderamento.

Assim como Mo e Coulson (2010) e Aardoom et al (2014), Petrovcic e Petric (2014) relatam o uso e adaptação de ferramentas desenvolvidas por pesquisadores para averiguar a ocorrência do empoderamento. Em seu artigo, os autores apresentam os resultados de um estudo que analisa como as dimensões intrapessoal e interacional do empoderamento psicológico encontram-se em *lurkers* e *posters* participantes de comunidades virtuais de saúde, considerando as diferentes formas e níveis de interação que estes indivíduos apresentam no ambiente virtual.

Petrovcic e Petric (2014) realizaram uma pesquisa on-line do tipo “unrestricted self-selected survey”, ou auto selecionada sem restrições, em tradução livre. Segundo Fricker Jr. (2009), pesquisador utilizado como referência pelos autores do artigo, esse tipo de pesquisa não possui restrições em relação ao perfil participante, sendo aberta para qualquer um disposto a participar: em geral, a pesquisa é postada em um endereço eletrônico e divulgada on-line, cabendo ao indivíduo que encontrá-la fornecer ou não seus dados e respostas. Para realizar a

⁵⁰ No original, essas dimensões são denominadas, respectivamente, como “professionele hulp”, “sociale steun”, “eigen wijsheid”, “erbij horen”, “zelfmanagement”, “betrokken leefgemeenschap” (BOEVINK; KROON; GIESEN, 2008, p.9-10). Adotamos no texto uma tradução livre para a língua portuguesa.

investigação nesses moldes, Petrovcic e Petric (2014) divulgaram, com a permissão dos administradores, um convite para participar da pesquisa em duas comunidades virtuais de saúde eslovaneas, à época consideradas as principais do país devido ao número de visitas e de usuários. 616 pessoas concordaram em fazer parte do estudo, respondendo a um questionário on-line.

Para definir se o indivíduo era *poster* ou *lurker*, o instrumento aplicado continha a seguinte questão: “quando foi a última vez que você postou uma mensagem no fórum em [nome da comunidade]?”⁵¹ (PETROVCIC; PETRIC, 2014, p. 42, tradução nossa). Caso a resposta fosse nunca ou há mais de um ano, o indivíduo seria considerado um lurker. Para mensurar e comparar o nível de empoderamento psicológico dos participantes, Petrovcic e Petric recorreram, respectivamente, às escalas desenvolvidas por Zimmerman (1995) e Speer (2000):

O empoderamento intrapessoal foi mensurado com uma versão curta da escala do componente intrapessoal de empoderamento de Zimmerman (Zimmerman, 1995) [...] O empoderamento interacional foi medido com oito itens obtidos da escala de empoderamento interacional (Speer, 2000), a qual é composta por duas subescalas. A subescala ‘ação interpessoal’ possuía cinco itens [...]. A subescala ‘relações interpessoais’ [...] possuía três itens [...]”⁵² (PETROVCIC; PETRIC, 2014, p. 42-3, tradução nossa).

Vejamos primeiro a escala desenvolvida por Zimmerman (1995). Conforme discutido no capítulo anterior, a dimensão intrapessoal do empoderamento psicológico centra-se no estado cognitivo do sujeito, isto é, na sensação de controle e na percepção de capacidade necessárias para impulsioná-lo a transformar seu contexto e exercer influência em direção a resultados esperados. No artigo utilizado como referência por Petrovcic e Petric (2014), Zimmerman (1995) afirma que a dimensão intrapessoal seria constituída por quatro componentes: controle percebido e autoeficácia específicos a um determinado contexto; motivação para controlar; competência percebida; e domínio. O controle sociopolítico, a competência percebida no domínio sociopolítico e o desejo de exercer controle na esfera pública são aspectos relevante do controle percebido que compõe essa dimensão.

Nesse artigo, Zimmerman (1995) menciona que, em um trabalho desenvolvido por ele e Rappaport (ZIMMERMAN; RAPPAPORT, 1988), onze métricas foram identificadas na

⁵¹ “When was the last time you posted a message in a forum on [name of the community]?”

⁵² “Intrapersonal empowerment was measured with a short version of Zimmerman’s intrapersonal component of psychological empowerment scale (Zimmerman, 1995) [...] Interactional empowerment was measured with eight items adopted from the interactional empowerment scale (Speer, 2000), which is composed of two subscales. The “interpersonal action” (Speer, 2000) subscale included five items [...]. The “interpersonal relationships” subscale [...] included three items [...]”

literatura científica para aferir o controle percebido, um dos componentes do empoderamento psicológico. Segundo Zimmerman e Rappaport (1988), tais métricas foram selecionadas devido às suas propriedades psicométricas e relevância, abrangendo os aspectos de personalidade, cognição e motivação que compõem o empoderamento. As métricas relacionadas a personalidade são constituídas por escalas destinadas a mensurar a oportunidade de controle, a ideologia de controle⁵³, o controle interno e a crença em outros com poder⁵⁴. As relacionadas a aspectos cognitivos englobam escalas com o propósito de aferir a autoeficácia, o domínio, a competência percebida e a eficácia política interna e externa⁵⁵. Por fim, àquelas relacionadas aos aspectos motivacionais do empoderamento abarcam escalas que pretendem averiguar o desejo por controle e o dever cívico⁵⁶. Zimmerman (1995) também menciona em seu trabalho que uma escala com 17 itens foi desenvolvida por ele e Zahniser (ZIMMERMAN; ZAHNISER, 1991), recorrendo a 10 das 11 métricas identificadas e utilizadas pelo próprio autor em parceria com Rappaport (ZIMMERMAN; RAPPAPORT, 1988), com o objetivo de aferir o nível de controle sociopolítico.

Ao colocar o artigo de Zimmerman publicado em 1995 como referência bibliográfica da escala do componente intrapessoal do empoderamento psicológico, Petrovcic e Petric (2014) sugerem que essa escala é, de algum modo, apresentada pelo autor em seu trabalho citado. Porém, Zimmerman (1995) não apresenta ou detalha uma escala específica para esse componente do empoderamento; nesse artigo, o autor apenas menciona métricas, apresentadas em outros trabalhos, capazes de fazê-lo. Ao mencionar a adaptação de uma escala para mensurar o componente intrapessoal entre os participantes de seu estudo, é possível que Petrovcic e Petric (2014) estejam utilizando como referencial o conjunto de métricas identificadas Zimmerman e Rappaport (1988), citado por Zimmerman (1995). Petrovcic e Petric (2014) não disponibilizam o instrumento original ou a versão adaptada que afirmam aplicar na pesquisa. Eles apenas informam que a escala aplicada é constituída por 10 itens, distribuídos em três dimensões: autoeficácia (4 itens), competência de liderança (3 itens), e crenças dos indivíduos sobre o controle que exercem nas suas circunstâncias sociais e materiais (3 itens). Essas dimensões

⁵³ Zimmerman e Rappaport (1988, p. 729) definem ideologia de controle como a crença que o indivíduo possui sobre sua capacidade de influenciar sistemas sociais e políticos.

⁵⁴ No original, esses quatro aspectos são denominados, respectivamente, como “chance to control”, “control ideology”, “internal locus of control” ou “internal control” e “belief in powerful others” (ZIMMERMAN, RAPPAPORT, 1988, p. 729,733).

⁵⁵ No original, esses aspectos são denominados, respectivamente, como “self-efficacy”, “mastery”, “preceived competence”, “internal political efficacy” e “external political efficacy” (ZIMMERMAN, RAPPAPORT, 1988, p. 735).

⁵⁶ No original, esses aspectos são denominados, respectivamente, como “desire for control” e “civic duty” (ZIMMERMAN, RAPPAPORT, 1988, p. 735).

listadas pelos autores estão presentes, com nomenclaturas iguais ou semelhantes, no conjunto de métricas de Zimmerman e Rappaport (1988), sendo compostas por mais itens no estudo desses autores (ver Quadro 6).

Escala de Zimmerman e Rappaport (1988)		Escala adaptada por Petrovcic e Petric (2014)	
Dimensão	Quantidade de itens	Dimensão	Quantidade de itens
Autoeficácia geral	10	Autoeficácia	4
Competência percebida	4	Competência em liderança	3
Senso de domínio	Não informado	Crença dos indivíduos sobre o controle que exercem nas suas circunstâncias sociais e materiais	3

Quadro 6 – Comparativo entre as dimensões e itens que compõem a escala desenvolvida por Zimmerman e Rappaport (1988) e aquelas que compõem a versão adaptada por Petrovcic e Petric (2014).

Fonte: A autora

Para averiguar o empoderamento interacional, Petrovcic e Petric (2014) adaptaram uma escala desenvolvida e aplicada por Speer (2000), em um estudo cujo objetivo era comparar os níveis de empoderamento interpessoal e intrapessoal apresentados por residentes da região nordeste dos Estados Unidos.

Se a dimensão intrapessoal englobaria a sensação de controle, autoeficácia e competência, a dimensão interpessoal do empoderamento estaria relacionada, segundo Speer (2000), ao desenvolvimento de um entendimento crítico sobre o ambiente no qual se está inserido e sobre os recursos e métodos necessários para engendrar mudanças sociais. Para aferir o empoderamento intrapessoal e interpessoal dos participantes da pesquisa, Speer (2000) aplicou um instrumento com 115 itens. A dimensão interpessoal foi mensurada especificamente por meio do instrumento “Collective Action and Interpersonal Relationship Scale (CAIRS)”, ou Escala de Ação Coletiva e Relações Interpessoais, em tradução livre.

Segundo Speer (2000), essa escala, desenvolvida a partir da literatura sobre organização e sociologia comunitária, visa medir dois aspectos do empoderamento interpessoal, relacionadas ao incremento do poder necessário para estabelecer transformações sociais: a ação coletiva e as relações interpessoais. A subescala correspondente à ação coletiva averigua o entendimento do indivíduo sobre a necessidade da organização coletiva enquanto um mecanismo para engendrar transformações na comunidade onde está inserido. A subescala referente às relações interpessoais avalia, por sua vez, o entendimento do indivíduo sobre a necessidade de estabelecer relações interpessoais próximas na medida em que o poder social é

desenvolvido. No total, a escala é composta pelos seis itens a seguir, formulados como afirmações: “1) Apenas trabalhando juntos as pessoas podem obter poder para mudar minha comunidade; 2) Eu posso ter o poder na minha comunidade apenas trabalhando de modo organizado com outras pessoas; 3) Poder é coletivo, e não individual; 4) Poder está nas relações entre as pessoas; 5) Uma pessoa pode se tornar poderosa por meio de outras pessoas; 6) O único meio para eu obter poder é conectar-se com outros”⁵⁷ (SPEER, 2000, p. 56).

Petrovcic e Petric (2014) informam que a escala que adaptaram de Speer (2000) possui oito itens: cinco para aferir o componente da ação coletiva, e três para relações interpessoais. Conforme a versão de Speer (2000) possui seis itens, é possível pressupor que Petrovcic e Petric acrescentaram dois itens à escala. Todavia, os autores não disponibilizam no artigo a estrutura do instrumento aplicado no estudo. Desse modo, não é possível identificar quais itens não fazem parte do instrumento CAIRS ou se há modificações nas estruturas dos itens que constam na versão original (ver Quadro 7).

Dimensão	Escala de Speer (2000)	Escala adaptada por Petrovcic e Petric (2014)
	Quantidade de itens	Quantidade de itens
Ação Coletiva	3	5
Relações Interpessoais	3	3

Quadro 7 – Comparativo entre as dimensões e itens que compõem a escala desenvolvida por Speer (2000) e aquelas que compõem a versão adaptada por Petrovcic e Petric (2014).

Fonte: A autora

Cabe destacar que, diferentemente de Mo e Coulson (2010) e Aardoom et al (2014), Petrovcic e Petric (2014) não definem instrumentos para medir resultados e processos de empoderamento. Ao utilizar como referencial teórico o conceito de empoderamento psicológico, desenvolvido por autores como Zimmerman (1995) e Speer (2000), os autores optam por eleger instrumentos para analisar as dimensões intrapessoal e interacional que compõem esse tipo de empoderamento, sem distinguir entre processos e resultados de empoderamento ou atribuir meios para aferi-los.

Ryhänen et al (2012) é o quarto conjunto de autores que relata a adaptação de ferramentas desenvolvidas por outros pesquisadores. Em seu estudo, os autores pretendem avaliar os efeitos do programa *Breast Cancer Patient Pathway* (BCPP), comparando três

⁵⁷ “1) Only by working together can people get power to change my community; 2) I can have power in my community only by working in an organized way with other people; 3) Power is collective, not individual; 4) Power lies in the relationships between people; 5) A person becomes powerful through other people; 6) The only way I can have power is by connecting with others”.

elementos: as expectativas de conhecimento, as percepções de conhecimento recebido e o nível de conhecimento relatados pelos participantes da pesquisa.

O BCPP é um programa on-line de educação do paciente destinado a facilitar o acesso de pacientes diagnosticados com câncer de mama a informações sobre a doença, contribuindo para o entendimento do quadro clínico e do tratamento. Ryhänen et al (2012, p. 225, tradução nossa) destacam que esse programa “é baseado na ideia de que saber o caminho do paciente após o diagnóstico de câncer poderia ajudar os pacientes a compreender o conteúdo da educação ao paciente e utilizar o conhecimento em seu próprio tratamento e cuidado”⁵⁸. Desse modo, conforme a própria nomenclatura indica, a estrutura do BCPP é orientada pelo caminho (*pathway*, em inglês) que o paciente tenderia a realizar durante o tratamento oncológico, oferecendo conteúdos informativos que abrangem desde o momento de testes diagnósticos até o acompanhamento após tratamentos cirúrgicos e quimioterápicos.

Segundo Ryhänen et al (2012), esse programa seria baseado na teoria do conhecimento empoderador (LEINO-KILPO; MAENPAA; KATAJISTO, 1999; LEINO-KILPI; LUOTO; KATAJISTO, 1998; HEIKKINEN et al, 2007). Conforme discutido no capítulo anterior, essa teoria coloca o empoderamento como um processo hexadimensional, no qual o conhecimento é um elemento central. Nessa perspectiva, o propósito do programa seria disponibilizar informações e conhecimentos sobre câncer de mama considerados necessários para incrementar as seis dimensões que, nesta teoria, compõem o processo de empoderamento do paciente, a saber: biofisiológica, funcional, empírica, ética, social e econômica.

Para analisar os efeitos do BCPP nas expectativas e nas percepções de conhecimento de pacientes portadores de câncer de mama, Ryhänen et al (2012) conduziram um estudo clínico randomizado⁵⁹ com pacientes de um hospital universitário finlandês. Para selecionar a amostra, os autores estabeleceram quatro critérios: não ser reincidente no diagnóstico de câncer de mama; não ter metástase diagnosticada; não possuir câncer de mama inflamatório; ser usuário da Internet e ter acesso à Internet durante o estudo. A amostra final do estudo consistiu em 90 participantes, sendo 43 do grupo de intervenção e 47 do grupo de controle. O grupo de intervenção consistiu naquele que recebeu, além de educação ao paciente oral e escrita, acesso

⁵⁸ “[The BCPP] is based on the idea that knowing patient pathway after the cancer diagnosis would help the patients to understand the content of patient education and to use the knowledge in their own treatment and care.”

⁵⁹ O estudo clínico randomizado, também conhecido como ensaio randomizado de grupos paralelos, é um tipo de estudo experimental que pretende conhecer os efeitos de intervenções aplicadas à saúde de seres humanos, acompanhando, em um determinado grupo de interesse, os resultados apresentados por uma parcela da amostra que recebeu uma intervenção com outra parcela que recebeu uma intervenção diferente ou recebeu nenhuma. Nesse tipo de estudo, os pesquisadores planejam e controlam a exposição dos participantes, influenciando direta e ativamente nos fatores que influenciam a amostra (SOUZA, 2009; OLIVEIRA; PARENTE, 2010).

ao programa BCPP. O grupo de controle, por sua vez, não recebeu acesso ao programa, tendo apenas as orientações orais e escritas.

Para avaliar as expectativas de conhecimento e as percepções de conhecimento entre o grupo de interesse, Ryhänen et al (2012) aplicaram dois instrumentos auto administrados: as escalas “Hospital Patient’s Knowledge Expectations (HPKE)” e “Hospital Patient’s Received Knowledge (HPRK)”.

Essas escalas foram desenvolvidas e aplicadas em estudo conduzido por Rankinen et al (2007) visando mensurar e analisar potenciais diferenças e similaridades entre as expectativas de conhecimento que pacientes cirúrgicos de um hospital universitário finlandês possuíam no momento de sua admissão e os conhecimentos que efetivamente recebiam durante sua estadia. Segundo os autores, cada escala é composta por 40 itens, distribuídos em seis dimensões, correspondentes àquelas que compõem a teoria do conhecimento empoderador: biofisiológica, funcional, empírica, ética, social e financeira.

Na escala HPKE, os itens indicam conhecimentos que o paciente espera receber no hospital sobre seu quadro clínico. Os autores citam como exemplo os itens “eu desejo receber conhecimento sobre sintomas relacionados à minha doença” e “eu desejo receber conhecimento sobre os direitos que possuo no hospital”, presentes, respectivamente, nas dimensões biofisiológica e ética. Na escala HPRK, a escrita dos itens é diferente, indicando conhecimentos que efetivamente foram fornecidos durante sua estadia: ao invés de serem iniciados pela frase “eu desejo receber conhecimento sobre”, eram iniciados por “eu recebi conhecimento sobre”. Os itens poderiam ser respondidos em uma escala de 1 (concordo completamente) a 4 (discordo completamente), além da opção 0 (não se aplica). Desse modo, foi considerado que os resultados mais baixos apontariam maiores expectativas e mais conhecimentos recebidos.

Embora Rankinen et al (2007) aponte que as escalas HPKE e HPRK foram desenvolvidas para o seu estudo, é necessário destacar tais instrumentos utilizaram como base para construção, além da teoria do conhecimento empoderador, a escala “Received Knowledge of Hospital Patients (RKHP)”, elaborada por Leino-Kilpi et al (2005) – ainda que esta referência não esteja explícita em seu artigo. Em seu estudo, Leino-Kilpi et al (2005) busca analisar as correlações entre educação do paciente, conhecimento recebido e qualidade de vida em um grupo de pacientes cirúrgicos da Finlândia. Para tanto, foi aplicado como um dos instrumentos de coleta de dados a escala RKHP. Segundo Leino-Kilpi et al, este instrumento foi desenvolvido para o estudo pela equipe da pesquisa, em conjunto com enfermeiras clínicas, baseado “no conceito de educação do paciente como uma intervenção de enfermagem empoderadora” (LEINO-KILPI et al, 2005, p. 309). Assim como as escalas HPKE e HPRK, a escala RKHP é

formada por 40 itens, subdivididos em seis dimensões também correspondentes àquelas que compõem o modelo do conhecimento empoderador. Tais dimensões possuem as mesmas quantidades de itens apresentadas no instrumento de Leino-Kilpi et al (2005), sendo as opções de resposta também iguais.

Cabe destacar que os artigos de Rankinen et al (2007) e Leino-Kilpi et al (2005) relatam não apenas estudos com participantes que possuem uma mesma característica (pacientes cirúrgicos) e que se dão em um mesmo tipo de campo de investigação (hospital universitário finlandês), mas também possuem praticamente o mesmo conjunto de autores – apenas Rankinen não consta como autor na publicação de Leino-Kilpi et al (2005). As nomenclaturas das escalas destinadas a avaliar o conhecimento recebido têm apenas a ordem das palavras alteradas. Portanto, é possível que se trate de um mesmo projeto de pesquisa, para o qual a escala RKHP foi criada e posteriormente ampliada para atender outros objetivos ou questões.

Em seu artigo, Ryhänen et al (2012) afirmam que as escalas HPKE e HPRK são instrumentos compostos por 40 itens que mensuram seis dimensões, correspondentes àquelas presentes na teoria do conhecimento empoderador: biofisiológica, funcional, empírica, ética, social e financeira. Os itens foram respondidos pelos participantes da pesquisa em uma escala de quatro pontos, abrangendo de concordo (1) a discordo completamente (4), com a opção não se aplica. A partir da quantidade de itens por dimensão, é possível observar que o instrumento aplicado por Ryhänen et al (2012) difere daquele aplicado por Rankinen et al (2007). Enquanto a escala HPRK utilizado por Rankinen et al (2007) possui 8 itens nas dimensões biofisiológica e funcional, a escala com a mesma nomenclatura empregada por Ryhänen et al (2012) apresenta nessas dimensões, respectivamente, 9 e 7 itens. Em nenhum dos artigos onde os instrumentos são mencionados é apresentado o conjunto de todos os itens que compõem as escalas; portanto, não é possível identificar se a diferença entre as dimensões é devido ao acréscimo, retirada ou reorganização de itens (ver Quadro 8).

Dimensão	Escala de Rankinen et al (2007)	Escala adaptada por Ryhänen (2012)
	Quantidade de itens	Quantidade de itens
Biofisiológica	8	9
Funcional	8	7
Empírica	3	3
Ética	9	9
Social	6	6
Financeira	6	6

Quadro 8 – Comparativo entre as dimensões e itens que compõem a escala desenvolvida por Rankinen et al (2007) e aquelas que compõem a versão adaptada por Ryhänen et al (2012).

Fonte: A autora

Abaixo, apresentamos uma síntese das ferramentas e instrumentos que compõe aquilo que denominamos como “perspectiva adaptativa” dos autores de Internet e Saúde analisados (ver Quadro 9).

Autores	Ferramenta	Pesquisadores que desenvolveram a ferramenta
Mo e Coulson (2010)	Questionário para processos de empoderamento	Van Uden Kraan et al (2008b)
	Escala “Strategies Used by Patients to Promote Health”	Lev e Owen (1996)
	Escala “UCLA Loneliness”	Russel (1996)
	Escala “Life Orientation Test”	Scheier e Carver (1985) Scheier, Carver e Bridges (1994)
	Escala “Brief Cope”	Carver (1997)
	Escala “Center for Epidemiologic Studies Depression”	Radloff (1977) Eaton (2004)
	Escala “Medical Outcome Study HIV Health Survey (MOS-HIV)”	Wu et al, 1997 Wu, 1996
Aardoom et al (2014)	Questionário para processos e resultados de empoderamento	Van Uden Kraan et al (2009)
	Instrumento “Dutch Empowerment Questionnaire (NEV)”	Boevink, Kroon, e Giesen (2008)
Petrovcic e Petric (2014)	Escala para dimensão intrapessoal do empoderamento psicológico	Zimmerman (1995) Zimmerman e Rappaport (1988)
	Escala “Collective Action and Interpersonal Relationship”	Speer (2000)
Ryhänen et al (2012)	Escalas “Hospital Patient’s Knowledge Expectations (HPKE)” e “Hospital Patient’s Received Knowledge (HPRK)”.	Rankinen et al (2007) Leino-Kilpi et al (2005)

Quadro 9 – Quadro-síntese da perspectiva adaptativa
Fonte: A autora

4.1.2 Perspectiva reprodutiva

Bartlett e Coulson (2011) e Crisp et al (2014) fazem parte do conjunto de autores que utilizam ferramentas desenvolvidas por terceiros na íntegra para analisar a ocorrência do empoderamento relacionada ao acesso, produção e compartilhamento de informações on-line. Vejamos primeiro o trabalho de Bartlett e Coulson (2011), que assim como Mo e Coulson (2010), utilizam como referência o estudo de van Uden-Kraan et al (2008b).

Em seu artigo, Bartlett e Coulson (2011) apresentam os resultados de um estudo cujo objetivo era investigar como grupos on-line estimulam o empoderamento e como a participação

nesse ambiente virtual afeta a relação com o profissional médico. Os autores analisaram quais processos e resultados de empoderamento estavam associados ao uso dos grupos, o quão confortáveis os indivíduos participantes se sentiam em discutir com seu médico as informações ali compartilhadas, e quais possíveis relações poderiam ser estabelecidas entre empoderamento e compartilhamento com o profissional médico de informações coletadas na Internet. Para tanto, foi realizada uma pesquisa em mecanismos de busca e sites voltados para diferentes doenças, utilizando os termos como “online support group”, “cancer support group”, “arthritis support group” and “diabetes support group”. Segundo os autores, essa rota de busca justifica-se pelo propósito do estudo de “testar os achados de Van Uden-Kraan et al com um grupo mais diversificado de doenças físicas”⁶⁰ (BARTLETT; COULSON, 2011, p. 114, tradução nossa). Essa posição adotada refere-se ao fato de Van Uden-Kraan et al (2008b) investigar em seu estudo apenas grupos on-line para câncer de mama, fibromialgia e artrite.

Com a permissão dos administradores dos ambientes virtuais, Bartlett e Coulson (2011) postaram um questionário on-line, sendo que 246 pessoas de 33 grupos diferentes o completaram. Tal questionário possui três seções:

A primeira [seção] coletou informações demográficas e descritivas sobre quanto tempo os participantes utilizavam o grupo de apoio on-line específico e sobre como a Internet era utilizada em outras formas relacionadas à saúde (i.e., busca por palavras-chave). A segunda seção utilizou questões de van Uden-Kraan et al, e buscou identificar com que frequência processos de empoderamento eram encontrados nos grupos de apoio on-line, e com que frequência resultados de empoderamento foram sentidos como uma consequência da participação no grupo de apoio on-line. A seção final do questionário perguntava sobre a relação dos participantes com seus profissionais de saúde e sobre sua percepção de como ser um membro de um grupo on-line de apoio afetava isso⁶¹ (BARTLETT; COULSON, 2011, p. 114, tradução nossa).

Em relação à análise da ocorrência de processos de empoderamento nos grupos on-line, Bartlett e Coulson (2011), diferentemente de Mo e Coulson (2010), não especificam se foram utilizados todos os 29 itens que compõem o instrumento elaborado por van Uden-Kraan et al (2008b) em sua pesquisa, tampouco informam se aqueles aplicados tiveram sua estrutura

⁶⁰ “[...] to test van Uden-Kraan et al.’s findings with a more diverse group of physical illnesses”.

⁶¹ “The questionnaire consisted of three sections, the first collected demographic and descriptive information of how long participants had used the specific OSG and whether the internet was used in other health related ways (i.e. searching for key terms). The second section used questions from van Uden-Kraan et al. [31], and aimed to identify how often empowering processes were encountered within OSGs, and how often empowering outcomes were felt to have occurred as a result of OSG participation. The final section of the questionnaire asked about participants’ relationship with their health professional and whether being a member of an OSG was perceived to have affected this.”

modificada para esse estudo específico. Porém, o texto do artigo analisado sugere que a distribuição dos itens em dimensões, correspondentes aos processos de empoderamento, foi mantido conforme a versão original do instrumento. Os autores não indicam se as opções de resposta foram modificadas, conforme ocorre no artigo de Mo e Coulson (2010), ou se são as mesmas utilizadas por van Uden-Kraan et al (2008b).

Bartlett e Coulson (2011) também não sugerem alterações nos itens e suas respectivas dimensões que compõem a parte do questionário elaborado por van Uden-Kraan et al (2008b) para averiguar os resultados de empoderamento relacionados à participação em grupos on-line. No estudo de van Uden-Kraan et al (2008b), cada um dos itens que compõem esse instrumento foi formulado como uma afirmação, à qual os participantes da pesquisa deveriam responder “discordo completamente”, “discordo”, “não discordo nem concordo”, “concordo” ou “concordo completamente”. Novamente, Bartlett e Coulson (2011) não indicam se as opções de respostas do instrumento são as mesmas utilizadas por van Uden-Kraan et al (2008b) ou se foram modificadas para o seu estudo.

Assim como Bartlett e Coulson (2011), Crisp et al (2014) é um dos conjuntos de autores identificados no levantamento bibliográfico que utilizam na íntegra uma ferramenta para mensurar empoderamento desenvolvida e aplicada por outros pesquisadores, sem indicar adaptações na estrutura original do instrumento.

O artigo de Crisp et al (2014) identificado no levantamento bibliográfico parece fazer parte de uma série de publicações científicas (GRIFFITHS et al, 2010; GRIFFITHS; FARRER; CHRISTENSEN, 2010; GRIFFITHS et al, 2012) que apresentam os resultados obtidos na pesquisa “ANU⁶² WellBeing Study”, a partir de um estudo de controle randomizado. No protocolo de estudo, Griffiths et al (2010) afirmam que o objetivo primário do estudo consistia na avaliação da eficácia e aderência a quatro tipos de intervenções on-line na redução de sintomas depressivos: um grupo de apoio, um programa multimodal de treinamento psicoeducacional e desenvolvimento de habilidades, uma combinação entre o grupo de apoio e programa de treinamento, e um website. Como objetivo secundário, os autores pretendiam avaliar os efeitos das intervenções na ansiedade, inaptidão, apoio social, autoestima, empoderamento, solidão, letramento em depressão, estigma, busca por ajuda, comparando-os entre moradores de áreas rurais e urbanas.

⁶² Sigla para “Australia National University”.

Como critério de elegibilidade para participar no estudo, o indivíduo deveria obter na escala “Kessler Psychological Distress”⁶³ um resultado maior que 22; não realizar terapia cognitivo comportamental ou outro tipo de tratamento por um profissional de saúde mental; não participar de grupos de ajuda mútua ou de outro projeto de pesquisa da mesma instituição que o investigador principal do estudo; não ter recebido um diagnóstico de psicose, esquizofrenia ou transtorno bipolar. A pesquisa teve como amostra final 298 participantes, entre 18 e 65 anos, que foram distribuídos em quatro grupos diferentes. Um recebia o acesso ao grupo de apoio on-line “WellBeing Board”; o outro, o acesso ao programa de treinamento on-line, denominado “E-Couch”. Um terceiro grupo recebia o acesso ao grupo de apoio e ao programa de treinamento, enquanto o quarto grupo recebia acesso ao site “HealthWatch”, considerado como a condição de controle do estudo randomizado, que possuía poucas informações sobre e intervenções para depressão e estresse (GRIFFITHS et al, 2010; GRIFFITHS et al, 2012; CRISP et al, 2014).

Em consonância com os objetivos do estudo, os sintomas de depressão foram definidos como resultado primário, sendo mensurado a partir da escala “Center for Epidemiologic Studies Depression” – a mesma utilizada por Mo e Coulson (2010) para aferir depressão entre os participantes de sua pesquisa. Apoio social percebido, solidão, autoestima, qualidade de vida e empoderamento foram definidos como resultados secundários da pesquisa, e para cada um foi estabelecida uma métrica diferente. Essa diferenciação entre os resultados indica que, no estudo relatado por Crisp et al (2014), o empoderamento não é considerado como o principal objetivo e resultado a ser apresentado pelas intervenções; ao contrário, é considerado como um possível efeito adicional das intervenções investigadas.

Os resultados primários da investigação “WellBeing Study” foram discutidos em Griffiths et al (2010; 2012) e Griffiths, Farrer e Christensen (2010). Diferentemente das demais publicações científicas sobre o estudo, o artigo de Crisp et al (2014) apresentam e analisam o conjunto de resultados secundários.

Para mensurar o empoderamento, os autores utilizaram a subescala “powerlessness”, presente na Escala de Empoderamento. Essa escala foi desenvolvida por Rogers et al (1997) devido à necessidade identificada por esses pesquisadores de construir uma métrica válida e confiável capaz de mensurar o empoderamento pessoal. A partir de um

⁶³ “Kessler Psychological Distress Scale (K10)” é um questionário de auto-relato, composto por 10 itens, que mensura os níveis de sintomas relacionados a ansiedade e depressão que o indivíduo apresentou nas quatro semanas mais recentes. Este instrumento é comumente utilizado em levantamentos de saúde na Austrália, país onde as instituições dos pesquisadores que assinam o artigo de Crisp et al (2014) estão localizadas (AUSTRALIAN, GOVERNMENT, 2012).

levantamento com o conselho consultivo da pesquisa, foram identificados 15 aspectos do empoderamento psicológico. Esses aspectos foram transformados em dimensões para a escala, e os itens pertencentes a cada dimensão foram elaborados a partir dos instrumentos “Internal-External Locus of Control”⁶⁴, “Self Efficacy Scale”⁶⁵ e “The Rosenberg Self-Esteem Scale”⁶⁶. A versão final da escala de Rogers et al (1997, p. 1044) consistiu em 28 itens, distribuídos em cinco subescalas: “self-esteem/self-efficacy”; “power-powerlessness”; “community activism and autonomy”; “optimism and control over the future”; e “righteous anger”. A subescala “power-powerlessness”, utilizada por Crisp et al (2014), pretendem averiguar a sensação de poder e capacidade de tomada de decisão diante do cenário em que se encontra. No estudo dos autores, os itens do instrumento podiam ser respondidos em uma escala de 1 (discordo fortemente) a 4 (concordo fortemente).

Cabe destacar que Crisp et al (2014) diferenciam-se dos demais conjuntos de autores identificados no levantamento ao analisar e mensurar o empoderamento apenas enquanto resultado, e não como processo. Ao distinguir no conjunto de resultados o empoderamento da qualidade de vida, apoio social percebido, solidão, autoestima e qualidade de vida, definindo uma métrica distinta para cada um, os autores adotam uma abordagem distinta de Mo e Coulson (2010) e Bartlett e Coulson (2011), que englobam a solidão, a qualidade de vida e a autoestima enquanto resultados de empoderamento, e não resultados distintos do empoderamento, conforme Crisp et al (2014) o faz.

Abaixo, apresentamos uma síntese daquilo que denominamos como “perspectiva reprodutiva”, adotada por um conjunto de autores dos artigos analisados (ver Quadro 10)

Autores	Ferramenta	Pesquisadores que desenvolveram a ferramenta
Bartlett e Coulson (2011)	Questionário para processos e resultados de empoderamento	Van Uden Kraan et al (2008b)
Crisp et al (2014)	Subescala “power-powerlessness”, da Escala de Empoderamento	Rogers et al (1997)

Quadro 10 – Quadro-síntese da perspectiva reprodutiva
Fonte: A autora

⁶⁴ “Internal-external locus of control” é uma escala desenvolvida por Rotter (1966) com o objetivo de mensurar a crença ou sensação de controle do indivíduo sobre a ocorrência de eventos do cotidiano.

⁶⁵ “Self Efficacy Scale” é uma escala desenvolvida por Sherer et al (1982) para mensurar expectativas de autoeficácia. Ela é composta por duas subescalas, denominadas “General self-efficacy” e “The social self-efficacy”, que totalizam 30 itens.

⁶⁶ “The Rosenberg Self-Esteem Scale” é uma escala desenvolvida por Rosenberg (1965) em meados da década de 1960 a partir de uma pesquisa com estudantes do ensino médio. Ela é composta por 10 itens pretendem mensurar a autoestima individual (GRAY-LITTLE; WILLIAMS; HANCOCK, 1997).

4.1.3 Perspectiva inovativa

Entre os artigos identificados no levantamento bibliográfico, Mano (2014) é a única autora que apresenta um instrumento próprio, desenvolvido especificamente para seu estudo, sem utilizar explicitamente outras referências teóricas no seu processo de construção. Seu texto apresenta os resultados de uma pesquisa cujo objetivo era apresentar um modelo integrativo para prever até qual extensão o uso de informações on-line de saúde e de mídias sociais estimula indivíduos a utilizarem serviços de saúde on-line.

Para a coleta de dados do estudo, cerca de 4 mil números telefônicos de 561 regiões geográficas de Israel, obtidos a partir da unidade estatística da Universidade de Haifa, instituição que Mano lista como sua filiação, foram contatados. A amostra final consistiu em 2008 questionários respondidos. Segundo a autora, o questionário foi aplicado em hebreu, russo e árabe, e possuía 84 itens, que visavam identificar cinco aspectos diferentes: o perfil sociodemográfico do participante; a extensão do uso de diferentes mídias sociais para obter informações de saúde; a confiança do indivíduo em fontes de informação on-line, impressa, eletrônica e humana; uso percebido da informação on-line; e uso dos serviços de saúde.

O instrumento desenvolvido e aplicado por Mano diferencia-se dos demais instrumentos utilizados por outros autores identificados no levantamento bibliográfico que optam por uma abordagem quantitativa para analisar a ocorrência do empoderamento. Embora não seja disponibilizada a estrutura do questionário, a autora não indica a aferição de resultados ou processos de empoderamento específicos, conforme ocorre, de diferentes formas, em Mo e Coulson (2010), Bartlett e Coulson (2011), Aardoom et al (2014), Ryhänen et al (2012) e Crisp et al (2014). Ao contrário, ela associa as condições sociodemográficas ao acesso de informações on-line e mídias sociais, e esse ao empoderamento em saúde, sem definir dimensões e itens específicos para mensurar a ocorrência desse fenômeno, seja como processo ou resultado, entre os participantes da pesquisa.

Para Mano (2014), o acesso à informação on-line, associado a aspectos individuais de saúde, poderia contribuir para o incremento do autocuidado, da autoeficácia e da participação em mídias sociais voltadas para problemas de saúde. Entretanto, fatores como renda, escolaridade e faixa etária poderiam afetar o acesso à Internet e a busca de informação on-line de saúde, dificultando-a ou impedindo-a. A partir dessa perspectiva, a autora coloca como hipótese para ser verificada pelo seu estudo se indivíduos com maior acesso à Internet, seja por

meio da pesquisa on-line de informação ou a participação em mídias sociais, tendem a apresentar maior empoderamento. Outro aspecto que pretende verificar é se as condições sociodemográficas desfavoráveis, como baixo nível de escolaridade, idade avançada e baixa renda, diminuem o acesso à informação on-line e, conseqüentemente, reduzem o empoderamento do indivíduo.

4.2 ABORDAGENS METODOLÓGICAS QUALITATIVAS

No levantamento bibliográfico, apenas três artigos apresentam abordagens metodológicas qualitativas para discutir a ocorrência do empoderamento. Um pertence a Loane e D’Alessandro (2014), um a Wentzer e Bygholm (2013) e outro a Mo e Coulson (2014). A metodologia utilizada por cada conjunto de autores será apresentada a seguir.

4.2.1 Estudo de métodos mistos

Em seu artigo, Loane e D’Alessandro (2014) apresentam os resultados de um estudo de métodos mistos, cujo propósito era investigar os impactos do uso de grupos on-line no empoderamento do paciente/consumidor de saúde, analisando as possíveis transformações na relação entre paciente e profissional médico decorrentes da troca de informações e da interação entre pares que ocorre nesse tipo de ambiente virtual. Eles pretendiam responder três questões principais:

Quais são os temas de conversação on-line que parecem impactar na relação médico-paciente? Como relações entre médico e paciente são expressadas no grupo on-line de apoio? Como consumidores de saúde decidem quando utilizar conselho ou orientação de outros participantes do grupo on-line, e como o conselho do médico contribui para essa decisão?⁶⁷ (LOANE; D’ALESSANDRO, 2014, p.240, tradução nossa).

Para tanto, foi realizado um estudo de caso sobre um grupo on-line voltado para indivíduos com doença intestinal inflamatória, articulado à netnografia, com a análise de conteúdo de postagens, a realização de entrevistas e a aplicação de um questionário on-line.

⁶⁷ “What are the online conversation themes that appear to impact upon the doctor–patient relationship? How are doctor–patient relationships expressed within the OSG (Online Support Group)? How do health consumers decide when to use advice or guidance from other OSG participants, and how does the doctor’s advice fit into that decision?”.

Segundo Yin, (2001), o Estudo de Caso possibilitaria a pesquisa social empírica de fenômenos contemporâneos complexos dentro de seu contexto real, especialmente quando os limites entre fenômeno e contexto não estariam tão claros ou delimitados. Para desenvolver esse tipo de pesquisa, o pesquisador se debruçaria deliberadamente, durante o processo de investigação científica, sobre um caso particular que pressupõe único ou especial, a fim de examinar suas especificidades, dinâmicas e características. Com o “Estudo de Caso”, o pesquisador poderia estabelecer relações entre os diversos elementos do fenômeno observado e formular hipóteses explicativas que permitam uma compreensão mais geral sobre ele. Este método poderia produzir resultados satisfatórios quando o pesquisador deseja investigar como ou por que ocorre um acontecimento ou um conjunto de acontecimentos, sobre o qual se possui pouco ou nenhum controle sobre as variáveis (YIN, 2001).

Dependendo dos objetivos da pesquisa, o Estudo de Caso pode investigar um ou múltiplos casos. Na pesquisa de Loane e D’Alessandro (2014), é realizado um estudo de caso único sobre o site Crohn's Disease Forum⁶⁸, um grupo on-line para indivíduos com doenças inflamatórias intestinais (DII): isto é, para portadores de condições inflamatórias crônicas que acometem o trato gastrointestinal⁶⁹. Ativo desde 2005, esse site oferece um espaço de fórum e diversos grupos de apoio segmentados para que pessoas diagnosticadas ou afetadas de algum modo pela doença de Crohn ou outras doenças inflamatórias intestinais possam se conectar e interagir. O site também disponibiliza uma plataforma Wiki, para que usuários compartilhem materiais informativos sobre as doenças, e um diretório com nome e localização de profissionais médicos especialistas nesse tipo de patologia. Segundo os autores do artigo analisado, esse site foi escolhido como o caso a ser analisado por estar ativo e possuir um alto número de usuários no momento da pesquisa.

Com a permissão dos administradores, Loane e D’Alessandro realizaram uma netnografia no site Crohn's Disease Forum, utilizando como referencial teórico o trabalho de Kozinets (2010). Netnografia é um termo cunhado no início do século XXI, dentre vários outros, para designar a aplicação do método etnográfico no ambiente virtual, bastante utilizado em pesquisas de administração, marketing e consumo. Segundo Kozinets, pesquisador que popularizou esse termo, ela refere-se a “uma pesquisa participante-observacional baseada em trabalho de campo on-line. Utiliza comunicação mediada por computador como uma fonte de dados para atingir a compreensão e representação etnográfica de um fenômeno cultural ou

⁶⁸ Crohn's Disease Forum. Disponível em: <<http://www.crohnsforum.com/>>. Acesso em 20 out. 2016.

⁶⁹ As doenças inflamatórias intestinais são representadas pela a retocolite ulcerativa inespecífica, a colite indeterminada, e a doença de Crohn – que serve de referência para o nome do site analisado (BARBIERI, 2000)

comum”⁷⁰ (KOZINETS, 2010, p. 60, tradução nossa). Há pesquisadores que questionam a necessidade de nomear a etnografia aplicada ao meio virtual como “netnografia” (FRAGOSO; RECUERO; AMARAL, 2013). Porém, Kozinets (2010) aponta que essa nomenclatura destaca as especificidades do método em relação àquele conduzido tão somente no espaço físico. Segundo o autor, os modos de acessar uma comunidade ou cultura virtual e abordar seus membros são diferentes daqueles que ocorrem quando há interação face-a-face. Os instrumentos para coleta e análise de dados, assim como o conjunto final de dados a ser analisado e as diretrizes éticas são distintos. “A ideia de ‘registro’ de ‘anotações de campo’ é radicalmente alterada. [...] A habilidade de aplicar ferramentas analíticas e técnicas específicas muda quando os dados já estão em formato digital. O modo como os dados precisam ser tratados pode ser diferente”⁷¹ (KOZINETS, 2010, p. 5, tradução nossa).

No método netnográfico de Kozinets, os dados da pesquisa podem abarcar arquivos de ambientes virtuais, conteúdo de interações on-line, entrevistas e notas do período de observação. Em seu estudo de caso netnográfico, Loane e D’Alessandro (2014) realizaram uma observação extensiva do site, registrando e codificando as postagens, aplicaram um questionário on-line e conduziram uma entrevista por e-mail.

Segundo os autores do artigo analisado, as postagens foram codificadas “[...] utilizando uma abordagem fundamentada, permitindo temas e tópicos de discussão emergirem dos dados”.⁷² Na perspectiva de Strauss e Corbin (1998), autores citados como referência por Loane e D’Alessandro, esse tipo de codificação é típico da Teoria Fundamentada, e implica uma análise inicial detalhada sobre o conjunto de dados do estudo, a fim de definir códigos para classificar a amostra e estabelecer relações entre eles. Nessa perspectiva, a estrutura da codificação não é definida *a priori*, antes do processo de análise, mas elaborada, de modo flexível, a partir dos principais aspectos, propriedades e dimensões identificados na leitura minuciosa dos dados coletados, podendo ser alterada diante de novas considerações e achados. Segundo Loane e D’Alessandro (2014), em seu estudo, cada postagem do fórum era analisada, recebendo códigos de acordo com os temas relevantes identificados. Se novos temas fossem identificados, novos códigos eram criados e, conseqüentemente, as postagens eram revisadas a fim de averiguar a necessidade de recodificá-las. Após os autores realizarem a codificação de

⁷⁰ “Netnography is participant—observational research based in online fieldwork. It uses computer-mediated communications as a source of data to arrive at the ethnographic understanding and representation of a cultural or communal phenomenon”.

⁷¹ “The idea of ‘inscription’ of ‘fieldnotes’ is radically altered. [...] The ability to apply particular analytic tools and techniques changes when the data are already in digital form. The way the data need to be treated can be different”.

⁷² “[...] using a grounded approach [...], allowing themes and discussion topics to emerge from the data”

todo o conjunto de postagens, um grupo de alunos de doutorado codificaram um subconjunto da amostra. O resultado desse processo indicou um percentual de 90% de confiabilidade na correlação entre os codificadores.

O questionário eletrônico foi disponibilizado pelos autores durante três meses no subfórum mais ativo do site no momento da pesquisa, visando identificar a experiência no grupo on-line. No instrumento, o indivíduo era questionado quem possuía, em sua opinião, maior conhecimento sobre seis dimensões relacionadas a doenças inflamatórias intestinais: sintomas, tratamento, cirurgia, tratamentos alternativos, problemas pessoais e convivência com a doença. Como respostas, em oferecidas as opções médicos, participantes de grupos on-line de apoio ou ambos. Diferentemente de autores como Mo e Coulson (2010) e Ryhänen et al (2012), Loane e D'Alessandro (2014) não correlacionam uma escala Likert às opções de resposta. Desse modo, esse instrumento não busca mensurar o nível de empoderamento dos participantes da pesquisa, mas oferecer indícios para discutir o empoderamento entre os usuários do grupo on-line de apoio analisado.

Após o período de disponibilização do questionário no subfórum, 93 respostas foram computadas. Ao final do questionário, era perguntado se o participante gostaria de participar de uma entrevista por e-mail com os pesquisadores do estudo. 10 das 93 pessoas que responderam o questionário aceitaram participar desta etapa da pesquisa e foram entrevistadas. A entrevista realizada possuía um formato semiestruturado, visando identificar o impacto da participação no ambiente virtual na relação com o médico, a confiança nos conselhos e informações disponibilizados no grupo, a perspectiva sobre os papéis desempenhados pelo profissional médico e pelo participante do grupo e a rotina sem a participação no grupo. Em seu artigo, os autores não disponibilizam as questões que orientaram as entrevistas; apenas mencionam que a pergunta “você acha que a sua participação no *crohnsforum* afetou de alguma maneira sua relação com seus médicos?” foi feita aos entrevistados. No entanto, é possível considerar que a entrevista seja o principal meio para os pesquisadores analisarem a ocorrência do empoderamento entre os membros do grupo on-line de apoio, visto que os tópicos abordados da entrevista (relação médico-paciente, confiança na informação on-line, diferença entre o médico e o participante do grupo) tangenciam alguns pontos principais do conceito de empoderamento.

4.2.2 Análise narrativa

Em seu artigo, Wentzer e Bygholm (2013) buscam analisar relação entre grupos on-line de apoio e o empoderamento individual e coletivo a partir das duas questões principais: “[...] a comunicação em saúde em grupos on-line de apoio é um meio para o empoderamento individual [...] e coletivo? E no caso do empoderamento coletivo ser facilitado [...], isso se torna uma postura de crítica à tradição da conformidade e de ação contra a hegemonia médica?”⁷³ (WENTZER; BYGHOLM, 2013, p. e388, tradução nossa). As autoras elegeram como objeto de estudo dois grupos on-line organizados no portal dinamarquês sunhed.dk. Esse site, ativo até hoje, disponibiliza para pacientes e profissionais do sistema de saúde dinamarquês dados do prontuário, informações sobre serviços, artigos e ilustrações sobre doenças e condições de saúde e ambientes para comunicação entre pacientes (SUNDHED, 2016). Um dos grupos organizados nesse site e selecionados para análise foi “Recurrent Miscarriages”, destinado a agrupar mulheres que sofriam abortos espontâneos. O outro grupo é denominado “Talk COPD”, e seu propósito é reunir paciente diagnosticados com algum tipo de doença pulmonar obstrutiva⁷⁴.

No primeiro grupo “Recurrent Miscarriages”, foram coletadas todas as postagens realizadas entre o lançamento do site e seis meses depois, enquanto no grupo “Talk COPD”, foram coletadas as postagens feitas desde o lançamento até 18 meses depois. Wentzer e Bygholm (2013) não explicam a diferença entre os períodos definidos para cada grupo. Ao final, a amostra para análise totalizou 4031 postagens feitas por 630 usuários, sendo 631 postagens do grupo “Recurrent Miscarriages”, e 3670, do “Talk COPD”. As autoras optaram por realizar uma análise narrativa do conjunto total de postagens coletadas, utilizando como referência o paradigma do texto de Ricoeur (1971; 1990; 1994; 1995; 1997) e o modelo actancial ou atuacional⁷⁵ de Greimas (1966).

Segundo Wood (2003), o trabalho de Ricoeur, especialmente a obra “Tempo e narrativa”, seria uma das tentativas mais impressionantes de responder a natureza paradoxalmente criadora e destruidora do tempo, ao apontar que o ponto central nas narrativas é o caráter temporal da ação humana e seus significados. Para Ricoeur (1994, p. 15), “o tempo

⁷³ “[The overall questions that we seek to answer by our analysis are if] health communication in online support groups is a means to individual empowerment and further, a medium for collective empowerment as well? And in case collective empowerment is facilitated (mobilized), does this make a stance for a critique of the compliance tradition, and for action against the hegemony of medicine?”

⁷⁴ COPD é a sigla para Chronic Obstructive Pulmonar Disease, termo da língua inglesa que corresponde a Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica.

⁷⁵ Na tradução da obra de Algirdas Greimas para a língua portuguesa, há duas grafias para as palavras francesas “actant” e “actantiel”. No livro “Semiótica estrutural” (GREIMAS, 1966), essas palavras são traduzidas, respectivamente, como atuante e atuacional, enquanto no “Dicionário de Semiótica”, obra que Greimas assina com Joseph Courtés (GREIMAS; COURTÉS, 1979), são traduzidas como actante e actancial. Neste trabalho, foi escolhido a grafia utilizada no livro “Semiótica estrutural”, por ser o texto no qual Greimas discorre sobre o modelo atuacional, conceito articulado como referência teórica por Wentzer e Bygholm (2013).

torna-se tempo humano na medida em que está articulado de modo narrativo; em compensação, a narrativa é significativa na medida em que esboça os traços da experiência temporal”. Ao abordar a questão da hermenêutica, Ricoeur (1971; 1990, p. 135), indica que o texto é uma tentativa de inscrever materialmente o fluxo sempre mutável de eventos, decorrente da ação humana, sendo dotado de uma “autonomia tríplice” em relação à intenção do autor, às condições socioculturais de sua produção e ao destinatário pretendido. Seu sentido não se encontra no horizonte intencional delimitado por quem o produz, mas na própria estrutura do texto, transcendendo as condições nas quais foi produzido, abrindo-se a inúmeras possibilidades de leituras e podendo ser atualizado em diferentes contextos e períodos. Nessa perspectiva, o texto seria sempre aberto a novas interpretações e, conseqüentemente, a novos significados. Além de possuir um alcance universal de destinatários, cada texto se configuraria um mundo singular; portanto, interpretar um texto implicaria interpretar o mundo por ele proposto ao leitor. Para compreender qualquer parte do texto, seria necessário antes compreendê-la considerando a totalidade do texto, isto é, a forma como está relacionada com as demais partes (WENTZER; BYGHOLM, 2013).

Segundo Ricoeur (1994), são os paradigmas de esquematização e tradição que mediam o encontro entre texto e leitor, orientando as expectativas e o processo de reconhecimento deste em relação àquele. O ato de ler não apenas implicaria o acompanhamento da configuração da narrativa, mas também a atualização da capacidade do texto ser seguido, inicialmente estabelecida pela esquematização e pelo tradicionalismo, possibilitando um jogo entre “a inovação e a sedimentação dos paradigmas” (RICOUER, 1994, p. 118). Para Ricoeur (1997), ao interpretar um texto, o leitor realizaria inicialmente uma “leitura inocente”, pautada por suas expectativas. Em uma segunda leitura, considerada pelo autor como “distanciada”, o leitor inscreveria suas expectativas em relação ao texto na forma de perguntas e respostas, buscando estabelecer coerência entre as partes que compõem o mundo do texto. A compreensão do texto seria aprofundada quando uma terceira leitura, “histórica”, fosse realizada, sendo simultaneamente orientada pelas expectativas presentes na primeira leitura e as perguntas feitas na segunda. Essa leitura observa o texto como um todo, colocando como questão “quais eram [...] as perguntas de que a obra era a resposta” (RICOUER, 1997, p. 298).

Ao discutir as estruturas semióticas da narratividade, Ricoeur (1995) comenta a semiótica narrativa de Greimas e o modelo atuacional por ele proposto por esse semioticista, utilizado por Wentzer e Byholm (2013) na análise das postagens dos grupos on-line de apoio. Antes de abordar o modelo em si, é necessário atentar para três conceitos que são centrais em sua configuração: modelo, narrativa e actante ou atuante. Segundo Greimas e Courtés (1979),

um modelo pode ser considerado como uma construção abstrata, uma representação hipotética de um conjunto de fatos semióticos, que é suscetível à confirmação. Esta construção tencionaria entre imposições teóricas e necessidade de adaptação ao objeto do conhecimento. Já a narrativa poderia ser compreendida como um “discurso narrativo de caráter figurativo”, no qual personagens realizam ações em uma sucessão temporal (GREIMAS; COURTÉS, 1979, p. 294). O atuante, por sua vez, seria referente ao ser ou coisa que “realiza ou sofre o ato, independentemente de qualquer outra determinação” (GREIMAS; COURTÉS, 1979, p. 12).

Ao propor um modelo atuacional, Greimas (1966) estrutura, portanto, uma representação dos atuantes presentes na estrutura narrativa e das relações, conflitos e desejos que se estabeleceriam entre eles, impulsionando o andamento história. Segundo o autor, esse modelo “é um todo inteiramente fundado sobre o objeto do desejo do sujeito e situado, como objeto de comunicação, entre o destinador e destinatário, sendo o desejo do sujeito, por seu lado, modulado em projeções do adjuvante e do oponente” (GREIMAS, 1966, p. 234). Ricoeur (1995) aponta que seis papéis, ou atuantes, presentes no modelo de Greimas se relacionam em uma oposição binária, organizada a partir de três eixos. Entre sujeito e objeto, configuraria-se uma relação de desejo; entre destinador e destinatário, uma relação de comunicação; e entre adjuvante e oponente, uma relação pragmática. Tal modelo é representado da seguinte forma (ver Figura 2):



Figura 2 – Modelo Atuacional de Greimas
Fonte: GREIMAS, 1966, p. 121.

Em seu artigo, Wentzer e Bygholm (2013) definem como objeto textual a ser analisado todo o conjunto de postagens coletado nos grupos on-line de apoio. Utilizando como referencial metodológico as noções de Ricoeur (1971; 1990; 1994; 1995; 1997) e Greimas (1966), as autoras realizam o processo de interpretação das postagens a partir de três leituras. Assim como formulado por Ricoeur (1997), a primeira leitura buscou analisar quais eram os principais assuntos da comunicação entre os membros dos grupos on-line, em qual estilo retórico as

mensagens eram escritas, como os membros dos grupos se apresentavam no ambiente virtual e como se relacionavam, na sua escrita, entre si e com o mundo que os cercava.

A segunda leitura pretendia identificar, a partir das narrativas configuradas nos dois grupos on-line de apoio, quais eram os conflitos e desejos compartilhados e as características atuacionais, como as histórias dos participantes se relacionam entre si, qual meta-narrativa estava sendo desenvolvida na cultura desses ambientes virtuais, e como as meta-histórias de cada grupo se diferenciavam. Nessa etapa, o modelo de Greimas possibilitaria identificar os motivos e propósitos, “o objeto de desejo”, que impulsiona a comunicação nos grupos (WENTZER; BYGHOLM, 2013, p. e391). Já a terceira leitura realizada por Wentzer e Bygholm (2013) buscou analisar a relação entre a formação identitária nos grupos on-line, empoderamento individual e coletivo e conformidade à ordem biomédica. Como resultado, essa leitura apresentaria as meta-narrativas correspondentes a cada grupo, apontando para os motivos dos indivíduos participarem da comunicação on-line realizada no grupo e para o entendimento sobre o tipo de identidade e sociabilidade que são desenvolvidas nesse espaço virtual.

4.2.3 Análise temática

Em seu artigo mais recente identificado no levantamento bibliográfico, Mo e Coulson (2014) analisaram a relação entre o uso de grupos on-line de apoio por indivíduos com HIV e processos de empoderamento e desempoderamento e resultados de empoderamento. O objetivo desse artigo é bastante similar àquele presente no artigo publicado em 2010 e analisado no tópico 4.1.1 deste capítulo, visto que em ambos textos os autores informam que o propósito de sua investigação é explorar a relação entre grupos on-line voltados para portadores de HIV/AIDS e processos e resultados de empoderamento. Porém, o artigo de 2014 possui dois diferenciais em relação ao texto de 2010. Um deles refere-se aos itens a serem analisados: além dos processos e resultados de empoderamento, Mo e Coulson visam identificar potenciais processos de desempoderamento que ocorrem em grupos on-line de apoio. O segundo diferencial é o método utilizado para identificar e analisar os processos e resultados de empoderamento e os processos de desempoderamento. Ao invés de aplicar escalas, desenvolvidas por outros autores, para analisar a ocorrência do empoderamento entre indivíduos participantes desses ambientes virtuais, conforme ocorre no artigo de 2010, Mo e Coulson (2014) optam por identificar tais processos e resultados a partir de uma análise

temática, feita a partir das respostas oferecidas por participantes de grupos on-line de apoio por meio de um questionário on-line.

Nesse estudo, segundo os pesquisadores, um convite para participar da pesquisa foi postado em grupos on-line públicos e ativos, voltados para portadores de HIV/AIDS, pelos seus respectivos administradores, além de ser enviado também para membros dos grupos. Nele, era disponibilizado um *link* para um questionário eletrônico. 115 membros de quatro grupos on-line distintos completaram o instrumento, que possuía três principais seções: informações gerais sobre participante; nível de uso do grupo on-line de apoio; e perguntas relacionadas à experiência nesse ambiente virtual.

A primeira seção do questionário pretendia coletar dados demográficos do indivíduo, tais como sexo, idade e escolaridade, além de informações relacionadas à doença – estágio, tempo de diagnóstico e contagem de CD4⁷⁶. A segunda seção buscava identificar há quanto tempo o indivíduo participava do grupo on-line, com que frequência o visitava e quanto tempo passava nesse ambiente virtual. A terceira seção do questionário era composta por questões abertas, destinadas a identificar “motivos para participar/acessar grupos on-line de apoio, diferenças entre apoio obtido on-line e aquele obtido no contexto face-a-face, vantagens e desvantagens percebidas de participar/acessar grupos on-line de apoio, e impacto do uso de grupos de on-line apoio no manejo da doença”⁷⁷ (MO; COULSON, 2014, p. 985). Mo e Coulson (2014) não disponibilizam essas questões em seu texto; porém, indicam que elas já foram aplicadas nos estudos de Buchanan e Coulson (2007) e Coulson e Knibb (2007), também voltados para a análise de grupos on-line de apoio, afirmando que foram consideradas úteis para obter relatos acerca da experiência de participação em grupos on-line de apoio.

Buchanan e Coulson (2007), em seu artigo que discute o uso e a experiências de indivíduos que participam de grupos on-line de apoio para ansiedade relacionada ao tratamento odontológico, disponibilizam a estrutura das questões feitas aos participantes do estudo. Tratam-se de cinco perguntas, formuladas do seguinte modo: em suas palavras, você poderia nos contar por que decidiu participar de um grupo on-line de apoio? Em sua perspectiva, ser membro de um grupo on-line de apoio fez alguma diferença no modo como têm lidado com sua ansiedade/fobia dental? Se sim, você poderia dar alguns exemplos? O que você considera como

⁷⁶ CD4 refere-se ao linfócito T-CD4, uma das principais células do sistema atacadas pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV). Sua contagem pode indicar a progressão do quadro clínico da AIDS, uma vez que a fase sintomática inicial é caracterizada pela alta redução desses linfócitos no organismo (BRASIL, 2016).

⁷⁷ “[...] Reasons for participating in/accessing online support groups, differences between support obtained online versus that from the face to face context, perceived advantages and disadvantages of participating in/accessing online support groups, and impact of online support group use on disease management”.

as principais vantagens de participar de um grupo de apoio on-line? Há algum problema que você vivenciou ao participar de um grupo de apoio on-line?⁷⁸. Em seu artigo, Mo e Coulson (2014) não indicam se houve as perguntas presentes no questionário aplicado sofreram alterações em relação aos estudos anteriores citados como referências. Porém, devido a especificidade da pesquisa, é provável que Mo e Coulson (2014) ao menos tenham substituído, na segunda pergunta, o termo “ansiedade/fobia dental” por “HIV/AIDS”.

Foi realizada uma análise temática das respostas obtidas nas perguntas abertas do questionário, utilizando como referência teórica para a identificação e codificação dos temas os processos de empoderamento e desempoderamento e os resultados de empoderamento identificados por van Uden Kraan et al (2008a), em um estudo já discutido no capítulo anterior deste trabalho. Para Mo e Coulson (2014), a escolha em utilizar os achados desse estudo como referência deve-se pela identificação dos processos e resultados relacionados ao empoderamento não apenas ser útil para o processo de análise e codificação, mas também por descrever que, além de processos e resultados positivos, há outros processos vivenciados em grupos on-line podem ser problemáticos para o indivíduo, ao invés de empoderadores.

Após o processo de leitura e releitura dos dados da amostra, os autores elaboraram uma primeira versão da estrutura de codificação, utilizando como códigos os processos e resultados identificados por van Uden-Kraan et al (2008a). A fim de refinar os códigos, verificando sua aplicabilidade à amostra, foi realizado um estudo piloto com as respostas de 20 participantes, escolhidos aleatoriamente do conjunto total. No processo de revisão dos temas e subtemas, Mo e Coulson (2014) optaram por eliminar os subtemas “entretenimento”, “ação coletiva” e “confiança para lidar com o ambiente social” do tema “resultados”, por não terem sido identificados nos extratos de resposta analisados. O subtema “conectar-se com outros” foi adicionado ao tema “processos”, e “bem-estar emocional”, ao tema “resultados”. O subtema “compartilhar experiências/ajudar outros”, pertencente a “processos”, foi subdividido em dois subtemas diferentes: “compartilhar experiências” e “ajudar outros”. Devido ao seu escopo pouco abrangente e inadequado às respostas verificadas, o subtema “sentir-se confiante em relação ao tratamento”, do tema “resultado”, foi recodificado para “melhor manejo da doença”. Os subtemas “bem-estar social” e “autoestima incrementada” foram agrupados no subtema “bem-estar social”, enquanto os subtemas “melhor aceitação da doença” e “aumento do controle

⁷⁸ “In your own words, could you tell us why you decided to participate in an online support group? In your view, has being a member of an online support group made any difference to how you cope with your dental anxiety/phobia? If so, could you give some examples? What do you consider to be the main advantages of participating in an online support group? Are there any problems you have experienced in participating in an online support group?” (BUCHANAN; COULSON, 2007, p. 265).

sobre o futuro”, foram agrupados em “maior otimismo e controle sobre o futuro”. Em relação ao tema “processos de desempoderamento”, nenhum dos subtemas elaborados a partir do estudo de van Uder Kraan et al (2008a) foram identificados nos extratos analisados do estudo piloto. Desse modo, quatro outros subtemas foram codificados a partir do estudo piloto: “ser incapaz de conectar-se fisicamente”; “comportamento on-line inapropriado”; “rejeitar relações da vida real”; e “sobrecarga de informação ou desinformação”.

Cabe destacar que Mo e Coulson (2014) são os únicos autores, entre todos aqueles identificados no levantamento bibliográfico, que buscam investigar processos de desempoderamento.

4.3 NOTAS SOBRE OS MÉTODOS E MÉTRICAS IDENTIFICADOS

No levantamento bibliográfico realizado, foi possível identificar que a maior parcela dos artigos utiliza métodos quantitativos para analisar e averiguar a ocorrência do empoderamento: sete entre as dez publicações identificadas recorrem a diferentes questionários e escalas, sejam eles próprios ou desenvolvidos por terceiros. Nesse montante, os autores tendem a apresentar uma perspectiva mais adaptativa, isto é, a adaptar instrumentos desenvolvidas por outros pesquisadores, em outros campos do conhecimento, considerando o contexto e as especificidades de seu estudo (MO; COULSON, 2010; RYHÄNEN et al, 2012; AARDOOM et al, 2014; PETROVIC; PETRIC, 2014). Poucos apresentam uma perspectiva reprodutiva, utilizando o instrumento desenvolvido por outros pesquisadores na íntegra (BARTLETT; COULSON, 2011; CRISP et al, 2014), conforme foi aplicado no estudo original. Entre os artigos analisados, apenas um apresenta uma perspectiva inovativa, elaborando um próprio para o seu estudo (MANO, 2014).

Ao definir métricas para mensurar o empoderamento, há autores que atribuem diferentes instrumentos e métricas para mensurar os processos e resultados de empoderamento (MO; COULSON, 2010; BARTLETT; COULSON, 2011; AARDOOM et al, 2014), enquanto outros selecionam diferentes ferramentas para aferir as dimensões individuais e coletivas do empoderamento (PETROVIC; PETRIC; 2014). Em relação aos artigos com abordagens metodológicas qualitativas, foram identificados quatro métodos distintos: análise narrativa (WENTZER; BYGHOLM, 2013); análise temática (MO; COULSON, 2014); e estudo de caso associado à netnografia (LOANE; D’ALESSANDRO, 2014). Cabe destacar que é nesse grupo

aonde se encontra o único conjunto de autores que pretende averiguar a ocorrência de processos de desempoderamento entre participantes de grupos on-line de apoio (MO; COULSON, 2014).

Considerando a quantidade de autores que definem escalas para aferir e analisar a ocorrência do empoderamento, é necessário apontar para a questão da adequação do método quantitativo escolhido à complexidade do fenômeno investigado. Minayo e Sanches (1993, p. 241) ressaltam que

Quanto mais complexo for o fenômeno sob investigação, maior deverá ser o esforço para se chegar a uma quantificação adequada, em parte porque algumas atividades são inerentemente difíceis de serem mensuradas e quantificadas e, em parte, porque, até o presente momento, descrições matemáticas excessivamente complicadas são extremamente intratáveis, do ponto de vista de solução, para que tenham algum valor prático. Deve, então, ser exercitada uma considerável habilidade no julgamento de quais fatores são relevantes, ou pelo menos aproximadamente relevantes, para um determinado problema

O empoderamento é um fenômeno polissêmico, complexo, heterogêneo e multifacetado (RAPAPPORT, 1984). Embora a maior parte dos autores realizem análise de fatores e meçam a consistência interna e confiabilidade do instrumento aplicado, é preciso considerar se as dimensões e aspectos do empoderamento elencados são efetivamente mensuráveis, e se o resultado a ser obtido aponta para algo relevante do fenômeno. Conforme aponta Rapapport (1984) e Taylor (2000), é preciso considerar também que o empoderamento não deve ser resumido aos procedimentos selecionados para aferi-lo, sob o risco de esvaziá-lo de sua complexidade.

A diversidade de métodos, técnicas e instrumentos identificada no levantamento para analisar a ocorrência do empoderamento reitera a perspectiva de autores como Wallerstein (2006) e Zimmerman (1995) sobre a impossibilidade de definir um único procedimento ou medida universal para aferir o empoderamento. O método selecionado necessita considerar o contexto no qual a investigação está sendo realizada, os indivíduos envolvidos e os objetivos do estudo. O detalhamento em domínios, subdomínios e níveis e a diferenciação entre agência do indivíduo e estrutura de oportunidade, presentes no instrumento proposto por Alsop e Heinsohn (2005) não seria adequado, por exemplo, para os estudos de Mo e Coulson (2010) e de Aardoom et al (2014), que pretendem analisar a relação entre a participação em determinados ambientes virtuais e a ocorrência de processos e resultados de empoderamento.

Além do contexto, o método selecionado para averiguar a ocorrência do empoderamento encontra-se estreitamente relacionado ao conceito de empoderamento articulado como

referencial teórico. Em seu estudo, Petrovcic e Petric (2014) definem escalas para mensurar as dimensões intrapessoal e interacional do empoderamento pois utilizam o conceito de empoderamento psicológico desenvolvido por Zimmerman (1995), o qual possui um componente intrapessoal e outro interacional. Já Ryhänen et al (2012), ao considerar o empoderamento apenas como processo, não definem métricas para resultados de empoderamento, diferentemente de Mo e Coulson (2010), Bartlett e Coulson (2011) e Aardoom et al (2014).

Os principais temas e subtemas encontrados na literatura de Internet e saúde acerca dos métodos para analisar a ocorrência do empoderamento encontram-se sintetizados abaixo (ver Figura 3):

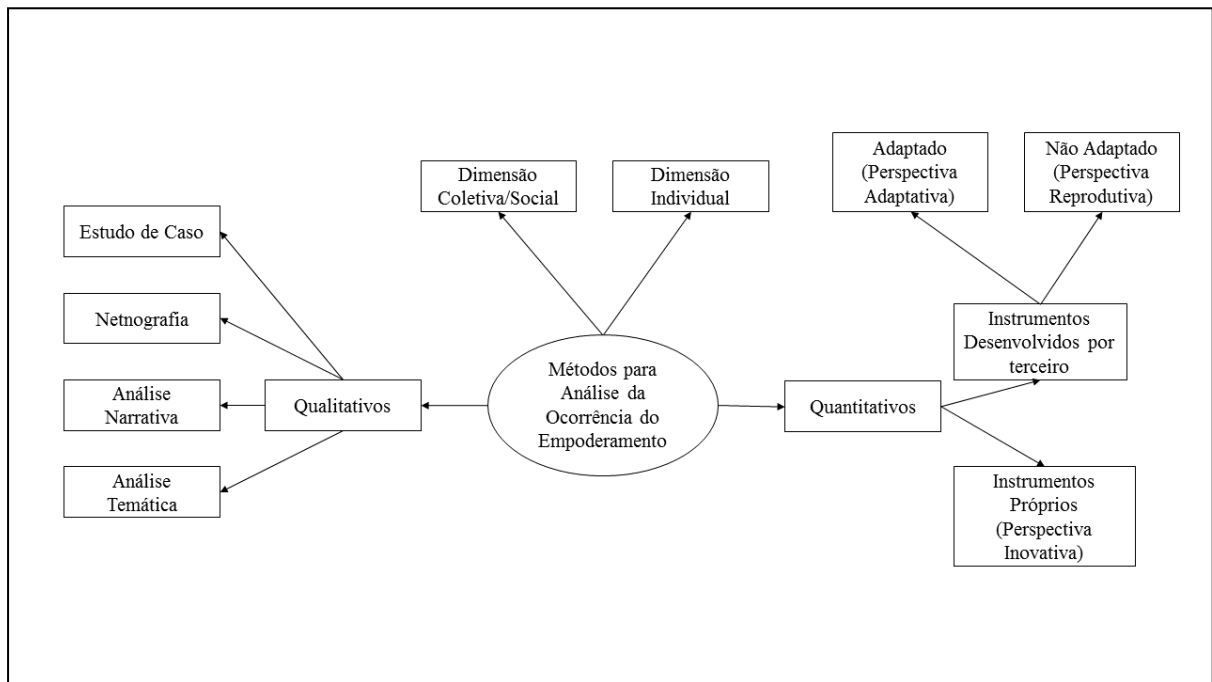


Figura 3 – Mapa temático dos métodos e métricas identificados nos artigos analisados.
Fonte: A autora

5 OCORRÊNCIA DO EMPODERAMENTO NA LITERATURA DE INTERNET E SAÚDE

*Os resultados do nosso estudo sugerem que grupo de apoio on-line pode potencialmente empoderar indivíduos com HIV/AIDS de vários modos importantes*⁷⁹ (MO; COULSON, 2014, p. 992, tradução nossa).

Como a ocorrência do empoderamento associado ao acesso e compartilhamento de informações na Internet foi abordado pelos autores analisados neste estudo? Essa é a questão que será tratada neste capítulo.

Para Mo e Coulson (2010; 2014), Bartlett e Coulson (2011), Wentzer e Bygholm (2013), Petrovcic e Petric (2014), Aardoom et al (2014) e Loane e D'Alessandro (2014), a ocorrência do empoderamento foi identificada, em diferentes modos, níveis e dimensões, na participação em grupos on-line e no uso e compartilhamento das informações neste tipo de ambiente virtual.

Wentzer e Bygholm (2013), por exemplo, analisaram as narrativas configuradas em grupos voltados para mulheres que sofrem abortos recorrentes e para indivíduos com doenças pulmonares obstrutivas crônicas. As autoras concluíram que “elementos de empoderamento são desdobrados pela mídia na medida em que é dada a voz aos pacientes para compartilhar experiências e conhecimento”⁸⁰. Bartlett e Coulson, por sua vez, investigaram a ocorrência de processos e resultados de empoderamento em grupos on-line voltados para diferentes públicos. Eles indicam que estes ambientes “[...] podem ser utilizados por determinados pacientes com doenças crônicas para estimular o empoderamento”⁸¹ (BARTLETT; COULSON, 2011, p. 118, tradução nossa). Petrovcic e Petric destacam que os achados de sua pesquisa apontam que grupos on-line de apoio podem contribuir para

[...] Atingir o objetivo de cidadãos como aqueles que mantêm ativamente sua boa saúde, assumem controle sobre seu estado de saúde, desenvolvem capacidade de autogestão quando se deparam com problemas de saúde e habilidade para interagir com outros (potenciais) pacientes, e atingir o objetivo comum de uma sociedade de indivíduos saudáveis⁸² (PETROVCIC; PETRIC, 2014, p. 46, tradução nossa).

⁷⁹ “The results from our study suggest that online support group use may potentially empower individuals living with HIV/AIDS in a number of important ways”.

⁸⁰ “Elements of empowerment are unfolded by the media as the patients are given a ‘voice’ to share experiences and knowledge”.

⁸¹ “[...] [online support groups] can be used by certain patients of chronic illness to foster empowerment”.

⁸² “Pursue the goal of citizens as those who actively maintain good health, take control over their health status, build capacity for self-management when faced with health issues and ability to interact with other (potential) patients, and pursue common goal for a society of healthy individuals”.

Para Aardoom et al, os resultados do seu estudo sugerem que “iniciativas como [o site] Proud2Bme são uma ferramenta promissora para o empoderamento de indivíduos com sintomas de transtorno alimentar, encorajando-os e ajudando-os a tomar controle sobre suas vidas e manejar sua doença”⁸³ (AARDOOM et al, 2014, p. 354, tradução nossa). Já Loane e D’Alessandro, após analisarem o grupo de apoio organizado no site *Crohn’s Forum*, destacam que esse ambiente virtual:

[...] Contribui para o desenvolvimento de um novo tipo de consumidor de saúde, constantemente aprendendo com outros, ensinando outros e adquirindo confiança com essa experiência. Essa confiança é levada para a consulta com profissionais médicos, os quais encontram seu papel reduzido a um dos muitos conselheiros de saúde de um “paciente expert” que empoderado para participar do autocuidado⁸⁴ (LOANE; D’ALESSANDRO, 2014, p. 244, tradução nossa).

Desse modo, a autogestão do cuidado parece ser uma das faces evidentes deste empoderamento na saúde. Os autores dos artigos analisados apontam que a produção, o acesso e o compartilhamento de informações sobre saúde nos diferentes ambientes comunicacionais proporcionados pela Internet podem contribuir para que o indivíduo conheça melhor as características e necessidades de seu estado de saúde, possivelmente conseguindo manejá-lo de forma mais eficiente e satisfatória.

No levantamento, os programas e intervenções on-line também parecem desempenhar um importante papel no empoderamento em saúde. Isso pode ser observado nos trabalhos de Ryhänen et al (2012) e Crisp et al (2014). Ao avaliar os resultados de um programa on-line para pacientes com depressão, Crisp et al (2014, p. 64, tradução nossa) ressaltam que:

Análise dos resultados secundários deste estudo de controle randomizado sugerem que um programa on-line de treinamento de habilidades para depressão pode gerar benefícios secundários, e em particular pode aumentar o empoderamento pessoal, e incrementar a autoestima e qualidade de vida. O presente estudo encontrou melhoras no empoderamento após o período da intervenção para pacientes recebendo um programa automatizado de treinamento on-line para depressão, grupo de apoio on-line ou uma combinação dos dois⁸⁵.

⁸³ “[...] Initiatives like Proud2Bme are a promising tool for the empowerment of individuals with eating disorder symptoms, encouraging and helping them to take control over their lives and the management of their disease”.

⁸⁴ “[www.crohnsforum.com] [...] contributes to the development of a new health consumer, constantly learning from others, teaching others and gaining confidence from that experience. That confidence is carried into service encounters with doctors who find their role reduced to only one of many health advisors to an “expert patient” who is empowered to participate in self-care”.

⁸⁵ “Analysis of the secondary outcomes from this randomized controlled trial suggested that an Internet-based skills training program for depression may generate secondary benefits, and in particular may increase personal empowerment, and improve self-esteem and quality of life. The present study found immediate improvements in

Ryhänen et al (2012) investigam os efeitos do programa *Breast Cancer Patient Pathway* (BCPP) nas seis dimensões de conhecimento que, segundo eles, compõem o empoderamento. Os pesquisadores apontam que os pacientes do grupo de intervenção do estudo randomizado que receberam acesso a esse programa apresentaram após um ano um nível de conhecimento maior sobre câncer de mama em relação ao grupo de controle, que recebeu apenas orientações orais e material educativo escrito.

[...] Após tratamentos, houve diferenças nas dimensões biofisiológica, empírica e social do conhecimento empoderador. [...] A relação entre conhecimento recebido e esperado foi mais forte no grupo de controle em todas as dimensões do conhecimento empoderador. Esse resultado foi consistente com a hipótese de que pacientes no grupo de intervenção estariam mais conscientes de suas expectativas de conhecimento e do conhecimento recebido do que pacientes no grupo de controle⁸⁶ (RYHÄNEN et al, 2012, p. 230, tradução nossa).

Entre os artigos analisados do levantamento bibliográfico, Mano (2014) examina o nível acesso e uso geral de informações e serviços de saúde on-line, relacionando-o ao empoderamento individual. A partir dos resultados obtidos, a autora conclui que

[...] Atitudes podem ampliar os aspectos positivos e negativos do processo de empoderamento em saúde; estimular uma avaliação positiva da comunicação pela Internet pode em última instância definir a medida em que indivíduos procuram e tornam-se bem-sucedidos em buscar conselhos e soluções on-line, aumentando e mantendo comportamentos empoderadores em saúde⁸⁷ (MANO, 2014, p. 410, tradução nossa).

A seguir, será apresentado os resultados do empoderamento associado ao acesso e compartilhamento de informações on-line, identificados pelos autores dos artigos analisados, indicando em se ocorreram em um nível mais individual ou em outro mais coletivo. Cabe

empowerment following the intervention period for participants receiving an automated depression Internet training program, ISG, or combination of the two”.

⁸⁶ “After surgery, no difference was found in perception of received knowledge, either, but after treatments there were differences in the bio-physiological, experiential and social dimensions of empowering knowledge. The bio-physiological dimension was scored to the first priority and functional to the second when assessing both expected and received knowledge. The relationship between expected and received knowledge was stronger in the control group in all the dimensions of empowering knowledge. This result was consistent with the hypothesis that patients in the intervention group will be more aware of their knowledge expectations and received knowledge than patients in the control group”.

⁸⁷ “[...] Attitudes can amplify both the negative and positive aspects in the health empowerment process; fostering a positive evaluation of Internet communication can ultimately define the extent to which individuals seek and become successful in seeking health advice and solutions online, thus increasing and maintaining health empowering behaviors.”

destacar que ao fazer estas qualificações, não buscamos estabelecer uma perspectiva excessivamente dicotômica entre individual e coletivo. Não é possível determinar limites certos entre o individual e coletivo ou colocá-los como necessariamente opostos. Eles podem ser pensados em um *continuum*, influenciando-se e se engendrando (SILVA; MARTÍNEZ, 2004).

Ao nosso entender, a atribuição individual busca ressaltar que certos processos, resultados ou consequências denotam ações conduzidas ou experiências vivenciadas pelo indivíduo em seu dia-a-dia. Recorrendo às considerações de Kleba e Wendausen (2009) sobre o nível pessoal ou psicológico do empoderamento, eles possuiriam como unidade de análise o indivíduo, abarcando mudanças de mentalidade e comportamento que contribuem para a percepção da própria força e capacidade para mudar uma situação desfavorável ou impotente. Entretanto, os resultados de empoderamento que consideramos como individuais não devem ser compreendidos como estanques ou isolados na ação individual. Concebê-los como tal implica em desconsiderar o contexto em que ocorrem, reiterando a noção de um indivíduo autossuficiente e autodeterminante e descartando a influência das condições socioculturais, políticas e econômicas e das relações de poder que os atravessam. Já a classificação de coletivo busca atentar para ações ou produtos resultantes das interações e das relações estabelecidas entre sujeitos em um determinado contexto, que podem oferecer oportunidades para adquirir recursos de apoio e desenvolver um senso de pertencimento, confiança e comunidade, além mobilizá-los a ações coletivas e transformações nas condições ou estruturas que resultam na falta de poder (KLEBA; WENDHAUNSEN, 2009).

Após apresentar as consequências do empoderamento identificadas no levantamento bibliográfico, será discutido em quais condições esse empoderamento ocorre e se há algum tipo de limitação que se impõe a eles.

5.1 OS RESULTADOS DO EMPODERAMENTO INDIVIDUAL

Os resultados do empoderamento individual apresentados nos artigos de Internet e Saúde analisados nesta dissertação associam o acesso e o compartilhamento de informações e conhecimentos a construção de um modo particular de autogestão do cuidado.

Cabe salientar que a autogestão do cuidado não é um fenômeno novo. É comum que o indivíduo busque, de alguma forma, gerenciar sua vida, seu tempo e suas necessidades durante o tratamento de um problema que afete sua saúde. No entanto, também é comum que a condição de doente o leve à depressão, à solidão, à descrença em relação ao futuro e ao isolamento social.

Ela também pode contribuir para comportamentos que incluem a não aceitação da sua condição de doente e à resistência à busca de ajuda médica ou ao tratamento prescrito. Nesse cenário, os autores analisados neste trabalho sinalizam que o empoderamento relacionado a produção, acesso e compartilhamento de informações na Internet pode transformar essa realidade. Agora, com miríade de informações disponibilizadas nas redes virtuais, a autogestão do cuidado parece ter assumido uma configuração particular, podendo ser incrementada. Os autores também apontam que a produção, acesso e compartilhamento de informações on-line também podem contribuir, em maior ou menor medida, para que a depressão decorrente do problema de saúde seja substituída por uma postura de busca de ajuda e de informação; a apatia, pela confiança e auto-estima; e a resistência, pela a aceitação do diagnóstico.

Ao nos referirmos a resultados do empoderamento individual, cabe ressaltar, mais uma vez, que a atribuição individual não busca enfatizar uma relação de ações e efeitos estritamente individuais, separando o sujeito do contexto em que vive e das relações em que encontra. Ao adjectivá-los como tal pretendemos apenas indicar que esses resultados são mais vivenciados na rotina individual de cada pessoa. Isso não quer dizer que esses resultados individuais não estejam, em larga medida, inscritos em um contexto coletivo.

Nos artigos analisados, os autores apontaram como resultados do empoderamento individual a redução na sensação de falta de poder; a sensação de estar melhor informado; a tomada de decisão informada; a busca e uso de serviços de saúde on-line; o aumento no comportamento de buscar de ajuda; a maior confiança na relação com o profissional de saúde; melhor aceitação da doença apresentada; o maior otimismo e controle em relação ao futuro; o incremento na capacidade de lidar com as adversidades da doença (*coping*); a melhora no manejo da doença; a autoestima incrementada; a maior confiança no tratamento; o aumento no bem-estar social e na qualidade de vida relacionada à saúde; a redução do isolamento social e da sensação de solidão; e o aumento da autoeficácia em autocuidado.

Vejamos a seguir como cada um destes resultados do empoderamento individual foi abordado pelos autores analisados neste trabalho.

A redução na sensação de falta de poder é encontrada em Crisp et al (2014). Ao investigarem os efeitos secundários de intervenções on-line voltadas para depressão, os autores verificaram melhoras no empoderamento dos participantes que utilizaram o programa on-line automatizado de treinamento, o grupo on-line de apoio e a combinação entre ambas intervenções. Segundo Crisp et al (2014, p. 65, tradução nossa),

A melhoria observada no empoderamento percebido (redução na sensação de falta de poder) imediatamente seguindo a intervenção para o *e-couch*, GOA [Grupo On-line de Apoio] e combinação das condições de intervenção oferece evidências para os benefícios mais amplos de intervenções automatizadas para depressão baseadas na Internet, ao menos a curto prazo. A conclusão bem-sucedida das tarefas na intervenção de autoajuda pode ter aumentado a sensação de empoderamento pessoal dos participantes. Embora poucas pesquisas anteriores tenham examinado o efeito da participação em GOA para depressão em resultados como empoderamento (Griffiths et al., 2009), este achado é consistente com pesquisas que indicam pequenos efeitos positivos de intervenções baseadas na web de modo mais abrangente (Griffiths et al., 2010b).⁸⁸

Ao associar a ocorrência do empoderamento à redução da sensação de falta de poder, Crisp et al (2014) aproximam-se da perspectiva do empoderamento psicológico, na qual empoderar-se implica o indivíduo ter um sentimento de maior capacidade de controle, intervenção e influência sobre eventos que ocorrem em sua vida e sobre os fatores que os condicionam (CARVALHO; GASTALDO, 2008; KLEBA; WENDAUSEN, 2009; ZIMMERMAN, 1995). No caso de Crisp et al (2014), essa capacidade teria sido incrementada pelos recursos oferecidos pelo programa e grupo on-line. O programa on-line oferecia informações sobre sintomas e tipos de depressão, modos de diagnóstico e tratamento, prevalência da doença e fatores de risco e fontes de assistência, além de ferramentas para ajudar o usuário a lidar com seus sintomas depressivos. O grupo on-line de apoio, por sua vez, oferecia um espaço para os indivíduos discutirem sua doença e compartilhar informações e experiências relacionadas a ela (GRIFFITHS et al, 2010). Nesse contexto, a oportunidade de conhecer melhor as características de sua doença e modos de lidar com suas consequências contribuiu para que os participantes do estudo sentissem maior controle e capacidade de manejo sobre sua doença.

Cabe destacar que Crisp et al (2014) associam o empoderamento à figura do consumidor. Desse modo, o empoderamento aqui pode ser interpretado como o empoderamento do consumidor em saúde. A redução da sensação de falta de poder dos participantes da pesquisa averiguada pelos pesquisadores pode ser pensada enquanto o aumento do poder que o indivíduo, enquanto um consumidor de saúde, percebe que possui. As ferramentas on-line do estudo

⁸⁸ “The observed improvement in perceived empowerment (reduction in feelings of powerlessness) immediately following the intervention for the e-couch, ISG [Internet Support Group] and combined intervention conditions provides evidence for the wider benefits of automated Internet-based depression interventions, at least in the shorter term. Successful completion of the tasks in the self-help intervention may have increased the participants' sense of personal empowerment. While little previous research has examined the effect of participation in a depression ISG on outcomes such as empowerment (Griffiths et al., 2009), this finding is consistent with research indicating small positive effects of web-based interventions more broadly (Griffiths et al., 2010b).”

incrementariam, em última instância, sua capacidade de realizar melhores opções de consumo, inclusive de informação, para sua saúde.

O resultado do empoderamento de se sentir melhor informado é relatado por Bartlett e Coulson (2011), Aardoom et al (2014), Mo e Coulson (2014) e Ryhänen et al (2012).

Bartlett e Coulson (2011) identificaram em seu estudo este resultado como o mais frequente: 79,3% dos participantes dos grupos on-line de apoio investigados relataram vivenciá-lo regular ou frequentemente ao participarem do ambiente virtual. Para os autores, a proeminência do resultado de sentir-se informado entre os membros dos grupos on-line aponta a importância do acesso e do compartilhamento da informação nesse tipo de ambiente virtual, reiterando os achados de Coulson (2005), Buchanan e Coulson (2007) e Mo e Coulson (2008) sobre a relação entre apoio informacional⁸⁹ e grupos on-line de apoio.

Ao analisar a comunicação de um grupo on-line sobre síndrome do intestino irritável, Coulson (2005) averiguou que a função primária do ambiente virtual era oferecer apoio informacional para os participantes. Os membros do compartilhavam entre si informações sobre diferentes aspectos da doença, tais como sintomas, métodos de diagnóstico e tratamento e especialistas recomendados, a fim de ajudar uns aos outros a lidar com o quadro clínico e manejá-lo de modo eficiente na rotina diária. A importância do apoio informacional também foi observada por Buchanan e Coulson (2007) e Mo e Coulson (2008) em outros tipos de grupos on-line de apoio. No estudo de Buchanan e Coulson (2007), foi verificado que, para os indivíduos participantes de um grupo para pessoas com ansiedade relacionada a tratamento dentário, o ambiente virtual era um meio para fornecer e receber informações práticas de sua condição, como avanços em métodos de tratamento e contatos para dentistas aptos a lidar com esse perfil de paciente. Mo e Coulson (2008), ao analisarem um grupo on-line sobre HIV/AIDS, observaram que os participantes utilizavam o espaço para compartilhar diversas informações sobre a doença, seja para aconselhar membros sobre como lidar com um problema decorrente da doença ou avaliar sua situação de saúde, para indicar especialistas ou para ensinar outros sobre algum aspecto do HIV/AIDS.

Além dos estudos de Coulson (2005), Buchanan e Coulson (2007) e Mo e Coulson (2008), o resultado obtido por Bartlett e Coulson (2011) sobre o resultado de sentir-se informado também é consonante àquele apresentado por Aardoom et al (2014), em um dos artigos analisados.

⁸⁹ O apoio informacional pode ser compreendido enquanto uma dimensão do apoio social, que engloba a oferta e compartilhamento de informações, conselhos e orientações que podem ajudar o indivíduo a manejar ou solucionar um problema (CUTRONA; RUSSEL, 1990).

Segundo Aardoom et al (2014), entre os membros do grupo on-line para transtornos alimentares, sentir-se informada destacou-se como o principal resultado de empoderamento decorrente da participação no ambiente virtual: 237 das 311 participantes do estudo relataram vivenciá-lo regular ou frequentemente. Os autores observaram que esse resultado se encontra associado à frequência de visita ao site e ao atual status de tratamento da pessoa. “Sentir-se melhor informada [...] foi [...] mais relatado ser vivenciado por visitantes muito frequentes do site, comparado a visitantes frequentes ou pouco frequentes [...]”⁹⁰ (AARDOOM et al, 2014, p. 353, tradução nossa). “Participantes que nunca estiveram em tratamento reportaram se sentir mais informadas por causa do Proud2Bme, comparado a participantes que receberam tratamento no passado”⁹¹ (AARDOOM et al, 2014, p. 354, tradução nossa). Segundo os autores, os dados apontam que o grupo on-line de apoio pode ter um papel maior no resultado de sentir-se informado em pessoas que não tiveram tratamento, pois aquelas que obtiveram podem ser sentir empoderadas pelo tratamento que receberam. Para esse grupo de participantes, o grupo on-line não seria utilizado prioritariamente como fonte de informação e, portanto, o resultado de empoderamento mais frequente não seria sentir-se informado.

Aardoom et al (2014) destacam que os resultados obtidos para a sensação de estar informado corroboram os achados de Van Uden-Kraan et al (2009). Em seu estudo, esse grupo de pesquisadores também identificaram estar melhor informado como o resultado de empoderamento mais frequente entre participantes de grupos on-line de apoio para câncer de mama, fibromialgia e artrite. Segundo Van Uden-Kraan et al (2009), esse resultado de empoderamento foi maior entre pacientes recém-diagnosticados e entre pacientes com menor nível de escolaridade.

Em seu estudo, Mo e Coulson (2014) identificam apenas a ocorrência do resultado de empoderamento de sentir-se informado no grupo on-line de apoio para HIV/AIDS investigado, sem mapear sua frequência entre os participantes do estudo. Para os membros do grupo on-line, o ambiente virtual oferecia a possibilidade de compartilhar informações atuais sobre a doença, consideradas fundamentais para manejar seu quadro clínico e acompanhar as práticas atuais e avanços no tratamento da doença. Segundo um entrevistado, “ ‘Eu estou muito mais informado. Eu aprendi mais no [...] grupo do que qualquer outro lugar sobre cuidado do HIV e opções.’

⁹⁰ “Feeling better informed [...] were [...] more often reported to be experienced by very frequent website visitors compared to frequent or not so frequent website visitors [...]”

⁹¹ “Participants who had never been in treatment reported to feel better informed because of Proud2Bme compared to participants who did receive treatment in their past”

(P112, homem de 46 anos)”⁹² (MO; COULSON, 2014, p. 989, tradução nossa). Outro entrevistado corrobora esse ponto de vista sobre o grupo on-line. “ ‘Eu aprendo algo novo sobre HIV e outras questões sobre saúde diariamente. Eu não tenho certeza se seria tão saudável assim após 24 anos de infecção *se não fosse pela Internet.*’ (P97, homem de 48 anos)”⁹³ (MO; COULSON, 2014, p. 989, tradução nossa, grifo nosso).

Em seu artigo, Ryhänen et al (2012) indicam que, ao aplicarem um teste para avaliar o nível de conhecimento dos pacientes sobre câncer de mama, identificaram que o grupo de intervenção, que recebeu acesso ao programa BCPP, demonstrou um resultado mais alto que o grupo de controle. Esses resultados reforçaram a hipótese dos autores sobre a possibilidade do programa on-line elaborado ser utilizado como um complemento no processo de educação ao paciente, sendo associado ao cuidado habitualmente prestado nos serviços de saúde e à educação ao paciente realizada face-a-face ou por meio de materiais comunicacionais.

Ryhänen et al (2012) também verificaram que o principal conhecimento esperado e percebido como recebido pelos pacientes é aquele relativo à dimensão biofisiológica do empoderamento, isto é, relacionado às mudanças biológicas e sintomas decorrentes da doença. O segundo conhecimento mais esperado e percebido como recebido é o funcional – isto é, aquele relativo ao funcionamento do corpo nesse quadro clínico. Os autores destacam que “os resultados desse estudo apoiam os resultados de estudos anteriores e sugerem uma relação positiva entre Internet ou programas de educação ao paciente baseados em computador e nível de conhecimento” (RYHÄNEN et al, 2012, p. 230, tradução nossa)⁹⁴. Eles citam como referência os trabalhos de Street et al (1995), Green et al (2004), Ozanne et al (2007), Heller et al (2008) e Shaw et al (2007). Em seus respectivos estudos sobre pacientes com câncer de mama, esses pesquisadores observaram que os programas educacionais multimídia ou on-line contribuíam para incrementar o conhecimento das usuários sobre sua doença.

Ryhänen et al (2012) trabalham a partir da teoria do conhecimento empoderador. Conforme discutido nos capítulos anteriores, o conhecimento é considerado nessa teoria o elemento fundamental para o empoderamento, entendido como o processo no qual o indivíduo adquire maior controle sobre sua saúde e sobre os fatores e decisões a ela relacionados. Desse modo, os resultados obtidos por Ryhänen et al (2012) indicam que o programa BCPP

⁹² “ ‘I am much more informed. I have learned more in the [...] group than anywhere else about HIV care and options’. (P112, 46-year-old male)”.

⁹³ “ ‘I learn something new about HIV and other health related issues daily. I am not sure if I would be this healthy after 24 years of infection if it wasn’t for the Internet’. (P97, 48-year-old male)”.

⁹⁴ “The results of this study support the results of earlier studies and suggest a positive relationship between the Internet or computer-based patient education programs and knowledge level”.

possibilitaria que o paciente com câncer de mama aprendesse mais sobre sua doença, adquirindo informações e conhecimentos relacionados, principalmente às mudanças fisiológicas, aos sintomas e ao funcionamento do corpo que possui a doença.

Nos artigos de Mo e Coulson (2014) e Aardoom et al (2014), a tomada de decisão informada é sugerida como um resultado do empoderamento individual.

Segundo Mo e Coulson (2014, p. 990, tradução nossa), em seu estudo,

A maioria dos membros descreveu como pesquisar informação era seu propósito principal para acessar um grupo de apoio on-line, sugerindo que necessidades de informação aparentam ser particularmente importante independente das circunstâncias ou características da doença. Além disso, um fator motivador para a busca de informações parece ser, pelo menos para alguns, insatisfação com a informação fornecida por profissionais de saúde. Acessar informações compreensíveis, atualizadas e relevantes por meio de grupo de apoio on-line foi vista como altamente benéfica e, conforme pesquisas anteriores apontam, é importante no momento de tomar decisões informadas sobre saúde⁹⁵.

Ao mencionar pesquisas “anteriores”, Mo e Coulson (2014) citam como referência bibliográfica o trabalho conduzido por O’Connor et al (2003) sobre as necessidades de canadenses no processo de tomada de decisões complexas sobre sua própria saúde. Em seu estudo, O’Connor et al (2003) destacam que “consumidores desejam cada vez mais controle sobre as decisões que afetam sua saúde”, esperando ter acesso a informações que apoiem seu processo de tomada de decisão. Ao entrevistarem 635 pessoas maiores de 18 anos e moradoras do Canadá, os autores identificaram que 65% dos participantes consideravam que já haviam tomado decisões complexas sobre sua saúde, principalmente relacionadas a tratamentos médicos e intervenções cirúrgicas. Desse montante, cerca de 59% já tinha vivenciado conflitos decisoriais⁹⁶: isto é, já estiveram incertos sobre o que deveriam escolher, desconhecendo qual seria a melhor opção e o que poderia ocorrer inadequadamente em cada uma delas. Esse tipo de conflito resultou para alguns indivíduos estresse físico e demora na tomada decisão. Também foi identificado na pesquisa que 74% dos participantes já buscaram informações sobre as

⁹⁵ “The majority of members described how searching for information was their primary purpose for accessing an online support group, suggesting that information needs appear to be particularly important irrespective of background or disease characteristics. Furthermore, a motivating factor for information searching appears to be, at least for some, dissatisfaction with the information provided by health professionals. Accessing relevant, up to date and understandable information through the online support group was viewed as highly beneficial and as previous research suggests, is important when making informed decisions about health [...]”.

⁹⁶ Para traduzir a expressão “decisional conflicts”, utilizada por O’Connor et al (2003), foi escolhido o termo conflito decisional, já empregado na literatura científica brasileira (ABREU et al, 2006; MARTINHO; MARTINS; FERREIRA, 2013)

vantagens e desvantagens das opções relativas à sua situação, por considerar importante conhecer cada um desses aspectos antes de tomar sua decisão.

O estudo de O'Connor et al (2003) indica três aspectos importantes sobre o processo de tomada de decisão sobre a própria saúde. Um deles refere-se ao papel da informação nesse processo: ela se torna um recurso fundamental para o indivíduo deliberar sobre as opções disponíveis para a situação de saúde que enfrenta, especialmente se tal situação for complexa e envolver tratamentos médicos ou cirúrgicos. Outro refere-se ao hábito de pesquisar informações sobre saúde: indivíduos têm buscado conhecer sobre suas opções e as vantagens e desvantagens de cada uma, a fim de avaliar a relação entre os benefícios e riscos envolvidos. Por fim, o terceiro aspecto refere-se ao déficit de informação, identificado à época do estudo pelos autores. Embora exista o hábito de buscar informações no momento de tomada de decisões sobre sua saúde, os indivíduos ainda enfrentavam dificuldades para obter informações sobre suas opções possíveis.

Considerando esse contexto, os resultados da pesquisa de Mo e Coulson (2014) corroboram a tendência apontada por O'Connor et al (2003) de pacientes pesquisarem, cada vez mais, sobre sua saúde, coletando informações necessárias para lidar com ela. Eles também indicam que o acesso e o compartilhamento de informações nas redes virtuais pode incrementar o processo de tomada de decisões informadas sobre saúde – um aspecto não abordado por O'Connor et al (2003). “Para muitos membros, a fonte de informação rica e variada sobre a doença parece ajudá-los a manejar sua doença, incluindo decisões sobre tratamentos e outras opções de cuidado” (MO; COULSON, 2014, p. 991, tradução nossa)⁹⁷. Um ambiente virtual como o grupo on-line oferece um acesso rápido, remoto e cômodo a conteúdos informativos diversificados. Por ser um espaço destinado a agrupar pessoas com uma mesma condição ou problema de saúde, tal conteúdo oferecido tende a ser mais apropriado às necessidades e interesses do indivíduo. O indivíduo participante pode, portanto, conhecer melhor sua doença e pesquisar informações, quando, como e onde lhe for mais conveniente, sobre sintomas, efeitos colaterais e efetividade de medicamentos prescritos, tratamentos alternativos e profissionais de saúde recomendados, conhecendo e avaliando os benefícios e desvantagens das opções disponíveis.

Em seu artigo, Aardoom et al (2014) também identifica o processo de empoderamento de tomada de decisão informada; porém, diferentemente de Mo e Coulson (2014), os autores apontam para o papel da informação obtida no grupo on-line na busca de serviços médicos.

⁹⁷ “For many members, the rich and varied source of information about the disease appeared to help them manage their illness, including decisions about treatments and other healthcare choices”.

[...] Com pedidos regulares para visitar um médico sobre sintomas relatados, o GOA [grupo on-line de apoio] influencia quando e com que propósito os participantes escolhem tratar-se com o médico. Em outras palavras, o GOA é influente nas decisões do paciente sobre o momento e a natureza dos encontros para serviços médicos (AARDOOM et al, 2014, p. 243, tradução nossa)⁹⁸.

Os resultados de Mo e Coulson (2014) e Aardoom et al (2014) sobre o acesso e compartilhamento de informações em ambientes virtuais e a tomada de decisão informada sobre saúde apontam para alguns efeitos que a Internet e a informação on-line tiveram na relação médico-paciente, na emergência do paciente informado e no empoderamento do paciente. O indivíduo considerado como um paciente informado é aquele que, ao pesquisar extensivamente sobre sua condição de saúde, torna-se um “especialista” nela, sendo capaz de manejá-la, incrementá-la e preveni-la de outras enfermidades (SHAW; BAKER, 2004; FOX; WARD; O’ROURKE, 2005; KOPELSON, 2009). Embora pesquisar sobre sua condição de saúde não seja um hábito exclusivo do cenário contemporâneo tecnológico, a Internet facilitou esse comportamento, disponibilizando um acesso remoto e instantâneo a inúmeras fontes de informação, em diferentes formatos e plataformas. Nesse contexto, a tomada de decisão informada pode ser um resultado de empoderamento individual comumente vivenciado pelo paciente informado, que desloca, em parte, a tradicional alocação do poder decisório sobre a saúde na figura do profissional médico.

Cabe salientar que, se por um lado a informação on-line pode contribuir para o empoderamento individual, reconfigurando em parte as relações de poder entre médico e paciente, por outro ela também favorece a manutenção da ordem biomédica. Conforme Aardoom et al (2014) indicam, a informação obtida em grupos on-line de apoio influencia a decisão dos indivíduos de procurar um profissional de saúde, reiterando o lugar do saber biomédico e da figura deste profissional de saúde no cuidado.

Em seu artigo, Mano (2014) indica como um resultado do empoderamento decorrente da produção, acesso e compartilhamento de informações a busca e o uso de serviços de saúde disponibilizados pela Internet. Segunda a autora,

Primeiramente, há uma relação positiva entre o uso de serviços para consulta e o número de fóruns participantes [...], grupos virtuais para consulta [...], acesso a informações gerais sobre saúde [...] e – em menor medida – acesso a informações sobre saúde específicas [...]. Uma relação positiva e significativa

⁹⁸ “With regular entreaties to see a doctor about reported symptoms, the OSG [Online Support Group] influences when participants choose to engage with a doctor, and for what purpose. In other words, the OSG is influential in patient decisions about the timing and nature of medical service encounters”.

é indicada entre informações on-line sobre saúde gerais e acesso a ambos tipos de serviços on-line de saúde⁹⁹ (MANO, 2014, p. 409, tradução nossa).

Para a autora, os resultados da pesquisa sugerem que a Internet desempenha um papel importante nos comportamentos de saúde. Ao pesquisar informações sobre saúde na Internet, sejam elas mais gerais ou mais específicas, o indivíduo pode realizar um processo de autoavaliação sobre seu estado de saúde. Ao fazê-lo, pode considerar que há algo importante que deve ser discutido com um profissional de saúde, ou ainda que precisa buscar um atendimento imediato. O estudo de Mano (2014) indica que tal busca por serviços de saúde pode ser realizada não apenas nas estruturas físicas de consultórios médicos, hospitais e unidades de saúde, mas também em ambientes específicos que são disponibilizados na Internet. Desse modo, é possível considerar que a prática de pesquisar informações sobre saúde nas redes virtuais contribua para que os indivíduos também busquem e utilizem serviços oferecido pela Internet que atendam suas necessidades de saúde.

O aumento na busca de ajuda é um resultado do empoderamento decorrente da produção, acesso e compartilhamento de informações on-line reportado por Aardoom et al (2014). O comportamento de buscar ajuda, ou *help-seeking behavior*, em inglês, refere-se a um comportamento planejado focado na solução de um problema, envolvendo a interação interpessoal com profissionais de saúde. Ele denota a busca intencional e voluntária por assistência para um problema de saúde que desafia as competências pessoais do indivíduo, não sendo possível resolvê-lo sem algum tipo de ajuda externa profissional (CORNALLY; MCCARTHY, 2010). No estudo de Aardoom et al (2014), esse resultado é o segundo mais recorrente entre os membros do grupo on-line de apoio para transtornos alimentares: 238 de 311 participantes da pesquisa reportaram experienciá-lo ao participar do grupo on-line. Foi observado que o comportamento de procurar ajuda foi maior entre pessoas que apresentavam maiores níveis de transtorno alimentar e menor entre aquelas que nunca receberam tratamento. A partir desses resultados, os autores sugerem que o grupo on-line, ao oferecer um espaço positivo e seguro para que pessoas com um mesmo problema de saúde se encontrem, poderia contribuir, ao longo do tempo, para que o comportamento de buscar ajuda fosse maior entre os membros do ambiente virtual.

⁹⁹ “First, there is a positive relationship between the use of online services for making appointments and the number of participating forums [...], virtual groups for consultation [...], access to online general health information [...] and – less so – access to specific health information [...] A strong positive and significant relationship is indicated between general OHI [online health information] and access to both types of OHS [online health services]”

Entre os artigos analisados, o resultado de sentir-se mais confiante na relação com o profissional de médico é reportado por Bartlett e Coulson (2011), Aardoom et al (2014), Mo e Coulson (2014) e Loane e D'Alessandro (2014). Em seu estudo, Bartlett e Coulson (2011) identificaram que esse resultado do empoderamento, embora seja vivenciado pelos membros dos grupos on-line de apoio investigados, não é muito comum: apenas 37% dos participantes da pesquisa relataram vivenciá-lo. Os autores também identificaram que os processos de se comparar com outros e ajudar outros explicaram 30,5% da variância desse resultado de empoderamento, podendo ser considerados como fatores preditores dele. Para Bartlett e Coulson (2011), esse resultado aponta para o efeito que os grupos on-line podem ter na relação médico-paciente. Ao fornecer um espaço para encontrar pessoas com uma mesma doença, esse tipo de ambiente virtual possibilitaria que os indivíduos conhecessem outros que passam por dificuldades, limitações e preocupações similares, ajudando-os a se sentirem menos sozinhos e deslocados. Somado a possibilidade mobilizar sua experiência com a doença para ajudar pessoas que passam por situações difíceis, isto poderia incrementar, na perspectiva dos autores, a confiança do indivíduo, possivelmente transpondo-a para relação que ele possui com seu médico atendente.

Também foi observado na pesquisa de Bartlett e Coulson (2011) que, conforme aumentavam a confiança na relação com o médico, a idade e o tempo de adesão ao grupo, a probabilidade de sentir que a relação com o profissional médico foi afetada pela participação no ambiente virtual reduzia. Para os autores, esse achado pode ser explicado pela faixa etária dos participantes. Indivíduos mais velhos apresentam maior probabilidade de terem sido diagnosticados há mais tempo, sendo que no momento de seu diagnóstico, grupos on-line de apoio não eram tão comuns e populares. Esse contexto é diferente para pessoas que foram diagnosticadas recentemente, em um momento em que esse tipo de ambiente virtual é difundido como um espaço singular para portadores de doenças crônicas participarem e obterem informação e apoio para lidar com seu diagnóstico. Diferentemente de membros mais velhos, para esse grupo de indivíduos mais novos os benefícios do ambiente virtual, assim como seus efeitos na relação com o profissional médico, podem estar presentes desde o momento inicial em que descobrem a doença e começam a lidar com ela.

Os resultados de Aardoom et al (2014) para maior confiança na relação com o terapeuta aproximam-se desses apresentados por Bartlett e Coulson (2011). Entre os membros do grupo on-line para distúrbios alimentares analisado por Aardoom et al (2014), esse resultado de empoderamento foi vivenciado com menor frequência, sendo reportado por 109 de 311 das participantes da pesquisa.

Apesar de não identificarem a frequência desse resultado de empoderamento, Mo e Coulson (2014) também apontam para a ocorrência de maior confiança em relação ao médico entre os membros de um grupo on-line de apoio para HIV/AIDS. Para os participantes, as informações que adquiriram no ambiente virtual e as perspectivas que desenvolveram a partir dele os auxiliaram a formular questões sobre seu tratamento e discuti-las com seu médico. Segundo um entrevistado, “ ‘[...] Eu obtive vários bons pontos de informação para discutir com meu médico... sobre médicos e dosagem/uso de certas combinações’ (P11, homem de 65 anos)”¹⁰⁰ (MO; COULSON, 2014, p. 989, tradução nossa). As informações que circulam no grupo on-line também permitiriam que os indivíduos conhecessem melhor sua doença, possivelmente ensinando ao profissional médico aspectos da doença que estes não conheciam. De acordo com um dos entrevistados, “ ‘Eu sou capaz de levar a informação que aprendo para o consultório do médico e compartilhar meu achado com ele. E, em muitas ocasiões, eu realmente pude educá-lo sobre algo que aprendi. (P105, homem de 50 anos)”¹⁰¹ (MO; COULSON, 2014, p. 989, tradução nossa).

A postura dos participantes do estudo de Mo e Coulson (2014) na relação médico-paciente se assemelha àquela identificada por Loane e D’Alessandro (2014) em indivíduos de um grupo on-line para doença inflamatória intestinal. Embora nessa pesquisa não seja utilizado especificamente a expressão “maior confiança na relação médico-paciente”, as falas dos entrevistados indicam que eles, a partir das informações obtêm on-line sobre sua doença, sentem-se seguros para discutir com o profissional médico seu tratamento, questionando as recomendações e exigindo explicações para aquilo que está sendo prescrito. Isso pode ser observado na fala de dois participantes do estudo:

‘Eu costumava a ter um GI [gastroenterologista] que me recomendou tentar fumar. Sério. Eu perguntei se ele queria dizer maconha, mas ele disse não que ele quis dizer tabaco. É bem estabelecido que tabaco possui efeitos negativos na Crohn. Eu não fiquei muito tempo com esse médico.’ (C921, Homem, Alemanha, Membro há 1 ano)¹⁰² (LOANE; D’ALESSANDRO, 2014, p. 241, tradução nossa).

‘Eu deixo meus médicos malucos porque eu exijo que eles me provem que há uma razão para cada medicamento que eles querem que eu tomo. Depois de

¹⁰⁰ “ ‘I have gained several good points of information to discuss with my ID DR... about Meds and the dosing/use of certain combinations.’ (P11, 65-year-old male)”

¹⁰¹ “ ‘I’m able to take the information I learn into my doctor’s office and share my finding with him. And, on many occasions, I’ve actually been able to educate him about something I’ve learned.’ (P105, 50-year-old male)”

¹⁰² “ ‘I used to have a GI [gastroenterologist] who recommended I try smoking. Seriously. I asked if he meant medical marijuana but he said no that he meant tobacco. It’s well established that tobacco has negative effects on Crohn’s. I didn’t stay long with that doctor.’ (C921, Male, Germany, Member for 1 month)”

todos esses anos eu sei que todo medicamento que eles nos passam causam sérios efeitos colaterais, então deve existir um bom motivo para que eu concorde em tomar algo a longo prazo.’ (C236, Mulher, EUA, Membro há um ano) ¹⁰³ (LOANE; D’ALESSANDRO, 2014, p. 241, tradução nossa).

Os estudos de Mo e Coulson (2014) e Loane e D’Alessandro (2014) corroboram a discussão sobre o papel e os efeitos da Internet na relação médico-paciente que tem sido realizada na literatura científica. O uso da Internet não determina necessariamente um comportamento mais participativo do indivíduo no processo decisório de sua saúde: outros fatores, como o contexto de uso da tecnologia e as condições socioeconômicas também influenciam. No entanto, as informações on-line sobre saúde podem contribuir para que o paciente conheça mais sobre tipos de tratamento disponíveis, relação de custo-benefício e efeitos adversos de medicamentos, cuidados para incrementar sua qualidade de vida e os aspectos de seu quadro clínico, potencialmente desfrutando de uma maior margem de atuação nas decisões acerca de sua saúde – algo que antes era quase tradicionalmente dirigido apenas pelo profissional do médico.

Lefèvre, Lefèvre e Madeira (2007) destacam que, por séculos, médicos detinham o monopólio praticamente exclusivo da informação e do conhecimento sobre saúde, sendo os especialistas legal e socialmente autorizados a enunciar vereditos sobre saúde e doença. Entretanto, tal posse exclusiva da informação sobre saúde na figura médica vem sendo questionada no cenário contemporâneo, principalmente devido ao conteúdo informativo e às possibilidades de pesquisa proporcionadas pela Internet. Nesse cenário, o ato de procurar informações independente da consulta com o especialista transforma e descentraliza, a princípio, a estrutura do poder biomédico e o papel tradicionalmente atribuído ao paciente em sua relação com o profissional médico. Em geral, o paciente é o lugar da recepção: é ele quem recebe do médico ajuda e informações (BEISECKER, 1990). Porém, ao pesquisar sobre seu problema de saúde nas redes virtuais e levar aquilo que aprendeu para a consulta, é possível que o indivíduo não seja tão somente como o recipiente do conhecimento e da *expertise* do profissional médico, mas tenha uma participação maior cuidado e no manejo de sua saúde. Ele também pode se tornar menos propenso a aceitar decisões unilaterais do profissional de saúde – conforme pode ser percebido nas falas dos participantes das pesquisas de Mo e Coulson (2014) e Loane e D’Alessandro (2014).

¹⁰³ “ ‘I drive my doctors mad because I require them to prove to me that there is a reason for every medicine they want me to take. After all these years I know that every medicine they give us causes serious side effects, so there has to be a good reason for me to agree to take something long term.’ (C236, Female, USA, Member for one year)”

Cabe destacar que o empoderamento do paciente e o processo de decisão informada observados por Mo e Coulson (2014) e Loane e D'Alessandro (2014) não parecem implicar uma suplantação da ordem biomédica. Ainda que sintam maior confiança para discutir suas opções de cuidado e tratamento com o profissional médico, os participantes das pesquisas não parecem questionar o saber biomédico ou a necessidade de se consultar com um médico. Ao nosso entender, isso corrobora os achados de Pereira Neto et al (2015), que investigam se o fenômeno do paciente informado “promove o empoderamento do cidadão ou amplia a dominação dos saberes biomédicos”. Eles realizam um estudo exploratório em grupos on-line brasileiros, organizados no *Facebook*, voltados para portadores de diabetes, HIV/AIDS e hepatite C. Os autores apontam que o paciente, munido das informações que pesquisa e compartilha nos grupos, pode questionar o saber médico instituído. No entanto, o paciente informado e a dominação médica não devem ser compreendidos enquanto fenômenos mutuamente excludentes, mas como “duas facetas de uma mesma realidade” (PEREIRA NETO et al, 2015, p. 1668).

No levantamento bibliográfico, o resultado de melhor aceitação da doença é reportado por Bartlett e Coulson (2011), Aardoom et al (2014), Wentzer e Bygholm (2013) e Mo e Coulson (2014). Este resultado refere-se ao fato do indivíduo admitir que possui o diagnóstico de uma determinada doença e, portanto, precisa lidar com as necessidades, limitações, dificuldades e cuidados decorrentes dele.

Em seu estudo Bartlett e Coulson (2011) identificam que os membros dos grupos on-line investigados experimentam esse resultado de empoderamento ao participar do ambiente virtual; porém, é um dos menos frequentes: 27,2% dos participantes da pesquisa relataram vivenciá-lo regular ou frequentemente. Os resultados apresentados por esses autores aproximam-se àqueles apresentados por Aardoom et al: entre as usuárias do site Proud2Bme, melhor aceitação da doença é um dos resultados menos frequentes. Segundo os pesquisadores, “em geral, participantes não reportaram aumento na autoestima ou aceitação da doença como resultado de visitar a e-comunidade [...]”¹⁰⁴ (AARDOOM et al, 2014, p. 354, tradução nossa). Embora não seja um resultado de empoderamento comum entre os participantes em geral, Aardoom et al (2014) identificaram que a melhor aceitação da doença foi maior entre *posters* do grupo on-line de apoio e entre participantes que receberam tratamento. Para os autores, isso indicaria que envolvimento e interação no ambiente virtual, associado ao cuidado do transtorno alimentar, são fatores importantes para vivenciar a melhor aceitação da doença.

¹⁰⁴ “Overall, participants did not report increased self-esteem or acceptance of the illness as a result of visiting the e-community [...]”

Aardoom et al (2014) destacam que a baixa frequência desse resultado difere dos achados da pesquisa de Van Uden Kraan et al (2009): nela, a melhor aceitação da doença é um resultado de empoderamento mais comum entre os participantes de grupos on-line para câncer de mama, fibromialgia e artrite investigados. Os autores do artigo analisado atribuem a diferença dos resultados ao tipo de doença que os participantes de ambas pesquisas apresentam. A baixa autoestima é um ponto central para quadros de transtornos alimentares e, segundo Troop, Holbrey e Treasure (1997), pesquisadores utilizados como referência por Aardoom et al (2014), pessoas que convivem com esse tipo de psicopatologia tendem a se responsabilizar por sua situação e se envergonhar dela, negando sua existência ou evitando solicitar ajuda. Desse modo, o convívio e o enfrentamento do problema de saúde feito por pessoas com transtornos alimentares seria diferente daquele realizado por pessoas com doenças crônicas somáticas, as quais seriam mais propensas aceitar sua doença por não a considerar uma responsabilidade sua ou algo a ser escondido, mas por entendê-la como algo que a acometeu.

No estudo de Wentzer e Bygholm (2013), as postagens realizadas no grupo on-line de apoio para indivíduos com doença pulmonar crônica indicam que os participantes possuem dificuldade para aceitar seu diagnóstico e as limitações dele decorrentes. Segundo um dos membros do ambiente virtual, “ ‘Nós todos sabemos como é. Nós vamos fazer algo comum como esvaziar a lava louça, e já está feito na nossa cabeça, mas nós ainda não começamos e já perdemos nosso fôlego’ ”¹⁰⁵ (WENTZER; BYGHOLM, 2013, p. e391, tradução nossa). Ao se depararem com relatos como esse, os participantes demonstram empatia, por já terem passado por situações similares. Isto é, tentaram realizar atividades que parecem banais, mas não conseguiram por sentir cansaço ou falta de ar, devido à doença pulmonar. “Muitos concordam, afirmando que é uma ‘verdade terrível’ e, portanto, reflete o quão difícil é aceitar completamente o diagnóstico de DPOC”¹⁰⁶ (WENTZER; BYGHOLM. 2013, p. e391, tradução nossa). As autoras do artigo analisado destacam que, no grupo on-line de apoio, “aceitar é equivalente a entender que você não pode fazer mais aquilo que antes você podia”¹⁰⁷ (WENTZER; BYGHOLM. 2013, p. e391, tradução nossa). Desse modo, o estudo de Wentzer e Bygholm sobre os grupos on-line sugere que esses ambientes virtuais, por reunirem pessoas que compartilham uma mesma doença, podem ajudar os indivíduos a reconhecer que possuem um problema de saúde e a admitir que este problema causa mudanças em sua rotina diária,

¹⁰⁵ “ ‘We all know how it is. We will just do an ordinary thing like emptying the dishwasher, and it is already done in our heads, but we have not even started and already lost our breath’ ”.

¹⁰⁶ “Many agree, saying it is the ‘horrible truth’ and thus reflect on how difficult it is to completely accept a COPD diagnosis”.

¹⁰⁷ “Accepting is tantamount to understanding that you cannot do anymore what you could before”.

incluindo novas necessidades de cuidado, dificuldades emocionais e restrições físicas e alimentares.

Para Mo e Coulson (2014), a melhor aceitação da doença pode ser associada ao incremento no otimismo e à maior sensação de controle sobre eventos futuros em um único resultado de empoderamento, denominado maior otimismo e controle sobre o futuro. Em seu estudo, foi averiguado que a participação no grupo on-line para HIV/AIDS e a interação com outros membros contribuíam para que os indivíduos se sentissem menos desesperançados em relação ao seu diagnóstico. Ao compartilhar experiências relacionadas a doença, os membros do ambiente virtual, especialmente aqueles que convivem a menos tempo com a doença por serem recém-diagnosticados, perceberiam que diferentes pessoas passam por situações semelhantes às suas e conseguem manejar seu quadro clínico. Isso incrementaria seu otimismo em relação ao diagnóstico e a possibilidade de manejá-lo, pois os ajudaria a acreditar que é possível conviver com HIV/AIDS e administrar as necessidades e problemas causados pela doença no dia-a-dia, desfrutando de uma qualidade de vida. Segundo uma participante do estudo,

‘A primeira vez que descobri que era positiva, eu senti que a minha vida estava acabando. A única coisa que pensei era sobre sofrer antes de morrer. Eu me prometi que se fosse necessário cometeria suicídio e morreria pacificamente ao invés de sentir dor e estressar meus entes queridos. Mas quando eu comecei a postar no fórum, meu modo de pensar mudou e me deram esperança e as pessoas rezaram para que eu fosse forte e me disseram que se eu me cuidasse bem eu viveria mais...’ (P76, mulher de 31 anos)¹⁰⁸ (MO; COULSON, 2014, p. 988, tradução nossa).

O depoimento de outro participante do estudo corrobora a experiência de positividade e a sensação de controle advindas da participação no grupo:

‘O que eu vejo mais do que nunca é ESPERANÇA. Pessoas estão seguindo em frente com vidas saudáveis e produtivas. Elas não estão esperando para morrer. Elas estão escolhendo educação e medicação que agora está disponível para nossa comunidade. Eu me sinto positiva em relação ao meu futuro.’ (P105, homem de 50 anos)¹⁰⁹ (MO; COULSON, 2014, p. 988, tradução nossa).

¹⁰⁸ “ ‘The first time I found out that I was positive, I felt that my life was ending. The only thing that I thought about was suffering before I die. I promised myself that should that time come I will commit suicide and die peacefully other than going through pain and stressing my loved ones. But when I started posting to the forum, my mindset changed and I was given hope and people prayed for me to be strong and told me that if I take good care of myself I will live longer...’ (P76, 31-year-old female)”

¹⁰⁹ “ ‘What I see is more HOPE than ever before. People are moving forward with healthy and productive lives. They are not waiting around to die. They are choosing education and medication that is now available to our community. I feel more positive about my future.’ (P105, 50-year-old male)”

Embora Mo e Coulson (2014) agrupem melhor aceitação da doença e maior otimismo e controle em relação ao futuro em um mesmo resultado de empoderamento, Bartlett e Coulson (2011) e Aardoom et al (2014) os mantêm como resultados distintos. Vejamos agora como esses autores abordam a questão do maior otimismo e controle em seus respectivos estudos.

Bartlett e Coulson (2014) averiguaram que o aumento no otimismo e na sensação de controle foi o resultado de empoderamento menos comum entre os participantes da pesquisa: 19,1% reportaram vivenciá-lo ao participar em grupos on-line de apoio. Já Aardoom et al (2014) identificaram que, entre as participantes do grupo on-line analisado, esse resultado de empoderamento possui uma ocorrência mediana, não sendo o mais nem o menos comum. Segundo os autores, “Em menor grau, participantes vivenciaram os resultados ‘aumento no comportamento de buscar ajuda’, ‘maior otimismo e controle sobre o futuro’, ‘maior confiança no tratamento’, e ‘maior confiança na relação com o terapeuta’ ”¹¹⁰ (AARDOOM et al, 2014, p. 353, tradução nossa).

Em seu estudo mais antigo identificado no levantamento, Mo e Coulson consideram como resultado de empoderamento apenas o otimismo. Os autores apenas afirmam que “resultados dos testes t¹¹¹ não reportaram um efeito significante entre *lurkers* e *posters* em [...] otimismo [...]”¹¹² (MO; COULSON, 2010, p. 1190, tradução nossa). Para eles, a ausência de diferença estaticamente significativa entre *lurkers* e *posters* em relação ao otimismo sugere que “*lurkers* parecem se beneficiar do acesso a grupos on-line de apoio na mesma medida que *posters*”¹¹³ (MO; COULSON, 2010, p.1191, tradução nossa). Isso poderia ser atribuído ao fato dos participantes, independentemente do nível de interação que possuem uns com outros, lerem as mensagens postadas no grupo. Tais mensagens podem ser relatos sobre como é conviver com HIV/AIDS ou como lidar com adversidades resultantes desta doença, permitindo que o indivíduo perceba seu diagnóstico como algo manejável e, conseqüentemente, aumente o otimismo em relação ao seu quadro clínico e a sensação de controle sobre futuros problemas ou necessidades que podem ocorrer devido ao HIV/AIDS.

No levantamento bibliográfico, o resultado de empoderamento relacionado ao *coping* é abordado por Mo e Coulson (2010) e Wentzer e Bygholm (2013). Embora existam diferentes

¹¹⁰ “To a lesser degree, participants experienced the outcomes ‘increased help-seeking behavior’, ‘increased optimism and control over the future’, ‘increased confidence in treatment’, and ‘increased confidence in relationship with therapist’ ”

¹¹¹ Teste Student t, ou teste t, é um método estatístico paramétrico que pretende comparar duas médias de dois grupos, sejam eles independentes ou não (HUANG; PAES, 2009).

¹¹² “Results from t-tests did not report a significant effect between lurkers and posters in [...] optimism [...]”

¹¹³ “Lurkers seem to profit to the same extent from accessing online support groups as posters”

perspectivas para definir este termo, *coping* pode ser entendido como o conjunto de estratégias, recursos e esforços cognitivos e comportamentais que o indivíduo mobiliza para administrar situações estressantes ou circunstâncias adversas, visando reduzir ou minimizar seu impacto (ANTONIAZZI; DELL'AGLIO; BANDEIRA, 1998; PEARLIN; SCHOOLER, 1978).

No trabalho de Mo e Coulson (2010), esse resultado de empoderamento se refere às estratégias e práticas que os indivíduos do grupo on-line adotam para lidar com o estresse e as consequências do diagnóstico de HIV/AIDS e a convivência com a doença. Utilizando como referencial a perspectiva de Carver (1997), os autores consideram que tais práticas e estratégias de *coping* podem englobar diferentes processos cognitivos e comportamentais, dentre eles reenquadramento positivo¹¹⁴, religião, abuso de substância, desabafo, humor, apoio instrumental, aceitação, *coping* ativo, desengajamento comportamental, auto responsabilização, negação, auto distração, apoio emocional e planejamento.

Mo e Coulson (2010) identificaram uma diferença estatisticamente significativa entre o processo de *coping* de *lurkers* e *posters*, principalmente nos aspectos de desabafo, planejamento e distração. No grupo on-line investigado pelos autores, *lurkers*, comparados a *posters*, tenderiam a apresentar maior distração e menor planejamento em quais estratégias ou posições tomar em relação ao estresse e aos problemas decorrentes de sua doença. Para Mo e Coulson (2010), essa diferença significativa entre *lurkers* e *posters* poderia ser explicada pelo comportamento que esses grupos de indivíduos possuem no ambiente virtual. *Lurkers* tendem a não interagir no ambiente virtual, seja conversando diretamente com outros membros, divulgando informações ou compartilhando algum tipo de experiência. *Posters*, por sua vez, participam efetivamente no ambiente. Desse modo, a prática de postar no grupo on-line poderia ajudá-lo a se manter focado em seus problemas de saúde e a lidar da maneira mais adequada com eles, reduzindo sua distração.

Outra possibilidade interpretativa para este resultado de empoderamento pode estar no estágio da doença em que *lurkers* e *posters* do grupo on-line de apoio investigado se encontram. Mo e Coulson (2010) identificaram que *lurkers* tendiam a estar na fase assintomática da doença. Por ainda não apresentarem sintomas, eles enfrentariam menos problemas e dificuldades físicas, sociais e emocionais do que aqueles que já se encontram na fase sintomática. Assim, é possível que *lurkers* não sintam uma necessidade imediata de planejar como lidar com sua doença,

¹¹⁴ No original, estes processos são denominados, respectivamente, da seguinte forma: “positive reframing”, “religion”, “substance abuse”, “venting”, “humor”, “instrumental support”, “acceptance”, “active coping”, “behavioral disengagement”, “self-blame”, “denial”, “self-distraction”, “emotional support” e “planning”.

utilizando o grupo como um espaço de aprendizagem sobre a doença e sobre o que esperar dela no futuro, a partir das postagens daqueles que estão em estágios mais avançados.

Em seu estudo, Wentzer e Bygholm (2013, p. e391, tradução nossa) apontam que as interações entre os participantes dos grupos on-line investigados contribuem para o desenvolvimento de “interpretações compartilhadas e intersubjetivas de *coping*”¹¹⁵, sejam relacionadas aos abortos espontâneos ou à doença pulmonar obstrutiva crônica. Ao compartilhar experiências, informações e conselhos sobre seus problemas de saúde, os participantes dos ambientes virtuais conhecem os diferentes modos e estratégias que os demais adotam para lidar com situações ou dificuldades semelhantes aos seus. Conforme as autoras indicam, os problemas de saúde que os membros dos grupos on-line possuem são difíceis de conviver e de serem enfrentados, envolvendo decepções, frustrações, dúvidas e abdições. Por exemplo, no caso do grupo para abortos espontâneos, as constantes tentativas de engravidar e as perdas consecutivas que as participantes enfrentam tendem a sobrecarregar seu estado emocional, impactando negativamente relacionamentos amorosos e familiares. Nesse caso, conhecer como outras lidam e se adaptam às situações adversas que decorrem do seu projeto de ser mãe ajudam as participantes a não se sentirem sozinhas em seu problema e a lidar com sua própria condição.

As considerações de Wentzer e Bygholm (2013) apontam que o *coping* encontra-se relacionado ao resultado de empoderamento coletivo relacionado à constituição de uma identidade coletiva: as postagens nos grupos on-line mobilizam narrativas nas quais os participantes não são “eus” e “vocês” isolados, mas um “nós”. É esse “nós” que auxiliariam os participantes a lidar com seus problemas de saúde – a realizar o processo de *coping*. A constituição de identidade coletiva será abordada mais adiante, quando discutirmos os resultados do empoderamento coletivo identificados nos artigos analisados.

No artigo de Mo e Coulson (2014), o *coping* não é identificado especificamente como um resultado de empoderamento pelos autores. Eles o relacionam à troca de informações, experiências e apoio emocional no ambiente virtual, apresentando-o como um aspecto transversal, em maior ou menor medida, aos resultados de estar melhor informado e de melhor manejo da doença. Segundo os autores, o grupo on-line investigado se configura como um espaço no qual pessoas com HIV/AIDS podem compartilhar informações e experiências pessoais sobre como é lidar com a doença e com as situações e dificuldades dela decorrentes. Também se configura como um espaço no qual os membros solicitam ajuda para enfrentar

¹¹⁵ “[...] Shared, inter-subjective interpretations of coping [...]”.

algum problema, dificuldade ou aflição relacionado à doença, trocando entre si diferentes formas de apoio social. “ ‘Às vezes quando eu não estou lidando com algum aspecto da minha doença, eu sei que sempre haverá alguém on-line, não importa o dia, a hora do dia ou da noite’ ”¹¹⁶ (MO; COULSON, 2014, p. 987, tradução nossa). A troca de informações, experiências e apoio social realizada no grupo social contribuem para os resultados de empoderamento de estar mais informado sobre a doença e saber manejá-la melhor sua doença. Tais resultados, por sua vez, podem ser considerados como estratégias de *coping*, auxiliando os participantes do grupo on-line a conviver e a lidar com as adversidades que decorrem do HIV/AIDS.

Entre os artigos identificados no levantamento, Mo e Coulson (2014) e Loane e D’Alessandro (2014) são os únicos grupos de autores a reportar o resultado de empoderamento relacionado à melhora no manejo da doença. Ao nosso entender, esse resultado encontra-se estreitamente relacionado ao conceito de *self-management*, que pode ser traduzido como automanejo ou autogestão. Esse conceito refere-se a um componente do processo de autocuidado que engloba técnicas de intervenção biológicas, psicológicas e sociais adotadas pelo indivíduo em sua rotina diária visando o alto funcionamento dos processos regulatórios (RICHARD; SHEA, 2011; CLARK et al, 1991). Trata-se de um conjunto de práticas, atividades e estratégias conduzidas pelo indivíduo em seu domicílio, sob a orientação ou não de um profissional de saúde, a fim de controlar ou reduzir o impacto de uma doença, em potencial ou já instalada, no estado de saúde (CLARK et al, 1991). Diferentemente do manejo da doença, que supõe um processo de controle institucional e externo aos esforços do paciente, realizado pelo sistema de saúde, a “autogestão” enfatiza o protagonismo do indivíduo que conduz voluntariamente ações para ter uma margem de domínio sobre a doença, ao invés de ser controlado por ela (RICHARD; SHEA, 2011; THORNE; PATERSON; RUSSEL, 2003). Nessa perspectiva, é possível considerar o resultado de empoderamento de melhora no manejo que o indivíduo realiza de sua doença enquanto um resultado de empoderamento diretamente relacionado ao incremento da autogestão do quadro clínico.

Para os participantes da pesquisa de Mo e Coulson (2014), o processo de compartilhar no grupo on-line informações e experiências sobre HIV/AIDS os ajudava a conhecer recursos e meios para manejar diferentes aspectos da doença. No ambiente virtual, os indivíduos tinham a oportunidade de discutir modos de enfrentamento da doença com pessoas em diferentes condições socioeconômicas, em diferentes culturas e com diferentes histórias de vida. Ao fazê-lo, eles conheciam inúmeros meios para lidar com um problema decorrente do HIV/AIDS, e de

¹¹⁶ “ ‘Sometimes when I am not coping with any aspect of my illness, I know that there will always be someone online, no matter what day, what time of the day or night.’ ”

avaliar quais das opções disponíveis seria mais benéfica para lidar com sua própria situação. Segundo um dos participantes do estudo, “ ‘Eu consigo entender como outras pessoas estão lidando e o que há à sua disposição, e como eu posso fazer com aquilo que está disponível para mim’ (P26, homem de 36 anos)”¹¹⁷ (MO; COULSON, 2014, p. 989, tradução nossa). Outro participante afirma que

‘[O grupo on-line de apoio] permite que eu veja como outras pessoas de um amplo espectro de idades, raça, nacionalidade, sexo e sexualidade e classes sociais, também de estágios variados da doença, lidam ou são afetados por algum dos sintomas ou efeitos adversos da doença ou da medicação. Eu consigo uma visão melhor, eu acho, das melhores práticas quando se refere a tratamento.’ (P109, homem de 47 anos)¹¹⁸ (MO; COULSON, 2014, p. 989, tradução nossa).

No artigo de Loane e D’Alessandro, também é possível observar a ocorrência da melhora no manejo da doença entre participantes do ambiente virtual analisados, quando os autores afirmam que “[...] o grupo on-line de apoio é mais útil com o contínuo manejo dos sintomas e como estes impactam suas vidas”¹¹⁹ (LOANE; D’ALESSANDRO, 2014, p. 244, tradução nossa).

Autoestima incrementada é um resultado de empoderamento reportado por Bartlett e Coulson (2011) e Aardoom et al (2014). No estudo de Bartlett e Coulson (2011), este resultado possui uma ocorrência mediana, sendo relatado por 44,3% dos participantes do grupos on-line investigados. Já no estudo de Aardoom et al, esse resultado de empoderamento, embora ocorra, configura-se como o menos comum entre as participantes do grupo on-line de apoio para transtornos alimentares: “de modo geral, participantes não reportaram autoestima incrementada [...]”¹²⁰ (AARDOOM et al, 2014, p. 354, tradução nossa). Foi identificado que o grau da psicopatologia pode ser um fator que influencia esse resultado, uma vez que as participantes que possuíam maiores níveis de transtorno de transtorno alimentar apresentaram menor aumento na autoestima.

Nos artigos de Bartlett e Coulson (2011) e de Aardoom et al (2014), também é discutido o resultado de empoderamento relacionado a maior confiança em relação ao tratamento. Mo e

¹¹⁷ “ ‘I get to understand how other people are coping and how much is at their disposal, and how I can make or do with what is available to me’ (P26, 36-year-old male)”.

¹¹⁸ “ ‘[The online support group] allows me to see how other people from a wide spectrum of ages, race, nationality, sex and sexuality and social classes, also varied stages of the disease cope with, or are affected by any of the symptoms or side effects of the disease or medication. I get a better insight, I think, into best practice when it comes to treatment.’ (P109, 47-year-old male)”

¹¹⁹ “[...] the OSG is more helpful with the ongoing management of symptoms and how these impact their lives”.

¹²⁰ “Overall, participants did not report increased self-esteem [...]”.

Coulson (2014) destacam que, em um estudo piloto, não identificaram esse resultado nas postagens analisadas do grupo de apoio on-line investigado, descartando-o, portanto, do seu processo de análise temática. Esse resultado de empoderamento refere-se ao aumento no crédito ou crença que o indivíduo possui sobre a utilidade e eficácia dos medicamentos prescritos pelo profissional médico atendente e sobre as decisões terapêuticas que ele próprio adota em relação ao seu diagnóstico (VAN UDEN-KRAAN et al, 2008a).

No estudo de Bartlett e Coulson (2011), 51,6% dos participantes relataram se sentir mais confiante em relação ao tratamento de sua doença. Os autores verificaram que o processo de comparar-se com outros membros do grupo on-line e o tempo de associação ao ambiente virtual constituem-se como dois fatores preditores deste resultado de empoderamento. Para Bartlett e Coulson (2011), isso sugeriria que, conforme passam mais tempo com pessoas que possuem a mesma condição de saúde e conhecem diferentes experiências, relatos e informações relacionados a ela, os indivíduos podem se convencer que os procedimentos, medicamentos e decisões sobre seu quadro clínico são as mais adequadas para sua situação. Já Aardoom et al (2014) verificam que, embora as participantes experimentem maior confiança em relação ao seu tratamento ao visitar o site Proud2Bme, tal resultado de empoderamento possui uma ocorrência mediana, assim como os resultados de aumento na busca de ajuda, maior otimismo e controle sobre o futuro e maior confiança na relação com o terapeuta.

No levantamento bibliográfico, o resultado de empoderamento relacionado ao incremento no bem-estar social ou emocional é reportado por Bartlett e Coulson (2011), Mo e Coulson (2014) e Wentzer e Bygholm (2013). No artigo de Aardoom et al (2014), a escala desenvolvida para mensurar o aumento no bem-estar social apresentou baixa consistência interna, implicando o descarte desse resultado para a etapa de análise.

Bartlett e Coulson (2011) trabalham em seu artigo com o resultado de empoderamento “bem-estar social incrementado”. Os autores não detalham o que esse resultado abarcaria especificamente. Contudo, recuperando as ideias de Novo (2005), é possível compreender o conceito de bem-estar social como a capacidade de adaptação e desenvolvimento do indivíduo enquanto um ser social com responsabilidades, papéis e direitos. Ele englobaria a realização pessoal e as relações estabelecidas com outros indivíduos e com as estruturas e condições do meio social em que está inserido. Nessa perspectiva, bem-estar social incrementado indicaria maior satisfação e desenvolvimento do indivíduo em relação ao ambiente social em que e às pessoas com as quais se conecta. Nos grupos on-line investigados, Bartlett e Coulson (2011) identificam que este resultado de empoderamento possuía uma ocorrência média, sendo relatado por 52% dos participantes do estudo. Segundo os autores, foram identificadas duas

variáveis preditoras para esse resultado: o processo de troca de apoio social e o tempo de associação ao grupo on-line. Isso sugeriria que a construção de uma rede social entre os participantes do ambiente virtual, associada à oferta de conselhos, informações, assistência e companheirismo em momentos adversos, contribuem para que os indivíduos desenvolvam e melhorem sua relação com o ambiente social.

A relação entre bem-estar social incrementado e troca de apoio social observada por Bartlett e Coulson (2011) é corroborada por Mo e Coulson (2014). Esses autores verificaram que, ao participarem de grupo on-line de apoio para HIV/AIDS, os indivíduos interagem com outros que possuem o mesmo problema de saúde e desenvolvem entre si relações de amizade e afetividade. Ao fazê-lo, configuram uma rede social que os apoia em momentos difíceis decorrentes da doença, reduzindo, portanto, seu isolamento social. Segundo um participante da pesquisa, apenas os participantes do grupo on-line “ ‘sabem que eu tenho HIV, e meu médico, ninguém mais. Eles são minha família virtual [...]’ (P80, homem, idade desconhecida).”¹²¹ (MO; COULSON, 2014, p. 988, tradução nossa). Compartilhar informações e experiências sobre a doença no grupo on-line contribui para que os participantes percebam que muitas outras pessoas lidam com problemas iguais ou similares ao seus, reduzindo a sensação de que estão sozinhos ao enfrentar o diagnóstico de HIV/AIDS. Isso é observado por Mo e Coulson na seguinte fala de um dos entrevistados:

“ ‘É muito útil ler sobre as experiências de outras pessoas...e as respostas que as outras pessoas dão...Isso me dá perspectiva sobre a minha situação comparado aos outros, e também me proporciona consciência de que não estamos sozinhos...que há MUITAS MUITAS outras pessoas por aí em circunstâncias similares, melhores ou piores que a minha. Muitas vezes eu encontro situações similares a minha, então por meio das outras pessoas fazendo perguntas e solicitando apoio, elas estão fazendo as mesmas pergunta que eu, e eu me benefico tanto quanto elas.’ (P122, homem de 26 anos)”¹²² (MO; COULSON, 2014, p. 989, tradução nossa).

Cabe destacar que, além do bem-estar social incrementado, Mo e Coulson (2014) também identificaram como resultado de empoderamento “bem-estar emocional incrementado”. Novamente, os autores não definem o que bem-estar emocional engloba. No

¹²¹ “ ‘Only they know that I have HIV, and my doctor, nobody else. They are my virtual family [...]’ (P80, male, age unknown)”

¹²² “ ‘It’s very helpful to read about other people’s experiences... and the responses that other people give...It gives me perspective on my situation compared to others, and also provides awareness that we’re not alone... that there are MANY MANY other people out there in similar, better, and worse circumstances than myself. A lot of times I encounter situations similar to mine, so through other people asking questions and for support, they’re asking the same questions I am, and I benefit as much as they do.’ (P122, 26-year-old male)”

entanto, recorrendo às considerações de Ribas, Ribas Jr. e Valente (2006) e de Brunstein, Schultheiss e Grassmann (1998), é possível considerar que esse construto foca nos sentimentos e reações do indivíduo diante de eventos da vida diária, abarcando como estados positivos as sensações de tranquilidade, compreensão, despreocupação, felicidade e afeto. Os participantes do estudo de Mo e Coulson (2014) apontam que os relatos de demais membros do grupo on-line, especialmente aqueles de experiência positiva, ajuda-os a lidar com os sentimentos de ansiedade e medo em relação ao HIV/AIDS. Para um entrevistado, “ ‘[...] com frequência, simplesmente normalizou meu estado emocional’ (P136, homem de 38 anos)”¹²³ (MO; COULSON, 2014, p. 988, tradução nossa). Outro entrevistado afirma que “ ‘quando as pessoas postam mensagens sobre coisas diferentes pelas quais elas passam e como elas conseguem viver com suas situações, eu devo dizer que elas me tornam mais forte a cada dia. Eu sempre imprimo mensagens que são inspiradoras e corajosas.’ (P76, mulher de 31 anos)”¹²⁴ (MO; COULSON, 2014, p. 988, tradução nossa). Mo e Coulson apontam que ajudar outras pessoas em situações de dificuldade também contribui para o bem-estar emocional dos participantes do grupo. Segundo um membro do grupo, “ ‘isso me faz sentir melhor e me faz sentir que eu estou ajudando outros com meus comentários’ (P74, homem de 37 anos)”¹²⁵ (MO; COULSON, 2014, p. 988, tradução nossa).

Ao analisar as postagens de um grupo on-line para mulheres que sofrem abortos espontâneos, Wentzer e Byghom (2013) também sugerem a ocorrência do aumento no bem-estar social. As autoras afirmam que “sem a comunidade on-line, essas mulheres são frequentemente isoladas e seus sofrimentos são sujeitos a tabu”¹²⁶ (WENTZER; BYGHOLM, 2014, p. e391 tradução nossa). É comum que as relações com familiares, amigos e colegas de trabalho tornem-se fragilizadas devido ao fardo emocional, físico e psicológico resultante dos tratamentos de fertilidade, das tentativas de engravidar, dos abortos recorrentes e dos sepultamentos de fetos natimortos. “O projeto da gravidez vem com um alto preço que envolve dilemas éticos; rompimento de casamentos/uniões e isolamento social resultante da falta de compreensão e do apoio das pessoas à volta do custo parcialmente auto-infligido”¹²⁷

¹²³ “Often it simply normalised my emotional state.’ (P136, 38-year-old male)”

¹²⁴ “ ‘When people post messages about different things that they go through and how they manage to live with their situations, I must say they make me stronger and stronger each day. I always print out messages that are inspiring and courageous.’ (P76, 31-year-old female)”

¹²⁵ “ ‘It does make me feel better and makes me feel like that I am helping others with my comments.’ (P74, 37-year-old male)”

¹²⁶ “Without the online community, these women are often isolated and their sufferings are subject to taboo”

¹²⁷ “The pregnancy project comes at a high price that involves ethical dilemmas; the breaking off of marriages/partnerships and of social isolation resulting from the surrounding people’s lack of understanding and support of the partly self-inflicted cost”

(WENTZER; BYGHOLM, 2014, p. e391, tradução nossa). Entretanto, ao conversar com pessoas que passam pela mesma situação e compartilhar com elas suas dores e dificuldades, as participantes do grupo estabelecem entre si relações de afeto e companheirismo, como se estivessem juntas em uma mesma jornada – ter um filho. Ao fazê-lo, o isolamento social decorrente de seu problema pode ser reduzido, incrementando, portanto, seu bem-estar social.

A qualidade de vida relacionada à saúde é um resultado de empoderamento analisado por Mo e Coulson (2014). Antes de discutirmos os achados Mo e Coulson sobre este resultado de empoderamento, é necessário realizar algumas considerações sobre o que ele denota.

Qualidade de vida é um termo amplo e polissêmico, que tende se empregado de forma genérica, com pouca explicitação do que abarca. Porém, é possível considerá-lo como um conceito que se refere às condições e circunstâncias satisfatórias que grupos ou indivíduos possuem nas diferentes dimensões que compõem sua vida, abrangendo todos os elementos que uma determinada sociedade possui com padrão de conforto e bem-estar (MINAYO, 2000). Qualidade de vida em saúde ou relacionada a saúde é uma expressão que têm sido utilizada para referir-se como uma subdimensão da qualidade de vida que se refere especificamente ao domínio da saúde, geralmente denotando um sentido biomédico e empregando indicadores biofisiológicos e econômicos para avaliar a melhora ou piora na situação de saúde do indivíduo (MINAYO, 2000; TORRANCE, 1987).

Cabe destacar que a qualidade de vida se encontra estreitamente relacionada à promoção da saúde. Ela se torna um componente fundamental para pensar e estruturar o fomento de um cuidado e de um bem-estar deslocado do enfoque biomédico e hospitalocêntrico e da dicotomia saúde e doença. O conjunto de estratégias, práticas e ações que compõem o campo da promoção da saúde buscam, dentre outros objetivos, assegurar meios e condições que garantam a qualidade de vida de indivíduos e coletividades (CAMPOS; RODRIGUES NETO, 2008). A associação entre qualidade de vida e promoção da saúde também pode ser observada na Carta de Ottawa, documento referência para o campo. “Promoção da saúde é o nome dado ao processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria de sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo.” (BRASIL, 2002, p. 19).

No artigo de Mo e Coulson (2010), a qualidade de vida relacionada à saúde abrange aspectos como percepção do indivíduo sobre sua situação de saúde, funcionamento físico, cognitivo e social, saúde mental e energia. Ao aplicar a MANOVA¹²⁸, os autores verificaram

¹²⁸ MANOVA é a sigla para Multiple Analysis of Variance, ou Análise Multivariada de Variância, em português. Trata-se de uma técnica estatística utilizada analisar simultaneamente entre variáveis independentes não-métricas e duas ou mais variáveis dependentes métricas (HAIR et al, 2009).

uma diferença significativa entre *lurkers* e *posters* do grupo on-line analisado em três subdimensões que compõem a qualidade de vida relacionada à saúde: funcionamento das atividades, funcionamento social e transição de saúde¹²⁹. Após aplicar o método Bonferroni¹³⁰, a diferença significativa foi identificada no funcionamento social e na energia: *lurkers* apresentaram resultados menores para funcionamento social e maiores em energia. Segundo Wu (1999), uma pontuação baixa para funcionamento social indica que as atividades sociais do indivíduo têm sido limitadas pela doença, enquanto uma pontuação alta para energia aponta que o indivíduo tem se sentido bem-disposto e animado, apesar da doença. Esses resultados obtidos por Mo e Coulson (2010) podem estar relacionados ao quadro clínico em que *lurkers* e *posters* do grupo de HIV/AIDS analisado se encontravam. Os *lurkers* do grupo on-line analisado tendiam a estar no estágio assintomático da doença, enquanto *posters* tendiam a estar no estágio avançado da AIDS. Nesse contexto, é possível que *lurkers* apresentem menor funcionamento social por ainda ter que lidar com as transformações causadas pelo diagnóstico da doença e o estigma a ele associado, e maior energia por estar no estágio inicial.

O artigo de Mo e Coulson (2014) também é único identificado no levantamento bibliográfico que aponta para a autoeficácia em autocuidado como resultado de empoderamento. A autoeficácia em autocuidado refere-se à confiança que o indivíduo possui em realizar práticas e procedimentos de autocuidado importantes para o manejo de sua condição de saúde (LEV; OWEN, 1996). Mo e Coulson (2014) observaram que, entre os membros do grupo on-line de apoio analisado, esse resultado de empoderamento não se encontrava diretamente relacionado ao nível de interação no ambiente virtual. Ao utilizar a MANOVA, eles verificaram uma diferença significativa entre *lurkers* e *posters*; porém, após aplicar o método Bonferroni e ajustar as covariáveis, tal diferença não se manteve significativa. Desse modo, em relação à autoeficácia em autocuidado, *lurkers* podem se beneficiar tanto quanto *posters* em grupos on-line. É possível que isso esteja relacionado ao fato dos *lurkers*, apesar de não interagirem com outros membros, ter acesso às informações e aos relatos que circulam no grupo, podendo lê-los e utilizá-los no seu processo de autocuidado, incrementando-o.

¹²⁹ No texto de Wu (1999), autor utilizado como referência por Mo e Coulson (2010), os termos empregados são, respectivamente, “role functioning”, “social functioning” e “health transition”. “Role functioning”, ou funcionamento das atividades em tradução livre para o português, engloba o impacto do HIV na saúde do paciente e na capacidade de realizar suas atividades no trabalho, em casa ou na escola. “Social functioning”, ou funcionamento social em português, refere-se ao impacto do HIV nas atividades sociais do indivíduo, enquanto “health transition”, ou transição de saúde, refere-se às transformações nas condições físicas e emocionais do indivíduo no decorrer da doença.

¹³⁰ O método ou critério Bonferroni é um método estatístico utilizado para controlar erros em testagens múltiplas, de modo que a taxa de erro não exceda um valor pre-determinado (GORDI; KHAMIS, 2004).

A partir dos resultados do empoderamento individual apresentados, foi possível observar que há autores dos artigos analisados que associam o empoderamento individual derivado do acesso e compartilhamento de informações on-line à maior margem de poder e controle, indicando como resultado à redução na sensação de falta de poder, à tomada de decisão informada, ao maior otimismo e percepção de controle em relação ao futuro, e à sensação de estar melhor informado e mais confiante na relação com o médico. Há também autores que associam esse empoderamento à autogestão do quadro clínico, apontando para a melhor aceitação da doença apresentada; a busca e o uso de serviços de saúde on-line; o aumento no comportamento de buscar de ajuda; o incremento na capacidade de lidar com as adversidades da doença (*coping*); a melhora no manejo da doença; o aumento da confiança em relação ao tratamento e o incremento da autoeficácia em autocuidado. Há ainda os autores que relacionam o empoderamento a resultados em um nível mais psicossocial, tais como autoestima incrementada, aumento no bem-estar social e na qualidade de vida relacionada à saúde e redução do isolamento social e da sensação de solidão (ver Quadro 11).

Resultados do Empoderamento Individual		Autores
Poder e controle	Redução na sensação de falta de poder	Crisp et al (2014)
	Tomada de decisão informada	Mo e Coulson (2014) Aardoom et al (2014)
	Maior otimismo e controle em relação ao futuro	Bartlett e Coulson (2011) Aardoom et al (2014) Mo e Coulson (2010; 2014)
	Sentir-se melhor informado	Bartlett e Coulson (2011) Ryhänen et al (2012) Aardoom et al (2014) Mo e Coulson (2014)
	Sentir-se mais confiante na relação com o profissional de saúde	Bartlett e Coulson (2014) Aardoom et al (2014) Mo e Coulson (2014) Loane e D'Alessandro (2014)
Autogestão	Melhor aceitação da doença apresentada	Bartlett e Coulson (2011) Wentzer e Bygholm (2013) Aardoom et al (2014) Mo e Coulson (2014)
	Busca e uso de serviços de saúde on-line	Mano (2014)
	Aumento no comportamento de buscar de ajuda	Aardoom et al (2014)
	Incremento na capacidade de lidar com as adversidades da doença (<i>coping</i>)	Mo e Coulson (2010) Wentzer e Bygholm (2013)
	Melhora no manejo da doença	Mo e Coulson (2014) Loane e D'Alessandro (2014)
	Aumento da confiança em relação ao tratamento	Bartlett e Coulson (2011) Aardoom et al (2014)
	Incremento da autoeficácia em autocuidado	Mo e Coulson (2010)

Estado Psicossocial	Autoestima incrementada	Bartlett e Coulson (2011) Aardoom et al (2014)
	Aumento no bem-estar e na qualidade de vida relacionada à saúde	Mo e Coulson (2010; 2014) Bartlett e Coulson (2011) Wentzer e Bygholm (2013)
	Redução do isolamento social e da sensação de solidão	Wentzer e Bygholm (2013) Mo e Coulson (2014)

Quadro 11 – Quadro-síntese dos resultados do empoderamento individual identificados na literatura analisada

Fonte: A autora

Além dos resultados no nível individual, os autores dos artigos analisados também sinalizaram para resultados do empoderamento coletivo decorrente da produção, acesso e compartilhamento de informações na Internet. Esses resultados serão discutidos no próximo tópico.

5.2 OS RESULTADOS DO EMPODERAMENTO COLETIVO

Os autores dos artigos analisados indicam, além da dimensão individual, a ocorrência do empoderamento em uma dimensão mais coletiva. Nessa perspectiva, a produção, acesso e compartilhamento de informações contribuíram não apenas para o incremento do poder, a autogestão e o bem-estar dos indivíduos, mas também possibilitaram consequências positivas para um conjunto de pessoas. A configuração de senso de comunidade, o envolvimento com a comunidade, a constituição de uma identidade coletividade e o ativismo foram relatados pelos autores como resultados do empoderamento coletivo. Vejamos como cada um desses resultados foi abordado.

A configuração de um senso comunitário é um resultado discutido por Wentzer e Bygholm (2013) e Loane e D'Alessandro (2014). Antes de apresentá-lo, é necessário realizar algumas considerações sobre a ideia de comunidade ou comunitário.

Comunidade não é um conceito homogêneo, tendo recebido ao longo do tempo diferentes definições. Segundo Sawaia (1999, p.20), “comunidade sempre foi conceito vago, capaz de abarcar qualquer perspectiva, transformadora ou reacionária [...]”. Esse termo já foi concebido enquanto um formato de existência ideal dos grupos humanos, necessariamente oposto às formas culturais individualistas e universalistas da Modernidade. Também já foi interpretado como uma plenitude que contrasta e resiste ao vazio do niilismo. A comunidade também já foi pensada a partir das ligações emocionais, afetivas ou tradicionais que se configuram entre um conjunto de seres humanos (ESPOSITO, 2007; RECUERO, 2002).

Embora seja um conceito polissêmico e multifacetado, é possível pensar a comunidade, especialmente no contexto do virtual, a partir das relações interativas tecidas entre um determinado grupo de indivíduos, da solidariedade e da reciprocidade, do sentimento de pertencimento e ligação, do ato de se reconhecer enquanto pertencente a um grupo, situado ou não em um *locus* físico, e responsável por manter as relações que nele se dão (SAWAIA, 1999; RECUERO, 2002). Nessa perspectiva, é possível pensar o senso comunitário enquanto a percepção de viver ou estar situado, ser pertencente, a uma determinada comunidade.

No artigo analisado, Wentzer e Byghom (2013) sugerem que a colaboração entre os participantes dos grupos on-line de apoio analisados, configurada por meio do compartilhamento de experiências e informações e da oferta e recebimento de apoio social, contribui para que os indivíduos desenvolvam um senso de comunidade em relação ao grupo e de pertencimento a ele. Já no artigo de Loane e D'Alessandro (2014), a configuração deste senso, e sua relação com o processo de compartilhamento de experiências, informações e apoio social no ambiente virtual, podem ser observadas a partir das respostas dos participantes da pesquisa quando estes foram questionados sobre uma vida sem o grupo on-line de apoio. Para os membros do grupo on-line, viver sem a participação no ambiente virtual implicaria um sentimento de perda da comunidade e do companheirismo, além da falta de ajudar ou aconselhar alguém que possui sua mesma condição de saúde e que, conseqüentemente, vivencia as mesmas dificuldades que dela decorrem.

No artigo de Petrovcic e Petric (2014), é mencionado o envolvimento com a comunidade, um resultado que, ao nosso entender, encontra-se relacionado à constituição de um senso de comunidade. Segundo os autores, o envolvimento com a comunidade, assim como o senso de comunidade e a percepção das normas do grupo com o qual se está envolvido, poderiam ser considerados como elementos do empoderamento interacional.

Em sua pesquisa com participantes de comunidades virtuais de saúde, os autores identificaram dois principais achados em relação ao nível de empoderamento interacional dos indivíduos. Um se refere à pequena diferença entre *lurkers* e *posters* nessa dimensão de empoderamento. A esse resultado, é atribuída a possibilidade dos *lurkers*, especialmente aqueles que estão há mais tempo na comunidade, desenvolverem um senso de pertencimento ao ambiente virtual, apesar de não interagirem com os demais participantes. O outro achado refere-se à associação não linear entre intensidade de participação e nível de empoderamento interacional. Membros que postavam diária ou semanalmente apresentavam maior nível na dimensão interacional do empoderamento psicológico do que aqueles que postavam mensal ou anualmente. Porém, membros que estavam no grupo de um a dois anos ou há mais de três anos

apresentaram um nível maior do que aqueles que estavam há menos de um ano. Desse modo, foi identificado que não há necessariamente um aumento no nível de empoderamento interacional conforme aumenta o tempo de adesão à comunidade virtual.

Para Petrovcic e Petric (2014), o ato de realizar postagens contribui para um envolvimento potencialmente duradouro com a comunidade virtual, configurando um senso de pertencimento no indivíduo em relação ao ambiente virtual. Os membros novos e aqueles que postam ocasionalmente não teriam desenvolvido ainda um senso de envolvimento com a comunidade e, portanto, não teriam um empoderamento interacional tão alto. Já os indivíduos que postam com regularidade ou que possuem um alto tempo de adesão, por interagirem com maior intensidade ou conhecer as dinâmicas e fluxos do grupo há mais tempo, podem se sentir mais conectados e cativados pelo ambiente virtual, apresentando maior envolvimento e, por conseguinte, maior empoderamento interacional.

A constituição de uma identidade coletiva é um resultado do empoderamento coletivo, decorrente do acesso e compartilhamento de informações on-line, relatado por Wentzer e Bygholm (2013).

Ainda que o conceito de identidade seja amplo, a identidade coletiva pode ser compreendida enquanto os investimentos feitos por um grupo ao longo do tempo, a fim de fornecer a cada membro o sentido de unidade, coerência e continuidade, resultando na capacidade dos indivíduos de se reconhecerem e serem reconhecidos enquanto parte de uma mesma unidade social – enquanto iguais (POLLAK, 1992; MELUCCI, 1989). Para Scott (2005), as identidades coletivas são formas próprias da existência e da organização sociais, sobre as quais repousam as possibilidades de configuração identitária individual. Considerando a possibilidade de associar as ideias de comunidade e identidade (SAWAIA, 1999), é possível cogitar que o senso comunitário, o sentido de pertencimento e interconexão, influencie e seja influenciado pelo processo de reconhecimento dos indivíduos enquanto iguais – enquanto pertencentes a um eixo identificador comum.

Nos ambientes virtuais analisados por Wentzer e Bygholm (2013), os participantes compartilham informações, experiências, dificuldades e problemas, estabelecendo entre si um lugar comum. Para o grupo voltado para abortos espontâneos, esse lugar comum é a convivência com problemas de fertilidade e de desenvolvimento do feto. Para o grupo destinado a portadores de doença pulmonar obstrutiva crônica, o lugar é a convivência com uma condição crônica fisicamente limitante. Na perspectiva das pesquisadoras, as postagens do grupo podem ser consideradas enquanto uma série de narrativas longas, que envolvem múltiplos autores e leitores, desenvolvendo-se conforme são constituídas. “[...] Essas histórias com co-autores não

apenas emergem de experiências em primeira pessoa com a doença em questão, mas são retoricamente o resultado da primeira pessoa do plural: ‘nós’. As histórias contadas sobre a vida com abortos ou com DPOC são, portanto, produtos de ação social”¹³¹ (WENTZER; BYGHOLM, 2013, p. e392, tradução nossa).

Segundo as autoras do artigo, no grupo on-line para mulheres que sofrem com recorrentes abortos espontâneos, a identidade coletiva mobilizada dialoga simultaneamente com a ordem biomédica e o imaginário bíblico. Ao mesmo tempo que as participantes utilizam uma linguagem majoritariamente biomédica para descrever suas experiências e seu corpo e para compartilhar informações pertinentes sobre seu problema, é constituída entre elas uma irmandade atravessada por um “tom bíblico”, no qual “a criança é a salvação e o médico, o Salvador”¹³² (WENTZER; BYGHOLM, 2013, p. e392, tradução nossa). Embora tenham dificuldade para gerar um bebê, essas mulheres compartilham uma esperança irrevogável de que terão, um dia, um filho. Essa esperança encontra-se atrelada à fé que depositam nas tecnologias biomédicas e no progresso científico, que supostamente poderão reverter seu problema, e no profissional médico, o qual mobilizará um conjunto de técnicas e conhecimentos para que seu desejo se torne realidade. Ao longo da interação, conforme respondem relatos e oferecem conselhos, as participantes não empregam apenas o pronome “eu”, mas também o “nós”, indicando o reconhecimento de que todas que participam do grupo on-line pertencem a uma unidade social singular, que vivencia dores e adversidades similares.

Wentzer e Bygholm (2013) apontam que, no grupo on-line para pessoas com doença pulmonar obstrutiva crônica, as postagens construam narrativas motivacionais que também corroboravam a ordem biomédica. A doença provoca diversas transformações na vida do portador, incluindo a adoção de mudanças em hábitos e estilo de vida para prolongar a vida e, conseqüentemente, postergar a morte. Para lidar com esse cenário, os participantes se incentivavam a acreditar no tratamento e a seguir os conselhos e orientações do profissional médico, consolando-se por essas ações envolverem sacrifícios pessoais – por exemplo, parar de fumar. “[...] A mensagem é que você deve assumir a responsabilidade por si e assumir a lutar contra si mesmo e o diagnóstico mortal. A mensagem é que você pode lutar (se não derrotar) a doença”¹³³ (WENTZER; BYGHOLM, 2013, p. e392, tradução nossa). Assim como as

¹³¹ “These co-authored stories do not only arise from first-person experiences of the disease in question, but are rhetorically the result of the first-person plural: ‘we’. The stories told on life with miscarriages or with COPD are therefore the products of social action”

¹³² “[...] The child is the salvation and the doctor the Saviour”.

¹³³ “The message is that you must take responsibility for yourself and take up the fight against yourself and the deadly diagnosis. The message is that you can fight (if not defeat) the disease”

participantes do grupo para aborto espontâneos, os membros desse ambiente virtual, por partilharem uma mesma doença e, conseqüentemente, conviverem com problemas, dificuldades e aflições similares, deslocam-se da perspectiva do “eu” para a perspectiva do “nós”, compartilhando uma identidade coletiva alicerçada no problema de saúde que possuem. Ao tornar seu problema de saúde particular enquanto um eixo identificador comum, os indivíduos encontram uma fonte de amparo, apoio e reconhecimento que geralmente não encontram fora do ambiente virtual.

Wentzer e Bygholm destacam que “os estudos empíricos revelaram os benefícios de grupos on-line de apoio como atividades para expressar experiências pessoais de saúde e desenvolver uma *identidade compartilhada* enquanto membro de um grupo com interesses e esperanças comuns”¹³⁴ (WENTZER; BYGHOLM, 2013, p. e392, tradução nossa, grifo nosso). Cabe destacar que tal identidade compartilhada ou coletiva mobilizada dentro dos grupos on-line analisados remetem às discussões sobre biossociabilidade realizadas nas últimas décadas.

Rabinow (1999) aponta que a constituição de novas racionalidades, práticas e tecnologias de vida e trabalho, somados aos avanços tecnocientíficos, especialmente na área de biotecnologia e genética, contribuíram para a emergência da biossociabilidade. Trata-se de uma forma de sociabilidade na qual a informação biológica e o mapeamento genético tornam-se os eixos que orientam e dão significado à construção das identidades, subjetividades e lugares de fala e restrição na contemporaneidade. Segundo Ortega (2008), ela se constitui enquanto uma sociabilidade apolítica, surgida a partir da interação entre capital, biotecnologia e medicina, que se orienta a partir de outros valores, regimes de ocupação de tempo, asceses e critérios de mérito, de reconhecimento e de interação social. Nela, os indivíduos não se reúnem a partir de critérios de agrupamento tradicionais, como raça, classe ou orientação política, mas segundo critérios de saúde: performances corporais, doença específicas, longevidade, entre outros. Ao fazê-lo, incentivam a formação de bioidentidades sociais: isto é, modos de identificação individuais e coletivos pautados por um determinado comportamento em saúde, pela presença de um determinado gene ou pelo diagnóstico de determinada doença (ORTEGA, 2008). Rabinow (1999, p. 147) oferece um exemplo deste cenário:

[...] O que quero realçar aqui é que seguramente haverá a formação de novas identidades e práticas individuais e grupais, surgidas destas novas verdades. Haverá grupos portadores de neurofibromatose que irão se encontrar para partilhar suas experiências, fazer lobby em torno de questões ligadas a suas

¹³⁴ “The empirical studies revealed the benefits of patient support groups as activities of expressing personal health experiences and developing a *shared identity* as a member of a group with common interests and hopes”

doenças, educar seus filhos, refazer seus ambientes familiares, etc. É isto o que entendo por biossociabilidade.

A partir dos resultados apresentados por Wentzer e Bygholm (2013), é possível considerar que os grupos on-line analisados pelas autoras e as identidades coletivas que nele se constituem enquanto resultado de um empoderamento coletivo dialoguem com a biossociabilidade e as bioidentidades que emergem no cenário contemporâneo. Os participantes dos ambientes virtuais não se agruparam devido a uma orientação política ou a uma etnia, mas devido a um problema de saúde que compartilham, aproveitando as possibilidades técnicas da Internet para fazê-lo. O senso de comunidade e a identidade compartilhada que são tecidos entre os indivíduos de cada grupo não é orientado primordialmente porque todos são de uma mesma classe social ou de uma mesma cor de pele, mas porque todos possuem uma mesma condição biológica, que os estimula a se reconhecerem enquanto iguais – enquanto um “nós”.

O ativismo é um resultado do empoderamento coletivo, decorrente do acesso e compartilhamento de informações nas redes virtuais, relatado por Loane e D’Alessandro (2014). Ele encontra-se relacionado ao resultado de maior confiança na relação com o profissional médico. Os autores não definem o que consideram enquanto ativismo; porém, no contexto do artigo, este termo parece se referir ao incentivo e à defesa do cumprimento efetivo dos direitos do paciente. Membros do grupo on-line analisado por esses autores, ao se sentirem seguros e confiantes para discutir com o médico aspectos de sua doença e tratamento e questioná-lo sobre decisões tomadas, mobilizavam outros participantes do ambiente virtual a adquirem a mesma postura, exigindo acesso àquilo que lhe era permitido enquanto paciente.

Isso pode ser observado na seguinte fala de uma das entrevistadas da pesquisa: “ ‘Se você sentir que está recebendo um tratamento ruim peça ao seu médico para lhe referir a um especialista diferente. Há alguns ótimos médicos do NHS, assim como há alguns péssimos médicos privados’ (C291, Mulher, Reino Unido, Membro a 8 meses).”¹³⁵ (LOANE; D’ALESSANDRO, 2014, p. 241). O sistema de saúde britânico, denominado National Health System (NHS), garante ao usuário o direito de “receber cuidado e tratamento que é apropriado a você, atenda às suas necessidades e reflita suas preferências”¹³⁶ (NHS, 2015, p.6). O indivíduo pode escolher seu clínico geral, inclusive expressando interesse em algum dos profissionais disponíveis em sua área. Também é reservado seu direito de participar, junto aos profissionais

¹³⁵ “ ‘If you feel you’re getting poor treatment ask your GP [General Practitioner] to refer you to a different specialist. There are some great NHS doctors out there just as there are some horrible private ones.’ (C291, Female, UK, Member for 8 months).”

¹³⁶ “To receive care and treatment that is appropriate to you, meets your needs and reflects your preferences”.

de saúde, no processo de decisão relacionado à sua saúde, assim como solicitar a troca por um outro médico atendente, sem necessitar de permissão do profissional com o qual se consulta ou listar motivos para sua mudança. É a esse conjunto de direitos, assegurados ao paciente do NHS, que a participante do grupo on-line investigado por Loane e D'Alessandro (2014) incentiva os demais a exigirem, caso não estejam satisfeitos com o médico que os atendem.

A partir da análise dos artigos identificados no levantamento bibliográfico, foi observado que, para alguns autores, o empoderamento coletivo associado à produção, acesso e compartilhamento de informações nas redes virtuais pode contribuir para resultados positivos na organização e interação social, engendrando a configuração de um senso comunitário, o envolvimento com a comunidade e a constituição de uma identidade coletiva. Já para outros autores, ele também pode gerar resultados positivos na mobilização dos sujeitos, levando-os a exigirem seus direitos enquanto pacientes (ver Quadro 12) .

Resultado do Empoderamento Coletivo		Autores
Organização Social	Configuração de Senso Comunitário	Wentzer e Bygholm (2013) Loane e D'Alessandro (2014)
	Envolvimento com a comunidade	Petrovcic e Petric (2014)
	Constituição de identidade coletiva	Wentzer e Bygholm (2013)
Mobilização	Ativismo	Loane e D'Alessandro (2014)

Quadro 12 – Quadro-síntese dos resultados do empoderamento coletivo identificados na literatura analisada

Fonte: A autora

5.3 OS PROCESSOS DE DESEMPODERAMENTO

No levantamento bibliográfico, o desempoderamento associado ao acesso e compartilhamento de informações on-line é abordado apenas por Mo e Coulson (2014). Os autores identificaram no grupo on-line de apoio analisado quatro processos de desempoderamento: impossibilidade de conectar-se fisicamente, comportamento on-line inapropriado, redução nos relacionamentos fora do ambiente virtual, e sobrecarga e imprecisão das informações que circulam no grupo. Esses processos afetariam negativamente a ocorrência dos resultados de empoderamento.

A impossibilidade de conectar-se fisicamente refere-se à ocasional insatisfação que os membros do grupo possuem em relação à comunicação majoritariamente textual, mediada por um aparelho digital, que ocorre no ambiente virtual, prescindindo o contato físico. Para os participantes do estudo, a ausência do encontro face a face não apenas prejudica a oferta e

recebimento de apoio emocional, mas também dificulta o estabelecimento de relações no grupo. Em momentos de dificuldade e aflição, os membros não podem tocar ou serem tocados fisicamente enquanto um gesto de conforto. Além disso, palavras utilizadas para se exprimir às vezes não são apropriadas. Como não há expressões faciais, tom de voz ou postura corporal que ajudem a delinear melhor o sentido da mensagem, é possível que o indivíduo seja interpretado equivocadamente, gerando desentendimentos e confusões no ambiente virtual. Desse modo, embora Mo e Coulson (2014) não mencionem, esse processo de desempoderamento poderia afetar, por exemplo, os resultados de maior bem-estar social e redução na sensação de solidão.

O comportamento on-line inadequado identificado por Mo e Coulson (2014) como um processo de desempoderamento que ocorre no grupo on-line de apoio investigado encontra-se relacionado à sensação de anonimato oferecida pelo ambiente virtual. A possibilidade de não precisar se identificar nominalmente no grupo on-line pode contribuir para que indivíduos se sintam mais confortáveis para se conectar com outros e buscar apoio emocional. Entretanto, ela também pode contribuir para que se sintam desinibidos em relação a comportamentos inapropriados e desrespeitosos, incluindo ataques pessoais e ridicularização da opinião alheia. Para os membros do grupo, esse tipo de comportamento podia gerar desconfiança, medo, inibição e desapontamento em relação ao ambiente virtual e aos demais participantes. Segundo uma entrevistada,

‘Eu me tornei desiludida após um ano de envolvimento devido a uma certa divisão entre membros de longo prazo e membros de curto prazo [...], e vivenciei um escárnio público de dois indivíduos cuja intenção maliciosa me magoaram pessoalmente. (O moderadores permitiram que isso acontecesse).’ (P6, mulher de 53 anos)¹³⁷ (MO; COULSON, 2014, p. 989, tradução nossa).

O processo de desempoderamento de redução nos relacionamentos fora do ambiente virtual refere-se ao comportamento de alguns membros do grupo on-line de apoiar mais tempo às interações que ocorrem que no ambiente virtual do que aquelas que acontecem face-a-face. Embora o grupo fosse um importante meio para conhecer pessoas com a mesma doença e uma importante fonte de apoio emocional, participantes consideravam a existência de um risco de dependência das relações tecidas exclusivamente no grupo on-line. Segundo um entrevistado da pesquisa,

¹³⁷ “ ‘I became disillusioned after almost one year of involvement due to a certain divisiveness between long term members and short term members [...], and experienced a public derision by two individuals whose malicious intent hurt me personally. (The moderators allowed this to happen.)’ (P6, 53-year-old female)”

‘Nós podemos ficar preso no on-line, e não nos aventurarmos em contatar pessoas pessoalmente. Encontrar outras pessoas com HIV é uma experiência totalmente diferente. Contato humano, fazer colegas e amigos é tão importante. Apoio on-line pode abrir portas e ajudar a nos levar para o resto da comunidade de HIV, mas o risco é que algumas pessoas só vão até aí, e de certa maneira, permanecem isoladas na sua vida real, tendo apenas o mundo on-line como apoio.’ (P122, homem de 26 anos)¹³⁸ (MO; COULSON, 2014, p.990, tradução nossa).

A experiência de conexão e interação no grupo on-line e o isolamento social fora do ambiente virtual remete à discussão feita por Turkle (2011) sobre as tecnologias digitais e a sensação de estar “junto sozinho”. Segundo a autora, as tecnologias em rede, elaboradas para o compartilhamento de informações, têm sido utilizadas como tecnologias de relacionamento, funcionando enquanto portais para uma teia de conexões contínuas, na qual os indivíduos desfrutam da iminência de interagir com outros que também estão presentes na rede. Ao fazê-lo, elas possibilitam que os indivíduos se relacionem entre si no espaço virtual; porém, fisicamente, estes indivíduos estão desacompanhados: “nós estamos juntos mesmo quando estamos sozinhos” (TURKLE, 2011, p. 169). No caso do participante da pesquisa de Mo e Coulson (2014), embora seja positiva a conexão com outras pessoas por meio do grupo on-line, a falta de transposição das relações para o mundo off-line e de contato e interação física com outros portadores de HIV/AIDS é considerado um ponto negativo da experiência no ambiente virtual: poderia ser interpretado como o ônus da experiência mobilizada pelo ciberespaço de estar junto mesmo estando sozinho. Ao nosso ver, ele poderia ser considerado como um processo que afeta negativamente, por exemplo, a redução do isolamento e o bem-estar social dos indivíduos.

Cabe destacar que o processo de desempoderamento relacionado à redução das relações fora do grupo on-line identificado por Mo e Coulson (2014) dialoga com os resultados do estudo de Malik e Coulson (2010) sobre um grupo on-line de apoio para pessoas com problema de infertilidade. Esses pesquisadores identificaram que os indivíduos consideravam a “natureza aditiva” do grupo on-line como desvantagem de participar do ambiente virtual. Para os participantes, o uso do grupo era bastante atrativo, resultando no consumo de tempo que geralmente era gasto em outros tipos de tarefas e atividades, como trabalho e contato face-a-face.

¹³⁸ “ ‘We can get stuck online, and not venture out to contact people in person. Meeting other HIVers in person is a totally different experience. Human contact, making acquaintances and friends is so important. Online support can open doors and help bring us into the rest of the HIV community, but the risk is that some people only get that far, and in a sense, remain isolated in their real life, having only the online world as their support .’ (P122, 26-year-old male)”

Por fim, a sobrecarga e a imprecisão das informações que circulam no grupo on-line também foi identificado por Mo e Coulson (2014) como um processo de desempoderamento vivenciado pelos participantes. A frequência de postagens no grupo é alta, causando um volume grande de informações que circula no ambiente virtual e que chega aos usuários. Somado ao fluxo informacional intenso, os membros preocupam-se com a acurácia da informação. A maior parte das informações compartilhadas no grupo são coletadas na Internet. A estrutura técnica das redes virtuais possibilita que qualquer indivíduo possa produzir e compartilhar conteúdo, independentemente de estar correto, atual ou legível. Diante desse cenário, os participantes da pesquisa consideram a possibilidade do conteúdo informativo postado no grupo on-line ser incorreto, contraditório ou incompleto. Para eles, isso pode ser prejudicial para a saúde e o manejo da doença, causando confusão, desestímulo e depressão, especialmente entre os recém-diagnosticados, que convivem a pouco tempo com HIV/AIDS e entram no grupo para conhecer mais sobre a doença.

Os achados de Mo e Coulson (2014) para este processo de desempoderamento são consonantes àqueles apresentados por van Uden Kraan et al (2008a) e por Malik e Coulson (2010). No estudo de van Uden-Kraan et al (2008a), um dos processos de desempoderamento relatados por participantes de grupos on-line para câncer de mama, fibromialgia e artrite foi a incerteza sobre a qualidade da informação divulgada no ambiente virtual. Eles tinham receio de receber informações e conselhos sobre saúde ruins. No depoimento de um participante dessa pesquisa, é possível notar uma preocupação similar àquela expressada pelo indivíduo entrevistado por Mo e Coulson (2014), citada anteriormente.

O perigo é que as pessoas contam histórias uma para as outras, espalham informações que não foram testadas e nas quais você não pode basear nada. Conselho errado também. E há muito conselho errado sendo dado e fazendo o papel de um médico em um fórum como esse¹³⁹ (VAN UDEN-KRAAN et al, 2008a, p. 409, tradução nossa).

No estudo de Malik e Coulson (2010), os participantes citam como desvantagem de participar de um grupo on-line de apoio não apenas a potencial imprecisão da qualidade da informação compartilhada, mas também o volume de mensagens. Assim como em Mo e Coulson (2014), os membros do grupo on-line para pessoas com problema de fertilidade indicaram que o ambiente virtual é composto por um alto volume de informações. Para eles,

¹³⁹ “The danger is that people tell one another tales all the time, spread information that isn’t tested and which you can’t base on anything. Also wrong advice. And there’s a lot of wrong advice being given and playing the role of a doctor on a forum like that”

isso pode dificultar não apenas a navegação, mas também o acompanhamento das histórias e trajetórias de outros participantes. Além disso, os membros também ressaltaram que não existia no grupo um profissional médico para sanar dúvidas ou afirmar se o conteúdo compartilhado estava de acordo com o conhecimento científico atual. Portanto, era necessário ter precaução com as informações sobre infertilidade e formas de tratamento compartilhadas no grupo, pois poderiam ser incorretas. Segundo uma participante,

‘Às vezes todo mundo fica agitado com um tópico em particular e é um pouco ‘desinformação’ e.g. em um dos fóruns alguém disse que sexo oral significa que você não pode ficar grávida devido ao pH da saliva e 20 pessoas escreveram ‘nossa eu não sabia disso eu vou evitar sexo oral de agora em diante’...Um problema quando não há um mediador médico em um fórum de temática médica.’ (Mulher, 35)¹⁴⁰ (MALIK; COULSON, 2010, p. 143, tradução nossa).

Mo e Coulson (2014) são os únicos autores do levantamento bibliográfico a analisar a ocorrência do desempoderamento, e os processos por eles identificados diferem daqueles já discutidos anteriormente na literatura internacional de Internet e saúde (VAN UDEN KRAN et al, 2008a). Entretanto, a identificação desse tipo de processo em ambientes virtuais sugere que a estrutura técnica e os recursos da Internet, embora possam oferecer oportunidades para mobilizar e incrementar o empoderamento, também podem contribuir para um efeito reverso no empoderamento de indivíduos e coletividades. Falta de contato físico, comportamentos inapropriados favorecidos pela sensação de anonimato e distância física, sobrecarga de informações e conteúdo informativo incorreto são alguns aspectos presentes no ciberespaço que, ao invés de estimular o empoderamento, podem reduzi-lo.

5.4 NOTAS SOBRE OS RESULTADOS DO EMPODERAMENTO

Os autores dos artigos analisados apontam uma associação entre a produção, o acesso e o compartilhamento de informações on-line e o empoderamento. Por meio de diferentes referenciais teóricos, métodos e objetos de investigação, eles identificam, em maior ou menor grau, a ocorrência do empoderamento. Há ainda um grupo de autores que identifica o efeito reverso do empoderamento: o desempoderamento (MO; COULSON, 2014). Nesta dissertação,

¹⁴⁰ “ ‘Sometimes everyone gets whipped up about a particular topic and it’s a bit ‘misinformation’ e.g. one of the boards someone said that oral sex means you can’t get pregnant because of the pH of the saliva and about 20 people wrote ‘wow I didn’t know that I’ll avoid oral sex from now on.’ ...A problem when there’s no medical mediator on a medically themed board.’ (Female, 35)”

os resultados do empoderamento identificados pelos autores foram qualificados enquanto individual ou coletivo. Cabe destacar que a realização dessas classificações não busca afirmar que há um limite exato e objetivo entre individual e coletivo, visto que estas dimensões se encontram relacionadas (SILVA; MARTINEZ, 2004).

Os temas e subtemas relacionados à ocorrência do empoderamento na literatura de Internet e saúde analisada encontram-se sintetizados na figura abaixo (ver Figura 4).

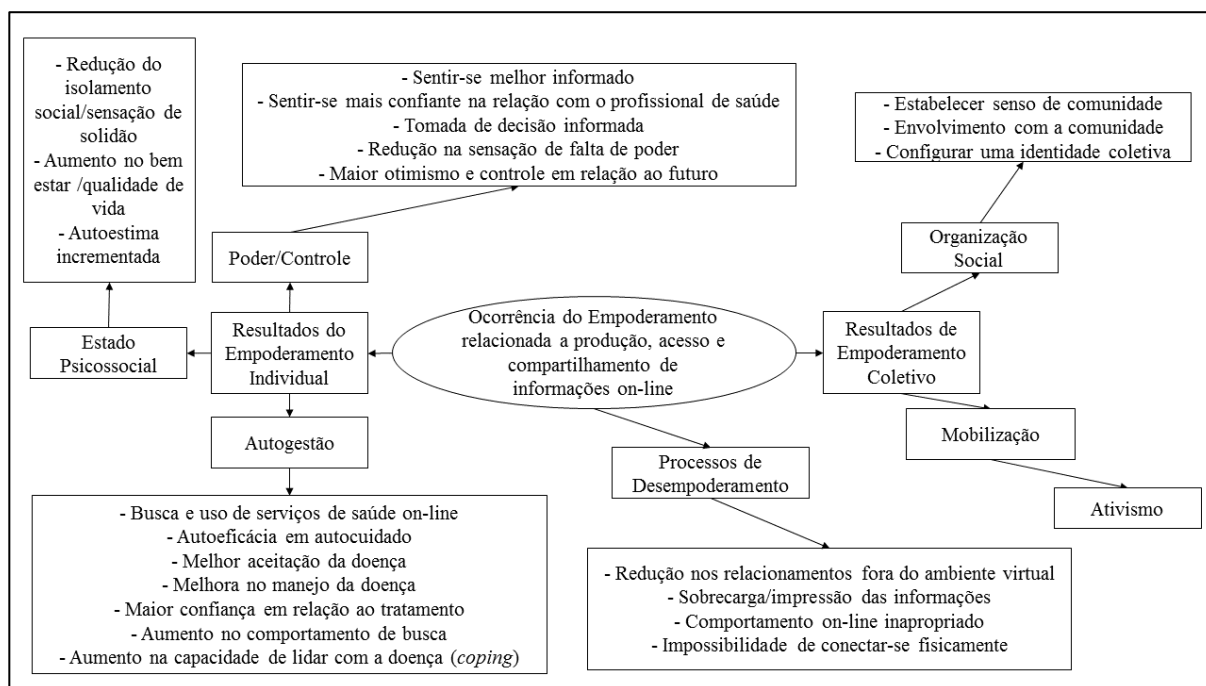


Figura 4 - Mapa temático das consequências do empoderamento identificadas nos artigos analisados.
Fonte: A autora

Os autores indicam que a Internet e as informações que nela circulam oferece condições sociotécnicas que podem estimular ou incrementar o empoderamento de indivíduos e coletividades. Nas redes virtuais, é possível acessar de modo instantâneo, remoto e conveniente informações sobre uma diversidade de patologias ou sobre aspectos que extrapolem a questão da enfermidade, relacionando-se ao bem-estar e à qualidade de vida. Tais informações são importantes para o indivíduo lidar com sua situação de saúde e que, muitas vezes, não estão atualizadas ou disponibilizadas em outros meios de comunicação ou não são divulgadas no momento da consulta médica. Essa perspectiva é reiterada por Mo e Coulson (2014, p. 990, tradução nossa):

A maioria dos membros descreveu como pesquisar por informações era seu propósito principal para acessar um grupo on-line de apoio, sugerindo que as necessidades de informação aparentam ser particularmente importantes independentemente do contexto ou das características da doença. Além disso, um fator motivador para a pesquisa de informação parece ser, pelo menos para alguns, insatisfação com a informação fornecida por profissionais de saúde. Acessar informação relevante, atualizada e compreensível por meio de grupos on-line foi percebido como altamente benéfico [...].¹⁴¹

Cabe destacar que o empoderamento associado a produção, acesso e compartilhamento de informações discutido nos artigos analisados não ocorre apenas pela informação ser um recurso que permite o indivíduo conhecer melhor seu estado de saúde e, portanto, possa desfrutar de uma maior sensação de controle sobre o manejo de sua condição e de poder sobre as decisões relacionadas à sua saúde. De diferentes modos, os autores indicam que a informação on-line é também um importante elemento para que indivíduos e grupos, que convivem com algum problema de saúde, descubram estratégias para incrementar seu bem-estar, conheçam seus direitos enquanto pacientes e cidadãos, obtenham e ofereçam apoio para outros na mesma situação e percebam que é possível conviver com sua condição mantendo a qualidade de vida e a autoestima. É importante ressaltar que não é apenas a informação científica que contribui para o empoderamento. Conforme Mo e Coulson (2014) apontam, para além das informações técnicas, que descrevem e explicam diferentes aspectos relacionados a uma determinada doença, os indivíduos também buscam informações e conhecimento oriundos da convivência com a doença, os quais podem ter ou não embasamento científico.

Considerando que uma parte majoritária dos autores do levantamento bibliográfico investigam grupos on-line, é possível conceber que a produção, acesso e compartilhamento de informações em ambientes virtuais interativos podem desempenhar um papel proeminente no empoderamento individual e coletivo. Assim como Wentzer e Bygholm (2013) ressaltam, mídias sociais engendram possibilidades de empoderamento individual e coletivo ao oferecer espaços onde os indivíduos podem produzir conteúdo, compartilhando experiências, conhecimentos e informações.

Através de narrativas multi-lógicas, eles criam um “nós”, uma identidade coletiva com uma história compartilhada e esperanças para o futuro. Pertencer a um grupo com interesses comuns e apoio mútuo para atingir seus objetivos

¹⁴¹ “The majority of members described how searching for information was their primary purpose for accessing an online support group, suggesting that information needs appear to be particularly important irrespective of background or disease characteristics. Furthermore, a motivating factor for information searching appears to be, at least for some, dissatisfaction with the information provided by health professionals. Accessing relevant, up to date and understandable information through the online support group was viewed as highly beneficial [...]”

pode ser compreendido como um sinal de empoderamento.¹⁴² (WENTZER, BYGHOLM, 2013, p. e393, tradução nossa).

A partir da análise dos artigos identificados no levantamento, é possível observar que o empoderamento decorrente da produção, acesso e compartilhamento de informações nas redes virtuais podem trazer resultados positivos, em um nível individual, para a margem de poder e controle sobre o problema de saúde, a autogestão e o bem-estar psicossocial. Pode trazer também resultados positivos a um nível mais coletivo, relacionados à organização social e à mobilização. Entretanto, é necessário destacar alguns aspectos acerca dessa relação entre Internet, informação e empoderamento.

O primeiro refere-se ao lugar desempenhado pela Internet e pela a informação. Entre Internet e empoderamento não se estabelece uma causalidade linear e inevitável: pensar enquanto tal reitera um tipo de determinismo tecnológico, podendo ser interpretado como uma espécie de ciberentusiasmo. A Internet, assim como qualquer outra tecnologia, não empodera necessariamente o indivíduo. Ela oferece uma gama de possibilidades sociotécnicas, que podem ser aproveitadas ou não, atreladas ao contexto de uso da tecnologia e associadas a desafios e constrições (LÉVY, 1999; CASTELLS, 2010). O mesmo pode ser considerado para a informação on-line: tê-la não implica de modo imprescindível empoderar-se. A informação não se encontra imersa a um processo linear e estático e causal. Não se recebe a informação e automaticamente é transformada a situação de vulnerabilidade, desigualdade ou impotência em que se encontra. Ao contrário, ela pressupõe processos de assimilação, apropriação e transmutação. “Quando adequadamente apropriada, produz conhecimento e modifica o estoque mental de saber do indivíduo; traz benefícios para seu desenvolvimento e para o bem-estar da sociedade em que ele vive” (BARRETO, 2002, p. 70). Desse modo, considerar os efeitos da Internet e, mais especificamente, da informação on-line sobre saúde no empoderamento não pode prescindir de considerar os contextos nos quais a tecnologia e a informação por ela acessada são utilizadas e apropriadas.

O segundo aspecto que pode ser destacado na relação Internet, informação e empoderamento encontra-se estreitamente relacionado ao primeiro, referindo-se às condições que permeiam a ocorrência do empoderamento associada às redes virtuais. Nos artigos analisados, é observado que gênero, idade, nível de escolaridade, frequência de postagem e intensidade de interação no ambiente virtual e tempo de adesão ao grupo on-line são alguns

¹⁴² “Through multi-logical narratives, they create a ‘we’, a collective identity with a shared history and hopes for the future. Belonging to a group with shared interests and mutual support for realizing one’s goals can be understood as a sign of empowerment.”

fatores que podem influenciar nos resultados do empoderamento, assim como o estado de saúde, as características e a gravidade da doença diagnosticada e o estágio do tratamento (MO; COULSON, 2010; BARTLETT; COULSON, 2011; PETROVICIC, PETRIC, 2014; AARDOOM et al, 2014; MANO, 2014). Desse modo, é importante considerar que o empoderamento relacionado a produção, acesso e compartilhamento de informações nas redes virtuais, assim como os resultados que esse empoderamento pode ter para indivíduos e coletividades, não são lineares e generalizados. Utilizar as redes virtuais e as informações que nela circulam pode contribuir para o empoderamento, mas não resulta diretamente nele. É o contexto onde elas são utilizadas e as condições e possibilidades que o caracterizam que afetam a ocorrência do empoderamento, estimulando-o, incrementando-o ou desfavorecendo-o.

6 CONCLUSÃO

Nas últimas décadas, a emergência e popularização da Internet possibilitaram a constituição de novos espaços de relacionamento, comunicação e troca de informação. A comunicação de muitos para muitos, as inúmeras fontes de informação rápida e remotamente acessíveis e a possibilidade de consumir, compartilhar e produzir conteúdo são alguns dos recursos oferecidos pelas redes virtuais que contribuíram para uma série de transformações socioculturais e econômicas. Se a sociedade contemporânea pode ser considerada “informacional”, devido à centralidade que a informação ocupa nos seus modos de organização e produção, a Internet pode ser compreendida como sua base sociotécnica, onde os fluxos informacionais são produzidos e circulam em grandes volumes e a nível potencialmente global. Conforme os dados e as conexões se multiplicam e se adensam nas redes virtuais, configura-se um “dilúvio” informacional: isto é, uma enxurrada permanente de informações diversificadas, que se coloca quase como condição de existência do ciberespaço.

O campo da saúde não esteve alheio a esse cenário. A Internet e o dilúvio de informações também contribuíram para transformações e reconfigurações em práticas e ações de cuidado, prevenção e promoção da saúde, engendrando novas possibilidades e novos desafios.

Diante desse cenário, esta dissertação propôs examinar como parte da literatura especializada internacional analisa os efeitos da informação produzida, consumida e compartilhada nas redes virtuais no empoderamento. Com o referencial metodológico da análise temática, buscamos identificar e relacionar tendências de temas e subtemas em artigos científicos recentes da área de Internet e saúde que investigam a relação entre Internet, informação on-line, empoderamento e saúde. Definimos três eixos que foram analisados tematicamente. Um abordou o conceito de empoderamento; outro, os métodos e métricas utilizados para analisar ou mensurar a ocorrência do empoderamento; e, finalmente, um que identificou as conseqüências do empoderamento associado a produção, acesso e compartilhamento de informações na Internet.

Em relação ao primeiro eixo, uma primeira tendência temática identificada na literatura analisada refere-se à polissemia. Nos artigos, é ressaltado que o empoderamento é um conceito multifacetado e com diferentes possibilidades de definições, que variam conforme a área do conhecimento, o contexto de utilização e o referencial teórico articulado. Isso nos sugere que, ao abordar a relação entre empoderamento e informação on-line, é necessário atentar a que referencial teórico o conceito de empoderamento esta sendo utilizado.

Outra tendência temática identificada nas definições de empoderamento refere-se ao aspecto multidimensional desse conceito. Em geral, os autores das publicações analisadas sugerem que, conceitualmente, existiria um empoderamento mais individual e outro mais coletivo. O empoderamento individual discutido nos textos esteve largamente associado à sensação individual de poder e controle, apresentado um aspecto reflexivo. Ele também foi relacionado, pela maior parte dos autores, à figura do paciente informado e, em menor escala, à figura do consumidor. O empoderamento coletivo, por sua vez, foi associado a dois aspectos. Um deles abarcaria as relações tecidas pelo indivíduo em suas diferentes esferas sociais, que poderiam contribuir para que a sensação de apoio e a redução do isolamento social. Outro aspecto englobaria a mobilização, referindo-se às ações que os indivíduos e grupos realizam enquanto conjunto, visando mudança nas condições que causam a situação de impotência em que se encontram. Esse achado indica que a análise do consumo, produção e compartilhamento de informações on-line sobre saúde sob a ótica do empoderamento necessita considerar os possíveis níveis em que esse processo pode ocorrer e quais especificidades estariam implicadas.

Em relação ao segundo eixo, foram identificados tanto métodos quantitativos quanto qualitativos. Uma tendência temática observada foi a adoção de abordagens metodológicas quantitativas, com destaque para a adaptação de instrumentos e escalas desenvolvidos por outros pesquisadores para as especificidades e objetivos do estudo. Em menor proporção, alguns autores utilizaram ferramentas desenvolvidas por terceiros na íntegra, sem indicar modificações na estrutura. Apenas uma autora desenvolveu uma ferramenta própria para aplicar em sua pesquisa. Desse modo, é possível considerar que uma perspectiva inovativa sobre métodos quantitativos para a análise do empoderamento, com o desenvolvimento de ferramentas próprias, não se configurou enquanto uma tendência nos artigos analisados. Em relação às abordagens metodológicas qualitativas, foi identificada a adoção de métodos distintos entre os autores, a saber: estudo de métodos mistos, análise narrativa e análise temática. Cabe destacar que os métodos elencados pelos autores estiveram alinhados com o conceito de empoderamento utilizado. Isso nos aponta que, na análise da relação entre empoderamento e o consumo, produção e compartilhamento de informações on-line, é necessário considerar não apenas qual conceito de empoderamento está sendo utilizado, mas também o método que pode ser mais adequado e coerente com tal conceito.

Em relação ao terceiro eixo, que se refere às consequências do empoderamento, foi possível identificar que os autores associam o empoderamento decorrente da produção, acesso e compartilhamento de informações on-line a resultados positivos, em uma dimensão mais individual, na margem de poder e controle que o indivíduo possui sobre o problema de saúde,

na autogestão e no bem-estar psicossocial. Em uma dimensão mais coletiva, foram sinalizados resultados positivos na organização social e na mobilização. Apenas um artigo abordou a ocorrência de processos de desempoderamento relacionado à participação em ambientes virtuais. Desse modo, a análise daquilo que pode ser considerado como o processo reverso do empoderamento não se configurou enquanto um tema largamente abordado nas publicações analisadas

A partir do levantamento bibliográfico, foi possível identificar que a Internet e as informações que nela são consumidas, produzidas e compartilhadas podem ser um importante recurso para o empoderamento de indivíduos e grupos. Nos artigos, alguns dos recursos oferecidos pelas redes virtuais foram ressaltados por poder contribuir para que indivíduos e grupos sintam maior controle sobre seu quadro clínico, tomem decisões informadas, busquem e usem serviços de saúde e conheçam seus direitos enquanto pacientes. Pode contribuir também para que se sintam reconhecidos, confiantes, apoiados, mais capazes de manejar sua doença e lidar com adversidades decorrentes dela. Entre os recursos destacados nos artigos, encontram-se a variedade de fontes informativas, a rapidez e conveniência do acesso, a sensação de pesquisar e conversar sobre seu problema de saúde de modo anônimo e privado e a possibilidade de conexão com diversas pessoas geograficamente distantes que possuem a mesma doença.

Nos artigos analisados, foi averiguada, em maior ou menor intensidade, consequências do empoderamento associado à produção, acesso e compartilhamento de informações na Internet. Desse modo, é possível considerar que a Internet, e os fluxos informacionais que nela circulam, comportam um potencial sociotécnico para o campo da saúde. Esse potencial pode ser aproveitado, na medida em que a busca de informações sobre saúde se populariza. Entretanto, isso não implica vislumbrar a Internet e a informação on-line como a solução última de todos os problemas, ou ainda estabelecer entre elas e o empoderamento uma relação causal linear e direta: o indivíduo que tem acesso à Internet, pesquisa e utiliza informações on-line sobre saúde, é empoderado. Pensar dessa forma poderia ser considerado como uma forma de ciberentusiasmo aplicado ao campo da saúde. Assim, não deve ser ignorado o contexto e as circunstâncias em que a relação entre Internet e empoderamento se configura e maneira pela qual a informação on-line sobre saúde é apropriada.

Há condições que se impõem e influenciam a experiência do empoderamento, entre as quais os autores dos artigos analisados destacam: a faixa etária, as características e recursos do grupo on-line utilizado, a intensidade de participação no ambiente virtual, o tipo da doença e o estágio em que se encontra, a realização do diagnóstico e do tratamento e os possíveis estigmas

associados à condição de doente. Estes são alguns dos fatores que podem incrementar ou reduzir a possibilidade do empoderamento. O grande volume de informações e conteúdo informativo incorreto ou duvidoso circulado também foram apontados como fatores que dificultam o empoderamento e as consequências que ele pode ter para indivíduos e coletividades.

É necessário destacar que esta dissertação realizou uma análise temática de artigos internacionais sobre Internet e saúde em 10 artigos publicados entre 2010 e 2015. Trata-se de uma amostra restrita a artigos publicados em revistas científicas nos últimos cinco anos, coletados em apenas uma base de dados, por meio de uma estratégia de busca limitada ao título das publicações. Desse modo, estudos futuros poderão ampliar o período de publicação dos artigos analisados, a fim de analisar como a relação entre informação on-line e do empoderamento se modificou ao longo dos anos, considerando as inovações tecnológicas que marcaram a Internet nas últimas décadas. Poderão também realizar o levantamento em outras bases de dados, utilizando estratégias de buscas mais amplas. Ao invés de artigos científicos, pode ser realizada uma análise sobre como o tema do empoderamento e da informação on-line sobre saúde tem sido abordado na literatura cinza.

Cabe salientar que, entre os artigos analisados, não há autores provenientes de instituições localizadas nos Estados Unidos. Considerando a disseminação da Internet nesse país, outras pesquisas poderão analisar como a relação entre empoderamento e produção, acesso e compartilhamento de informações on-line tem sido discutida na literatura científica estadunidense. Nesse trabalho, não identificamos evidências que o empoderamento tenha consequências econômicas tangíveis. Em um dos artigos, foi identificado que a pesquisa e uso de informações on-line contribuem para que os indivíduos busquem e utilizem serviços de saúde on-line. Todavia, não foi objeto de investigação do estudo averiguar se esse uso resultou na redução de custos de saúde, sejam eles individuais ou governamentais. Assim, as possíveis consequências econômicas do empoderamento associado às informações on-line podem ser uma questão a ser explorada.

A interface Internet, saúde e empoderamento apresenta um campo fecundo para investigação. Um campo que está em constante expansão devido à constituição de novas possibilidades e recursos das redes virtuais. Entretanto, o tema do empoderamento ainda é incipiente nos estudos acadêmicos nacionais. Aplicando a mesma estratégia de busca que utilizamos para esse trabalho no acervo da Biblioteca Digital de Teses e Dissertações do Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (IBICT), não encontramos nenhuma publicação. Realizando a busca somente com as palavras “internet” e “empoderamento”, encontramos apenas 22 trabalhos. Desse montante, dois apenas tangenciam

o tema empoderamento relacionado à Internet, sem torná-lo sua questão principal de análise. Nenhum dos trabalhos buscou analisar como o empoderamento associado à produção, acesso e compartilhamento de informações on-line sobre saúde ocorre ou quais são suas consequências na vida de indivíduos e grupos. Desse modo, explorar esse tema no campo científico brasileiro torna-se fundamental. Conforme as redes virtuais se disseminam enquanto meio de comunicação e informação de saúde, cada vez mais imbricado a rotinas e práticas cotidianas, é fundamental compreender quais oportunidades e desafios a Internet pode oferecer para o empoderamento em saúde individual e coletivo.

REFERÊNCIAS

AARDOOM, J. J. et al. Internet and patient empowerment in individuals with symptoms of an eating disorder: a cross-sectional investigation of a pro-recovery focused e-community. **Eating Behaviors**, v. 15, n. 3, p. 350-356. 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.eatbeh.2014.04.003>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

ABREU, M. M. et al. Apoios de decisão: instrumento de auxílio à medicina baseada em preferências: uma revisão conceitual. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 46, n. 4, p. 266-272. 2006.

ALSOP, R.; HEINSOHN, N. **Measuring Empowerment in Practice**: structuring analysis and framing indicators. World Bank Policy Research Working Paper. Banco Mundial. 2005. Disponível em: <http://siteresources.worldbank.org/INTEMPowerment/Resources/41307_wps3510.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2017.

AMICHAI-HAMBURGER, Y.; MCKENNA, K.; TAL, S. A. E-empowerment: empowerment by the internet. **Computers in Human Behavior**, v. 24, n. 5, p. 1776-1789. 2008.

ANDERSON, J. Social, ethical and legal barriers to E-health. **International Journal of Medical Informatics**, v. 76, p. 480-483. 2007.

ANTONIAZZI, A. S.; DELL'AGLIO, D. D.; BANDEIRA, D. R. O conceito de coping: uma revisão teórica. **Estudos de Psicologia**, v. 3, n. 2, p. 273-294. 1998. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X1998000200006>. Acesso em: 10 jan. 2017.

ARAÚJO, I.; CARDOSO, J. **Comunicação e saúde**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2007.

AUSTRALIAN GOVERNMENT. Department of Health. Canberra, 2016. Disponível em: <<http://www.health.gov.au/>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

AUSTRALIAN GOVERNMENT. Department of Health. **Glossary**. Canberra, 2012. Disponível em: <<http://www.health.gov.au/internet/publications/publishing.nsf/Content/oatsih-hpf-2012-toc~glossary#k>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

AUSTRALIAN INSTITUTE OF HEALTH AND WELFARE. Australia's health system. 2014. Disponível em: <<http://www.aihw.gov.au/australias-health/2014/health-system/>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

BANDURA, A. Self-efficacy mechanism in human agency. **American Psychologist**, v. 37, n. 2, p. 122-147. 1982. Disponível em: <<https://www.uky.edu/~eushe2/Bandura/Bandura1982AP.pdf>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

BARBIERI, D. Doenças inflamatórias intestinais. **Jornal de Pediatria**, v. 76, sup. 2, p. S172-S180. 2000.

BARRETO, A. A condição da informação. **São Paulo Perspec.**, v. 16, n. 3. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-88392002000300010&script=sci_arttext>. Acesso em: 10 jan 2017.

BARRETO, R.; PAULA, A. P. “Rio da Vida Coletivo”: empoderamento, emancipação e práxis. **Revista de Administração Pública**, v. 48, n. 1, p. 111-130. 2014. Disponível em: <<http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/rap/article/view/16055/14883>>. Acesso em 10 jan. 2017.

BASTIANELLO, M. R.; HUTZ, C. S. Do otimismo explicativo ao disposicional: a perspectiva da psicologia positiva. **Psico-USF**, v. 20, n. 2, p. 237-247. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-82712015000200237&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 jan. 2017.

BARTLETT, Y. K.; COULSON, N. S. An investigation into the empowerment effects of using online support groups and how this affects health professional/patient communication. **Patient Education and Counseling**, v. 83, n. 1, p. 113-119. 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2010.05.029>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

BATLIWALA, S. Taking the power out of empowerment: an experiential account. **Development in Practice**, v. 17, n. 4-5, p. 557-565. 2007. Disponível em: <<http://www.jstor.org/stable/25548253>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

BAUMAN, Z. **Vida para consumo**: a transformação das pessoas em mercadorias. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2008.

BEISECKER, A. E. Patient Power in Doctor-Patient Communication: What Do We Know?, **Health Communication**, v. 2, n. 2, p. 105-122. 1990. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1207/s15327027hc0202_4>. Acesso em: 10 jan. 2017.

BIMBER, B.; FLANAGIN, A.J.; STOHL, C. **Collective action in organizations: interactions and engagement in an era of technological change**. Nova York: Cambridge University Press, 2012.

BOEVINK, W.; KROON, H.; GIESEN, F. **Empowerment: constructie en validatie van een vragenlijst**. Utrecht: Trimbos-intituut. 2008. Disponível em: <<https://assets-sites.trimbos.nl/docs/f8879f61-6722-4682-9831-34ce9247b27c.pdf>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

BOLSON, J. B. Práticas de desempoderamento docente na escola de educação fundamental. **Entrelinhas**, v. 5, n. 1, p. 18-31. 2011. Disponível em: <<http://revistas.unisinos.br/index.php/entrelinhas/article/view/1205>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

BOYATZIS, R. E. **Transforming qualitative information: thematic analysis and code development**. Thousand Oaks: Sage Publications, 1998.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Projeto Promoção da Saúde. **As cartas da promoção da saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

_____. Ministério da Saúde. Sistema Imunológico. 2016. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/sistema-imunologico>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v. 3, n. 2, p. 77-101. 2006. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>>. Acesso em 10 jan. 2017.

BROOM, A. Virtually he@lthy: the impact of internet use on disease experience and the doctor-patient relationship. **Qualitative Health Research**, v. 15, n. 3, p. 325-345. 2005. Disponível em: <<https://dx.doi.org/10.1177/1049732304272916>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

BRUNSTEIN, J. C.; SCHULTHEISS, O. C.; GRASSMANN, R. Personal goals and emotional well-being: the moderating role of motive dispositions. **Journal of Personality and Social Psychology**, v. 75, n. 2, p. 494-508. 1998.

BUB, M. B. C. et al. A noção de cuidado de si mesmo e o conceito de autocuidado na enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, v.15 (Esp), p. 152-157. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072006000500018&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 10 jan. 2017.

BUCHANAN, H.; COULSON, N. S. Accessing dental anxiety online support groups: An exploratory qualitative study of motives and experiences. **Patient Education and Counseling**, v. 66, p. 263–269. 2007.

BYDŁOWSKI, C. R.; WESTPHAL, M. F.; PEREIRA, I. M. T. B. Promoção da saúde: porque sim e porque ainda não!. **Saúde e Sociedade**, v. 13, n. 1, p. 14-24. 2004. Disponível: <<http://www.revistas.usp.br/sausoc/article/view/7104>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

CAMPOS, R.; NORONHA, A. P. A relação entre indecisão profissional e otimismo disposicional em adolescentes. **Temas em Psicologia**, v. 24, n. 1, p. 219-232. 2015.

CAMPOS, M. O.; RODRIGUES NETO, J. F. Qualidade de vida: um instrumento para promoção de saúde. **Revista Baiana de Saúde Pública**, v. 32, n. 2, p. 232-240. 2008.

CARVALHO, S. Os múltiplos sentidos da categoria “empowerment” no projeto de promoção à saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 1088-1095. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000400024&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 10 jan. 2017.

CARVALHO, S. R.; GASTALDO, D. Promoção à saúde e empoderamento: uma reflexão a partir das perspectivas crítico-social pós-estruturalista. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 13, sup. 2, p. 2029-2040, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000900007&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 10 jan. 2017.

CARVER, C. You want to measure coping but your protocol's too long: consider the Brief COPE. **International Journal of Behavioral Medicine**, v. 4, n. 1, p. 92-100. 1997. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1207/s15327558ijbm0401_6>. Acesso em: 10 jan. 2017.

CARVER, C.; WEINTRAUB, J. K.; SCHEIER, M. F. Assessing coping strategies: a theoretically based approach. **Journal of Personality and Social Psychology**, v. 56, n. 2, p. 267-283. 1989. Disponível em: <<https://pdfs.semanticscholar.org/5a8c/2bceefede7391164c9d45ff01f1d4619ba46.pdf>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

CASTELLS, M. **A galáxia da internet**: reflexões sobre a internet, os negócios e a sociedade. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2003.

_____. **Communication power**. Oxford: Oxford University Press, 2009.

_____. **The rise of the network society: The information age: Economy, society, and culture.** Oxford: John Wiley & Sons, 2010.

CASTELLS, M. et al. **Comunicación móvil y sociedad: una perspectiva global.** E-book, 2009. Disponível em: <<http://citep.rec.uba.ar/ubatic/wp-content/uploads/2012>>. Acesso em 10 jan. 2017.

CASTIEL, L. D.; VASCONCELLOS-SILVA, P. R. Internet e o autocuidado em saúde: como juntar os trapinhos?. **História, Ciência e Saúde-Manguinhos**, v. 9, n. 2, p. 291-314. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702002000200004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 10 jan. 2017.

CATTEL, R. B. **The scientific use of factor analysis in behavioral and life sciences.** Nova York: Plenum Press, 1978.

CHILD, D. **The essentials of factor analysis.** Nova York: Holt, Rinehart e Winston, 1973.

CHOU DHURY, N. The question of empowerment: women's perspective on their internet use. **Gender, Technology and Development**, v. 13, n. 3, p. 341–63. 2009.

CLARK, N. M. et al. Self-management of chronic disease by older adults: a review and questions for research. **Journal of Aging and Health**, v. 3, n. 1, p. 3-27. 1991.

COMITÊ GESTOR DA INTERNET (CGI). **Pesquisa sobre o uso das tecnologias da informação e comunicação no Brasil: TIC Domicílios 2015.** São Paulo: CGI, 2016.

CORNALLY, N.; MCCARTHY, G. Help-seeking behaviour: a concept analysis. **International Journal of Nursing Practice**, v. 17, p. 280–288. 2011.

COTTEN, S.; GUPTA, S. Characteristics of online and offline health information seekers and factors that discriminate between them. **Social Science & Medicine**, v. 9, n. 9, p. 1795–1806. 2004.

COULSON, N. S. Receiving social support online: an analysis of a computer-mediated support group for individuals living with irritable bowel syndrome. **Cyberpsychology & Behavior**, v. 8, n. 6, p. 580-584. 2005.

COULSON, N. S.; KNIBB, R. Coping with food allergy: exploring the role of the online support group. **Cyberpsychology & Behavior**, v. 10, n. 1, p. 145-148. 2007.

CRISP, D. et al. An online intervention for reducing depressive symptoms: secondary benefits for self-esteem, empowerment and quality of life. **Psychiatry Research**, v. 216, n. 1, p. 60–66. 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.psychres.2014.01.041>>. Acesso em 10 jan. 2017.

CRONBACH, L. J. Coefficient alpha and the internal structure of tests. **Psychometrika**, v. 16, n. 3, p. 297-334. 1951.

CUTRONA, C. E.; RUSSEL, D. W. Type of social support and specific stress: toward a theory of optimal matching. In: SARASON, I. G.; SARASON, B. R.; PIERCE, G. R. **Social support: an interactional view**. Nova York: Wiley, 1990. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/232560583_Type_of_social_support_and_specific_stress_Toward_a_theory_of_optimal_matching>. Acesso em: 10 jan. 2017.

CZERESNIA, D. O conceito de saúde e a diferença entre prevenção e promoção. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. (Orgs.). **Promoção da saúde: conceitos, reflexões e tendências**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009. p. 43-58.

DARNTON, R. **Os dentes falsos de George Washington: um guia não convencional para o século XVIII**. São Paulo: Companhia das Letras, 2005.

DOMINGUES, J. M. Reflexividade, individualismo e modernidade. **Revista Brasileira Ciências Sociais**, v. 17, n. 49, p. 55-70. 2002. Disponível: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69092002000200005>. Acesso em: 10 jan. 2017.

EATON, W. W. Center for Epidemiologic Studies Depression Scale: Review and Revision (CESD and CESD-R). In: MARUISH, M. E. (Ed.). **The use of psychological testing for treatment planning and outcomes assessment**. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 2004. p. 363-378.

ELSEVIER. ScienceDirect – content. 2016. Disponível em: <<https://www.elsevier.com/solutions/sciencedirect/content>>. Acesso em 8 out. 2016.

ESPOSITO, R. Nihilismo e comunidade. In: PAIVA, R (Org.). **O retorno da comunidade: os novos caminhos do social**. Rio de Janeiro: Mauad X, 2007.

EYSENBACH, G.; DIEPGEN, T. Towards quality management of medical information on the internet: evaluation, labelling, and filtering of information. **BMJ**, v. 317, p. 1496-1502. 1998.

FAIRBURN, C. G.; BEGLIN, S. J. Assessment of eating disorders: interview or self-report questionnaire? **International Journal of Eating Disorders**, v. 16, n. 4, p. 363-70.1994.

_____. Eating Disorder Examination Questionnaire (6.0). In: FAIRBURN, C. G. **Cognitive Behavior Therapy and Eating Disorders**. Nova York: Guilford Press, 2008.

FAITH, J.; THORBURN, S.; SMIT, E. Body mass index and the use of the Internet for health information. **Health Education Journal**, v. 75, n. 1, p.94-104. 2016.

FAULKNER, M. A measure of patient empowerment in hospital environments catering for older people. **Journal of Advanced Nursing**, v. 34, n. 5, p. 676-686. 2001.

FEREDAY, J.; MUIR-COCHRANE, E. Demonstrating rigor using thematic analysis: a hybrid approach of inductive and deductive coding and theme development. **International Journal of Qualitative Methods**, v. 5, n. 1, p. 80-92. 2006. Disponível em: <<https://journals.library.ualberta.ca/ijqm/index.php/IJQM/article/view/4411>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

FIGUEIREDO FILHO, D. B.; SILVA JUNIOR, J. A. Visão além do alcance: uma introdução à análise fatorial. **Opinião Pública**, v. 16, n. 1, p. 160-185. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-62762010000100007>. Acesso em: 10 jan. 2017.

FOUCAULT, M. **Vigiar e punir**: o nascimento da prisão. Petrópolis: Vozes, 1987.

_____. **História da sexualidade I**: a vontade de saber. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1988.

_____. **Microfísica do poder**. São Paulo: Graal, 2012.

FOX, S.; DUGGAN, M. **Health Online 2013**. Pew Research Center's Internet & American Life Project. Washington D.C. 2013. Disponível em: <<http://pewinternet.org/Reports/2013/Health-online.aspx>>. Acesso em 10 jan. 2017.

FOX, N.; WARD, K. J.; O'ROURKE, A. J. The 'expert patient': empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet. **Social Science & Medicine**, n. 60, p. 1299-1309. 2005.

FRAGOSO, S.; RECUERO, R.; AMARAL, A. **Métodos de pesquisa para internet**. Porto Alegre: Sulina, 2013.

FREE, C. et al. The effectiveness of mobile-health technologies to improve healthcare service delivery processes: a systematic review and meta-analysis. **Plos Med**, v. 10, n. 1. 2013.

FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

_____. **Pedagogia da esperança: um reencontro com a pedagogia do oprimido**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2013.

FREIRE, P.; SHOR, I. **Medo e ousadia: o cotidiano do professor**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2013. E-book.

FREIRE FILHO, J. Em cartaz, as garotas superpoderosas: a construção discursiva da adolescência feminina na revista Capricho. **Revista Fronteiras – Estudos Midiáticos**, v. 8, n. 2, p. 102-111. 2006. Disponível em: <<http://revistas.unisinos.br/index.php/fronteiras/article/view/6124>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

FRICKER JR, R. D. Sampling methods for web and e-mail surveys. In: FIELDING, N. G.; LEE, R. M.; BLANK, G. **The Sage handbook of online research methods**. Thousand Oaks: Sage Publications, 2009. p. 195-217.

GARBIN, H. B. R.; GUILAM, M. C. R.; PEREIRA NETO, A. F. Internet na promoção da saúde: um instrumento para o desenvolvimento de habilidades pessoais e sociais. **Physis**, v. 22, n. 1, p. 347-363. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v22n1/v22n1a19.pdf>>. Acesso em 10 jan. 2017.

GARBIN, H. B. R.; PEREIRA NETO, A. F.; GUILAM, M. C. R. A internet, o paciente expert e a prática médica: uma análise bibliográfica. **Interface (Botucatu)**, v. 12, n. 26, p. 579-588. 2008.

GIBBONS, M. C. A historical overview of health disparities and the potential of ehealth solutions. **Journal of Medical Internet Research**, v.5, n. 7. 2005.

GIDDENS, A. **Modernidade e identidade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2002.

GIVEN, L. M. (Ed.). **The Sage encyclopedia of qualitative research methods**: volumes I and II. Thousand Oaks: Sage Publications, 2008.

GOHN, M. G. Educação popular na América Latina no novo milênio: impactos do novo paradigma. **ETD - Educação Temática Digital** 4, v. 1, p. 53-77. 2002. Disponível em: <<http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0168-ssoar-104972>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

_____. Empoderamento e participação da comunidade em políticas sociais. **Saúde e Sociedade**, v. 13, n. 2, p. 20-31. 2004. Disponível: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902004000200003>. Acesso em: 10 jan. 2017.

GORDI, T.; KHAMIS, H. Simple solution to a common statistical problem: interpreting multiple tests. **Clinical Therapeutics**, v. 26, n. 5, p. 780-786. 2004.

GRAY-LITTLE, B.; WILLIAMS, V. L. S.; HANCOCK, T. D. An item response theory analysis of the Rosenberg Self-Esteem Scale. **Personality and Social Psychology Bulletin**, v. 23, p. 443-451. 1997. Disponível em: <<http://psp.sagepub.com/content/23/5/443>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

GREEN, M. J. et al. Effect of a computer-based decision aid on knowledge, perceptions, and intentions about genetic testing for breast cancer susceptibility: a randomized controlled trial. **Journal of American Medical Association**, v. 292, p. 442-452. 2004.

GREIMAS, A. J. **Semântica estrutural**: pesquisa de método. São Paulo: Editora Cultrix, 1966.

GREIMAS, A. J.; COURTÉS, J. **Dicionário de Semiótica**. São Paulo: Editora Cultrix, 1979.

GRIFFITHS, K. M. et al. The ANU WellBeing study: a protocol for quase-factorial randomised trial of the effectiveness of an internet support group and na automated internet intervention for depression. **BMC Psychiatry**, v. 10, p. 1-13. 2010. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1471-244X/10/20>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

GRIFFITHS, K. M. et al. The effectiveness of an online support group for members of the community with depression: a randomised controlled trial. **Plos One**, v. 7, n. 12, p. 1-9. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0053244>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

GRIFFITHS, K. M.; FARRER, L.; CHRISTENSEN, H. The efficacy of internet interventions for depression and anxiety disorders: a review of randomised controlled trials. **Medical Journal of Australia**, v. 192, sup. 11, p. S4-S11. 2010. Disponível em: <<https://www.mja.com.au/journal/2010/192/11/efficacy-internet-interventions-depression-and-anxiety-disorders-review>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

GUANAES, C.; JAPUR, M. Construcionismo social e metapsicologia: um diálogo sobre o conceito de self. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 19, n. 2, p. 135-143. 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722003000200005&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 10 jan. 2017.

GUEST, G.; MACQUEEN, K. M.; NAMEY, E. E. **Applied thematic analysis**. Thousand Oaks: Sage Publications, 2012.

HAIR et al, J. F. et al **Análise multivariada de dados**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

HALL, S. **A identidade cultural na pós-modernidade**. Rio de Janeiro: DP&A, 2006.

HASAN, R. The disempowerment game: bourdieu and language in literacy. **Linguistics and Education**, v. 10, n. 1, p. 25-87. 1998. Disponível: <[http://dx.doi.org/10.1016/S0898-5898\(99\)80104-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0898-5898(99)80104-1)>. Acesso em: 10 jan. 2017.

HEIKKINEN, K. et al. Ambulatory orthopaedic surgery patients' knowledge expectations and perceptions of received knowledge. **Journal of Advanced Nursing**, v. 60, n. 3, p. 270-278. 2007. Disponível em: <<https://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04408.x>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

HELLER, L. et al. Interactive digital education aid in breast reconstruction. **Plastic Reconstruction Surgery**, v. 122, p. 717-724. 2008.

HUANG, G.; PAES, A. T. Posso usar o teste t de Student quando preciso comparar três ou mais grupos?. **Einstein: Educ Contin Saúde**, v. 7, n.2 Pt 2, p. 63-4. 2009.

HUR, M. H. Empowerment in terms of theoretical perspectives: exploring a typology of the process and components across disciplines. **Journal of Community Psychology**, v. 34, n. 5, p. 523-540. 2006. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/wol1/doi/10.1002/jcop.20113/abstract>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

KABBER, N. Resources, Agency, Achievements: Reflections on the Measurement of Women's Empowerment. **Development and Change**, v. 30, p. 435-464. 1999. Disponível: <<https://www.utsct.utoronto.ca/~kmacd/IDSC10/Readings/research%20design/empowerment.pdf>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

KAHN, J. G.; YANG, J. S.; KAHN, J. S. 'Mobile' health needs and opportunities in developing countries. **Health Affairs**, v. 29, n. 2, p. 254-61. 2010.

KIM, Y. Is seeking health information online different from seeking general information online? **Journal of Information Science**, v. 41, n. 2, p. 228-41. 2015.

KLEBA, M. A.; WENDHAUSEN, A. Empoderamento: processo de fortalecimento dos sujeitos nos espaços de participação social e democratização política. **Saúde e Sociedade**, v. 18, n. 4, p. 733-743. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902009000400016&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 10 jan. 2017.

KOPELSON, K. Writing Patients' Wrongs: The rhetoric and reality of information age medicine. **JAC**, v. 29, n. 1/2, p. 353-404. 2009.

KOZINETS, R. V. **Netnography**: doing ethnographic research online. Thousand Oaks: Sage Publications, 2010.

KÜNG, L.; PICARD, R.; TOWSE, R. **The internet and the mass media**. Londres: Sage Publications, 2008.

JUPP, D.; ALI, S. I.; BARAHONA, C. **Measuring Empowerment? ask them**: quantifying qualitative outcomes from people's own analysis. Estocolmo: Edita, 2010.

LAVALLE, A. G. Cidadania, igualdade e diferença. **Lua Nova**, n. 59, p. 75-93. 2003. Disponível: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-64452003000200004>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A.; MADEIRA, W. Hipertrofia das Mediações, internet e empoderamento, no campo da saúde-doença. **Saúde e Sociedade**, v. 16, n. 3, p. 149-157. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902007000300014>. Acesso em: 10 jan. 2017.

LEINO-KILPI, H.; LUOTO, E.; KATAJISTO, J. Elements of empowerment and MS patients. **Journal of Neuroscience Nursing**, v. 30, n. 2, p. 116-123. 1998.

LEINO-KILPI, H.; MÄENPÄÄ, I.; KATAJISTO, J. Nursing study of the significance of rheumatoid arthritis as perceived by patients using the concept of empowerment. **Journal of Orthopaedic Nursing**, v. 3, n. 3, p. 138-145. 1999. Disponível em: <[http://dx.doi.org/10.1016/S1361-3111\(99\)80051-X](http://dx.doi.org/10.1016/S1361-3111(99)80051-X)>. Acesso em: 10 jan. 2017.

LEINO-KILPI, H. et al. Patient education and health-related quality of life surgical hospital patients as a case in point. **Journal of Nursing Care Quality**, v. 20, n. 4, p. 307–316. 2005.

LEMOS, A. Cidade e mobilidade: telefones celulares, funções pós-massivas e territórios informacionais. **Matrizes** [on-line], v. 1, n. 1. 2007. Disponível em: <<http://www.matrizes.usp.br/index.php/matrizes/article/view/29/43>>. Acesso em 10 jan. 2017.

LEV, E. L.; OWEN, S. V. A measure of self-care self-efficacy. **Research in Nursing & Health**, v. 19, p. 421-429. 1996. Disponível em: <[https://dx.doi.org/10.1002/\(SICI\)1098-240X\(199610\)19:5%3C421::AID-NUR6%3E3.0.CO;2-S](https://dx.doi.org/10.1002/(SICI)1098-240X(199610)19:5%3C421::AID-NUR6%3E3.0.CO;2-S)>. Acesso em: 10 jan. 2017.

LÉVY, P. **Cibercultura**. São Paulo: Ed. 34, 1999.

_____. **A inteligência coletiva**. São Paulo: Folha de S. Paulo, 2015.

LEWKOWICZ, I. **Pensar sin Estado**: la subjetividad en la era de la fluidez. Buenos Aires: Paidós, 2006.

LIN, W. et al. Health information seeking in the Web 2.0 age: trust in social media, uncertainty reduction, and self-disclosure. **Computers in Human Behavior**, v. 56, p. 289-94. 2016.

LINCOLN, N. et al. The meaning of empowerment: the interdisciplinary etymology of a new management concept. **International Journal of Management Reviews**, v. 4, n. 3, p. 271–990. 2002. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1468-2370.00087/abstract>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

LIPOVETSKY, G. **Os tempos hipermodernos**. São Paulo: Editora Barcarolla, 2004.

LOANE, S. S.; D’ALESSANDRO, S. Empowered and knowledgeable health consumers: the impact of online support groups on the doctor–patient relationship. **Australasian Marketing**

Journal (AMJ), v. 22, n. 3, p. 238–245. 2014. Disponível em:

<<http://dx.doi.org/10.1016/j.ausmj.2014.08.007>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

LYOTARD, J. **A condição pós-moderna**. Rio de Janeiro: José Olympio, 2004.

MAGER, A. Mediated health: sociotechnical practices of providing and using online health information. **New media & society**, v. 11, n. 7, p. 1123-1142. 2009.

MALIK, S.; COULSON, N. S. ‘They all supported me but I felt like I suddenly didn’t belong anymore’: an exploration of perceived disadvantages to online support seeking. **Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology**, v. 31, n. 3, p. 140–149. 2010.

MANO, R. S. Social media and online health services: a health empowerment perspective to online health information. **Computers in Human Behavior**, v. 39, p. 404–412. 2014.

Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.chb.2014.07.032>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

MAROCO, J.; GARCIA-MARQUES, T. Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach?: Questões antigas e soluções modernas? **Laboratório de Psicologia**, v. 4, n. 1, p. 65-90. 2006.

MARTINHO, M.; MARTINS, M.; ANGELO, M. Scale of conflict in health care decision-making: an instrument adapted and validated for the portuguese language. **Revista Escola de Enfermagem USP**, v. 47, n. 3, p. 575-582. 2013.

MAYNARD, D. Memórias do segundo dilúvio: uma introdução à história da internet. In: **Escritos sobre História e Internet**. Rio de Janeiro: Multifoco, 2011.

MCALLISTER, M. et al. Patient empowerment: the need to consider it as a measurable patient-reported outcome for chronic conditions. **BMC Health Services Research**, v. 12, p. 1-8. 2012. Disponível: <<http://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-12-157>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

MCKENRY, P. C. et al. Perpetration of gay and lesbian partner violence: a disempowerment perspective. **Journal of Family Violence**, v. 21, n. 4, p. 233-243. 2006. Disponível em: <<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10896-006-9020-8>>. Acesso em: 10 jan. 2010.

MELUCCI, A. Um objetivo para os movimentos sociais?. **Lua Nova**, n. 17, p. 49-66. 1989.

MENDONÇA, A.P.; PEREIRA NETO, A. Critérios de avaliação da qualidade da informação em sites de saúde: uma proposta. **RECIIS**, v. 9, n. 1. 2015.

MILLER, D.; SLATER, D. **The internet**: an ethnographic approach. Oxford: Berg, 2000.

MINAYO, M. C. S. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 7-18. 2000.

MINAYO, M. C. S.; SANCHES, O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade?. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 9, n. 3, p. 239-262. 1993.

MO, P. K. H.; COULSON, N. S. Empowering processes in online support groups among people living with HIV/AIDS: a comparative analysis of 'lurkers' and 'posters'. **Computers in Human Behavior**, v. 26, n. 5, p. 1183–1193. 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.chb.2010.03.028>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

_____. Are online support groups always beneficial?: a qualitative exploration of the empowering and disempowering processes of participation within HIV/AIDS-related online support groups. **International Journal of Nursing Studies**, v. 51, n. 7, p. 983–993. 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.11.006>>. Acesso em 10 jan. 2017.

MOREIRA, J. et al. Educação popular em saúde: a educação libertadora mediando a promoção da saúde e o empoderamento. **Contrapontos**, v. 7, n. 3, p. 507-521. 2007. Disponível em: <www6.univali.br/seer/index.php/rc/article/view/920/775>. Acesso em: 10 jan. 2017.

MURRAY, E. et al. Why is it difficult to implement e-health initiatives?: a qualitative study. **Implementation Science**, v. 6, n. 6. 2011. Disponível em: <<http://implementationscience.biomedcentral.com/articles/10.1186/1748-5908-6-6>>. Acesso 10 jan. 2017.

NATIONAL HEALTH SYSTEM (NHS). **The NHS Constitution**. Inglaterra. 2015. Disponível em: <https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/480482/NHS_Constitution_WEB.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2017.

NONNECKE, B.; PREECE, J. Lurker demographics: Counting the silent. **CHI Letters**, v. 2, n. 1, p. 73-80. 2000.

NOVO, R. F. Bem-Estar e psicologia: conceitos e propostas de avaliação. **RIDEP**, v. 2, n. 20, p. 183-203. 2005.

OAKLEY, P.; CLAYTON, A. **Monitoramento e avaliação do empoderamento (“empowerment”)**. São Paulo: Instituto Pólis, 2003.

O’CONNOR, A. M. A survey of the decision-making needs of Canadians faced with complex health decisions. **Health Expectations**, v. 6, p. 97–109. 2003.

OLIVEIRA, M.; PARENTE, R. Entendendo ensaios clínicos randomizados. **Brazilian Journal of Videoendoscopic Surgery**, v. 3, n. 4, p. 176-180. 2010.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Telemedicine: opportunities and developments in member states. Global observatory for eHealth series, v. 2. Geneva: OMS, 2010.

_____. **Mhealth**: new horizons for health through mobile technologies. Global observatory for eHealth series, v. 3. Geneva: OMS, 2011.

ORTEGA, F. **O corpo incerto**: corporeidade, tecnologias médicas e cultura contemporânea. Rio de Janeiro: Garamond, 2008.

OZANNE, E. M. et al. Pilot trial of a computerized decision aid for breast cancer prevention. **Breast J.**, v. 13, p. 147–54. 2007.

PAGE, N.; CZUBA, C. E. Empowerment: what is it?. **Journal of Extension**, v. 37, n. 5. 1999. Disponível: <<https://www.joe.org/joe/1999october/comm1.php>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

PAGLIARI C. et al. What is ehealth (4): a scoping exercise to map the field. **Journal of Medical Internet Research**, v. 7, n. 1. 2005. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1550637/#!po=0.943396>>. Acesso em 10 jan. 2017.

PARENTE, T. G.; GUERRERO, O. F. O desempoderamento das mulheres dos reassentamentos rurais em Porto Nacional (TO, Brasil). **História Oral**, v. 14, n. 1, p. 177-201. 2011. Disponível em: <<http://revista.historiaoral.org.br/index.php?journal=rho&page=article&op=view&path%5B%5D=237>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

PARISER, E. **The filter bubble**: what internet is hiding from you. Nova York: The Penguin Press, 2011.

PEARLIN, L. I.; SCHOOLER, C. The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, v. 19, p. 2-21. 1978.

PEREIRA NETO, A. F. et al. O paciente informado e os saberes médicos: um estudo de etnografia virtual em comunidades de doentes no Facebook. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, v. 22, supl. p. 1653-1671. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702015001001653&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 jan. 2017.

PEREIRA NETO, A. F.; PAOLUCCI, R. **Qualidade da informação em sites de dengue: análise de uma experiência inovadora**. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, 2014. Disponível em: <<http://www6.ensp.fiocruz.br/repositorio/sites/default/files/arquivos/QualidadeInforma%C3%A7%C3%A3oDengue.pdf>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

PETROVIC, A.; PETRIC, G. Differences in intrapersonal and interactional empowerment between lurkers and posters in health-related online support communities. **Computers in Human Behavior**, v. 34, p. 39–48. 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.chb.2014.01.008>>. Acesso em 10 jan. 2017.

POLLAK, M. **Memória e identidade social**. *Estudos históricos*, v. 5, n. 10, p. 200-212. 1992.

RABINOW, P. **Antropologia da razão: ensaios de Paul Rabinow**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999.

RADLOFF, L. S. The CES-D Scale: a self-report depression scale for research in the general population. **Applied Psychological Measurement**, v. 1, n. 3, p. 385-401. 1977. Disponível em: <<http://apm.sagepub.com/content/1/3/385>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

RANKINEN, S. et al. Expectations and received knowledge by surgical patients. **International Journal for Quality in Health Care**, v. 19, n. 2, p. 113–119. 2007.

RAPPAPORT, J. Studies in empowerment: introduction to the issue. **Prevention in Human Services**, v. 3, n. 2-3, p. 1-7. 1984.

RECUERO, R. Comunidades virtuais: uma abordagem teórica. In: DORNELLES, B. (Org.) **Mídia, imprensa e novas tecnologias**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2002.

RIBAS, A. F. P.; RIBAS JR, R. C.; VALENTE, A. A. Bem-estar emocional de mães e pais e o exercício do papel parental: uma investigação empírica. **Rev Bras Crescimento Desenvol Hum.**, v. 16, n. 3, p. 28-38. 2006.

RICHARD, A.; SHEA, K. c. **Journal of Nursing Scholarship**, v. 43, n. 3, p.255–264. 2011. Disponível em: <<https://dx.doi.org/10.1111/j.1547-5069.2011.01404.x>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

RICOEUR, P. The model of text. **Social Research**, v. 38, p. 529-555. 1971.

_____. **Interpretação e ideologias**. Rio de Janeiro: F. Alves, 1990.

_____. **Tempo e narrativa (Tomo I)**. Campinas: Papirus, 1994.

_____. **Tempo e narrativa (Tomo II)**. Campinas: Papirus, 1995.

_____. **Tempo e narrativa (Tomo III)**. Campinas: Papirus, 1997.

RIESMAN, D. **A multidão solitária**. São Paulo: Perspectiva, 1995.

RISSEL, C. Empowerment: the holy grail of health promotion?. **Health Promotion Internacional**, v. 9, n. 1, p. 39-47. 1994. Disponível: <<http://www.themedfomscu.org/media/elip/Empowerment-20--20the-20holy-20grail-20of-20health-20promotion.pdf>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

RITZER, G.; JURGENSON, N. Production, consumption, presumption: the nature of capitalism in the age of the digital ‘prosumer’. **Journal of Consumer Culture**, v. 10, n. 1, p. 13-36. 2010.

ROGERS, E. S. et al. A consumer-constructed scale to measure empowerment among users of mental health services. **Psychiatric Services**, v. 48, n. 8, p. 1042-1047. 1997.

ROSANELI, C. F. A fragilidade humana diante da pobreza e da fome. **Revista Bioética**, v. 23, n. 1, p. 89-97. 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v23n1/1983-8034-bioet-23-1-0089.pdf>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

ROSE, N. **Inventing ourselves: psychology, power and personhood**. Nova York: Cambridge University Press, 1996.

ROTTER, J. B. Generalized expectations for internal versus external control of reinforcement. **Psychological Monographs**, v. 80, n. 1, p. 1-28. 1966.

RUSSEL, D. W. UCLA Loneliness Scale (version 3): reliability, validity, and factor structure. **Journal of Personality Assessment**, v. 66, n. 1, p. 20-40. 1996. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1207/s15327752jpa6601_2>. Acesso em: 10 jan. 2017.

RYHÄNEN A. M. et al. The impact of an empowering Internet-based Breast Cancer Patient Pathway programme on breast cancer patients' knowledge: a randomised control trial. **Patient Education and Counseling**, v. 88, n. 2, p. 224–231. 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2012.02.013>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

SANTOS, M. **Por uma outra globalização**: do pensamento único à consciência universal. Rio de Janeiro: Record, 2008.

SAWAIA, B. B. Comunidade como Ética e Estética da Existência. Uma Reflexão Mediada pelo Conceito de Identidade. **Psykhé**, v. 8, n. 1, p. 19-25. 1999. Disponível em: <<http://www.psykhe.cl/index.php/psykhe/article/view/384/364>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

SCHEIER, M. F.; CARVER, C. S. Optimism, coping, and health: assessment and implications of generalized outcome expectancies, **Health Psychology**, v. 4, n. 3, p. 219-247. 1985.

SCHEIER, M. F; CARVER, C. S.; BRIDGES, M. W. Distinguishing optimism from neuroticism (and trait anxiety, self-mastery, and self-esteem): a reevaluation of the Life Orientation Test. **Journal of Personality and Social Psychology**, v. 67, n. 6, p. 1063-1078. 1994. Disponível em: <<http://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0022-3514.67.6.1063>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

SCHNEIDER, L. Identificando algumas acepções do prefixo des-: análises preliminares. **Travessias**, v. 3, n. 2, p. 1-11. 2009. Disponível em: <<http://e-revista.unioeste.br/index.php/travessias/article/view/3392/2678>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

SCOTT, J. W. O enigma da igualdade. **Estudos Feministas**, v. 13, n. 1, p. 11-30. 2005.

SELF. In: DICIONÁRIO Oxford. 2016. Disponível em: <<https://en.oxforddictionaries.com/definition/self>>. Acesso em 10 jan. 2017.

SHAW, B. R. et al. How women with breast cancer learn using interactive cancer communication systems. **Health Education Research**, v. 22, p. 108–119. 2007.

SHAW, J.; BAKER, M. “Expert patient”: dream or nightmare? The concept of a well informed patient is welcome, but a new name is needed. **British Medical Journal**, v. 328, n. 7442, p. 723–724. 2004. Disponível em: <<https://dx.doi.org/10.1136%2Fbmj.328.7442.723>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

SHERER, M. et al. The self-efficacy scale: construction and validation. **Psychological Reports**, v. 51, p. 663-671. 1982.

SIBILIA, P. **O show do eu: a intimidade como espetáculo**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2008.

_____. **Redes ou paredes: a escola em tempos de dispersão**. Rio de Janeiro: Contraponto, 2012a.

_____. O corpo velho como uma imagem com falhas: a moral da pele lisa e a censura midiática da velhice. **Comunicação, Mídia e Consumo**, v. 9, n. 26, p. 83-114. 2012b. Disponível em: <<http://revistacmc.espm.br/index.php/revistacmc/article/view/345>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

SILBERSCHMIDT, M. Disempowerment of men in rural and urban east Africa: implications for male identity and sexual behavior. **World Development**, v. 29, n. 4, p. 657-671. 2001. Disponível em: <<https://users.drew.edu/jolmsted/ecws29/silberschmidt.pdf>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

SILLENCE, E. et al. How do patients evaluate and make use of online health information? **Social Science & Medicine**, v. 64, n. 9, p. 1853–1862. 2007.

SILVA, C.; MARTÍNEZ, M. L. Empoderamiento: proceso, nivel y contexto. **Psykhé**, v. 13, n. 2, p. 29-39. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-22282004000200003&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 10 jan. 2017.

SLATER, D. **Cultura de consumo e modernidade**. São Paulo: Nobel, 2002.

SOUZA, R. F. O que é um estudo clínico randomizado?. **Medicina**, v. 42, n. 1, p. 3-8. 2009.

SOUZA E SILVA, A. Mobile technologies as interfaces of hybrid spaces. **Space and culture**, v. 9, n. 3, p. 261-278. 2006.

SPEER, P. W. Intrapersonal and interactional empowerment: implications for theory. **Journal of Community Psychology**, v. 28, n. 1, p. 51-61. 2000. Disponível em: <[http://dx.doi.org/10.1002/\(SICI\)1520-6629\(200001\)28:1<51::AID-JCOP6>3.0.CO;2-6](http://dx.doi.org/10.1002/(SICI)1520-6629(200001)28:1<51::AID-JCOP6>3.0.CO;2-6)>. Acesso em: 10 jan. 2017.

STEWART, A. L.; WARE, J. E. (Eds.) **Measuring functioning and well-being: the Medical Outcomes Study approach**. Durham: Duke University Press, 1992.

STOTZ, E. N.; ARAUJO, J. W. G. Promoção da saúde e cultura política: a reconstrução do consenso. **Saúde e Sociedade**, v. 13, n. 2, p. 5-19. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902004000200002&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 10 jan. 2017.

STRAUSS, A. L.; CORBIN, J. M. **Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing Grounded Theory**. Thousand Oaks: Sage Publications, 1998.

STREET, R. L. Increasing patient involvement in choosing treatment for early breast cancer. **Cancer**, v. 76, n. 11, p. 2275-2285. 1995.

STREINER, D. L. Starting at the beginning: an introduction to Coefficient Alpha and internal consistency. **Journal of Personality Assessment**, v. 80, n. 1, p. 99-103. 2003. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1207/S15327752JPA8001_18>. Acesso em: 10 jan. 2017.

SUNDHED. Sundhed.dk. 2016. Disponível em: <<https://www.sundhed.dk/>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

TAVAKOL, M.; DENNICK, R. Making sense of Cronbach's alpha. **International Journal of Medical Education**, v. 2, p. 53-55. 2011.

TAYLOR, J. **So now they are going to measure empowerment!**. Community Development Resource Association. 2000. Disponível em: <<http://www.cdra.org.za/articles-by-cdra-practitioners.html>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

THORNE, S.; PATERSON, B.; RUSSELL, C. The Structure of Everyday Self-Care Decision Making in Chronic Illness. **Qualitative Health Research**, v. 13, n. 10, p. 1337-52. 2003.

TOFFLER, A. **The third wave**. Nova York: Bantam Books, 1980.

TORRANCE, G. W. Utility approach to measuring health-related quality of life. **Journal of Chronic Diseases**, v. 40, n. 6, p. 593-603. 1987. Disponível em: <[http://dx.doi.org/10.1016/0021-9681\(87\)90019-1](http://dx.doi.org/10.1016/0021-9681(87)90019-1)>. Acesso em: 10 jan. 2017.

TORRES, E.; MAZZONI, A.; ALVES, J. A acessibilidade à informação no espaço digital. **Ci. Inf.**, Brasília, v. 31, n. 3, p. 83-89. 2002.

TROOP, N. A.; HOLBREY, A. TREASURE, J. L. Stress, coping, and crisis support in eating disorders. **International Journal Eating Disorders**, v. 24, n. 2, p. 157-66. 1998.

TURKLE, S. **Alone together**: why we expect more from technology and less from each other. Nova York: Basic Books, 2011.

VAISMORADI, M.; TURUNEN, H.; BONDAS, T. Content analysis and thematic analysis: implications for conducting a qualitative descriptive study. **Nursing and Health Sciences**, v. 15, n. 3, p. 398-405. 2013. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/nhs.12048/abstract>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

VAN UDEN-KRAAN, C. F. et al. Empowering processes and outcomes of participation in online support groups for patients with breast cancer, arthritis, or fibromyalgia. **Qualitative Health Research**, v. 18, n. 3, p. 405-417. 2008a. Disponível em: <<https://dx.doi.org/10.1177/1049732307313429>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

_____. Self-reported differences in empowerment between lurkers and posters in online patient support groups. **Journal of Medical Internet Research**, v. 10, n. 2. 2008b. Disponível: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2483925/>>. Acesso em 10 jan. 2017.

_____. Participation in online patient support groups endorses patients' empowerment. **Patient Education and Counseling**, v. 74, n. 1, p. 61-69. 2009. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2008.07.044>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

VASCONCELLOS, E. M. Redefinindo as práticas de saúde a partir de experiências de educação popular nos serviços de saúde. **Interface (Botucatu)**, v. 5, n. 8, p. 121-126. 2001. Disponível: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832001000100009>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

WACQUANT, L. Três etapas para uma antropologia histórica do neoliberalismo realmente existente. **Caderno CRH**, Salvador, v. 25, n. 66, p. 505-518. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-49792012000300008&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 10 jan. 2017.

WALLERSTEIN, N. What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health? **Health Evidence Network report**. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe. 2006. Disponível em: <<http://www.euro.who.int/Document/E88086.pdf>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

WEFFORT, F. C. Educação e política: reflexões sociológicas sobre uma pedagogia da liberdade. In: FREIRE, P. **Educação como prática da liberdade**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2015.

WENTZER, H. S.; BYGHOLM, A. Narratives of empowerment and compliance: studies of communication in online patient support groups. **International Journal of Medical Informatics**, v. 82, n. 12, p. e386–e394. 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2013.01.008>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

WOOD, D. (Ed.). **On Paul Ricoeur narrative and interpretation**. Nova York: Routledge, 2003.

WU, A. W. **MOS-HIV Health Survey: users manual**. Johns Hopkins University. 1999.

WU, A. W. et al. Evidence for reliability, validity and usefulness of the Medical Outcomes Study HIV Health Survey (MOS-HIV). **Quality of Life Research**, v. 6, p. 481–493. 1997.

YIN, R. K. **Estudo de caso: planejamento e métodos**. Porto Alegre: Bookman, 2001.

ZENG, X.; PARMANTO, B. Evaluation of web accessibility of consumer health information websites. **Annual Symposium Proceedings**, American Medical Informatics Association, 2003. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1480305/>>. Acesso em 12 jan. 2017.

_____. Web content accessibility of consumer health information web sites for people with disabilities: a cross sectional evaluation. **Journal of Medical Internet Research**, v. 6, n. 2. 2004. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1550595/>>. Acesso em 12 jan. 2017.

ZIMMERMAN, M. A. Psychological empowerment: issues and illustrations. **American Journal of Community Psychology**, v. 23, n. 5. 1995. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1007/BF02506983/abstract>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

ZIMMERMAN, M. A.; RAPPAPORT, J. Citizen participation, perceived control, and psychological empowerment. **American Journal of Community Psychology**, v. 16, n. 5, p. 725- 750. 1988.

ZIMMERMAN, M. A.; ZAHNISER, J. H. Refinements of sphere-specific measures of perceived control: development of a sociopolitical control scale. **Journal of Community Psychology**, v. 19, p. 189-204. 1991.

APÊNDICE A – ARTIGOS SELECIONADOS PARA ANÁLISE

AARDOOM, J. J. et al. Internet and patient empowerment in individuals with symptoms of an eating disorder: a cross-sectional investigation of a pro-recovery focused e-community.

Eating Behaviors, v. 15, n. 3, p. 350-356. 2014. Disponível em:

<<http://dx.doi.org/10.1016/j.eatbeh.2014.04.003>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

BARTLETT, Y. K.; COULSON, N. S. An investigation into the empowerment effects of using online support groups and how this affects health professional/patient communication.

Patient Education and Counseling, v. 83, n. 1, p. 113-119. 2011. Disponível em:

<<http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2010.05.029>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

CRISP, D. et al. An online intervention for reducing depressive symptoms: secondary benefits for self-esteem, empowerment and quality of life.

Psychiatry Research, v. 216, n. 1, p. 60–

66. 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.psychres.2014.01.041>>. Acesso em 10

jan. 2017.

LOANE, S. S.; D’ALESSANDRO, S. Empowered and knowledgeable health consumers: the impact of online support groups on the doctor–patient relationship.

Australasian Marketing Journal (AMJ), v. 22, n. 3, p. 238–245. 2014. Disponível em:

<<http://dx.doi.org/10.1016/j.ausmj.2014.08.007>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

MANO, R. S. Social media and online health services: a health empowerment perspective to online health information.

Computers in Human Behavior, v. 39, p. 404–412. 2014.

Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.chb.2014.07.032>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

MO, P. K. H.; COULSON, N. S. Empowering processes in online support groups among people living with HIV/AIDS: a comparative analysis of ‘lurkers’ and ‘posters’.

Computers in Human Behavior, v. 26, n. 5, p. 1183–1193. 2010. Disponível em:

<<http://dx.doi.org/10.1016/j.chb.2010.03.028>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

_____. Are online support groups always beneficial?: a qualitative exploration of the empowering and disempowering processes of participation within HIV/AIDS-related online support groups.

International Journal of Nursing Studies, v. 51, n. 7, p. 983–993. 2014.

Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.11.006>>. Acesso em 10 jan. 2017.

PETROVICIC, A.; PETRIC, G. Differences in intrapersonal and interactional empowerment between lurkers and posters in health-related online support communities.

Computers in Human Behavior, v. 34, p. 39–48. 2014. Disponível em:

<<http://dx.doi.org/10.1016/j.chb.2014.01.008>>. Acesso em 10 jan. 2017.

RYHÄNEN A. M. et al. The impact of an empowering Internet-based Breast Cancer Patient Pathway programme on breast cancer patients' knowledge: a randomised control trial. **Patient Education and Counseling**, v. 88, n. 2, p. 224–231. 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2012.02.013>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

WENTZER, H. S.; BYGHOLM, A. Narratives of empowerment and compliance: studies of communication in online patient support groups. **International Journal of Medical Informatics**, v. 82, n. 12, p. e386–e394. 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2013.01.008>>. Acesso em: 10 jan. 2017.