

Ministério da Saúde

**FIOCRUZ**  
**Fundação Oswaldo Cruz**



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA  
SERGIO AROUCA  
ENSP

Delmo de Carvalho Alencar

## **Comunidades virtuais no suporte à pessoa com diabetes *mellitus***

Teresina

2021

Delmo de Carvalho Alencar

**Comunidades virtuais no suporte à pessoa com diabetes *mellitus***

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Saúde Pública. Área de concentração: Políticas, Planejamento, Gestão e Cuidado em Saúde.

Orientador(a): Prof. Dr. Paulo Roberto Vasconcellos-Silva.

Teresina

2021

Título do trabalho em inglês: Virtual communities in support to people with diabetes mellitus.

Catálogo na fonte  
Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde  
Biblioteca de Saúde Pública

A368c Alencar, Delmo de Carvalho.  
Comunidades virtuais no suporte à pessoa com diabetes mellitus / Delmo de Carvalho Alencar. — 2021.  
143 f. : il. color. ; graf. ; tab.

Orientador: Paulo Roberto Vasconcellos-Silva.  
Tese (doutorado) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Teresina-PI, 2021.

1. Diabetes Mellitus. 2. Mídias Sociais. 3. Internet. 4. Apoio Social. 5. Redes Sociais Online. 6. Autocuidado. I. Título.

CDD – 23.ed. – 616.462

Delmo de Carvalho Alencar

**Comunidades virtuais no suporte à pessoa com diabetes *mellitus***

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Saúde Pública. Área de concentração: Planejamento, Gestão e Cuidado em Saúde.

Aprovada em: 31 de março de 2021.

Banca Examinadora

Profa. Dárlinton Barbosa Feres Carvalho  
Universidade Federal de São João del-Rei

Profa. Dra. Shérica Karanini Paz de Oliveira  
Universidade Estadual do Ceará

Prof. Dra. Dra. Elvira Maria Godinho de Seixas Maciel  
Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Profa. Dra. Danielle Ribeiro de Moraes  
Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Prof. Dr. Paulo Roberto Vasconcellos-Silva (Orientador)  
Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Teresina

2021

Dedico este trabalho aos meus pais, grandes sonhadores que sempre me acompanharam e deixaram a mais bela semente de perseverança crescer em seu filho, que hoje colhe mais um fruto.

Aos meus irmãos, pelo carinho, amor e torcida.

Ao orientador ilustre, que conheci durante a caminhada, e me amparou como filho.

Às pessoas que convivem com diabetes *mellitus*, bem como a seus familiares, modelos de força e determinação na luta diária para a manutenção da saúde.

A todos os amigos que acreditaram que seria possível.

## AGRADECIMENTOS

Ao meu bom Deus, agradeço primeiramente por me conduzir ao desejo e à concretização desse sonho, guiando-me por seus caminhos no amadurecimento pessoal e profissional, e reafirmando sempre, em minhas orações, que a sua vontade excede a minha.

Ao meu núcleo familiar, na figura de meus pais, que, durante toda a minha vida, sacrificaram-se em prol da minha educação, demonstrando força, orgulho e exemplo. Por sempre acreditarem em mim e apoiarem minhas decisões. Obrigado pelo suporte ofertado ao longo desta caminhada, ele foi crucial para que eu tivesse forças para seguir em frente.

Ao meu orientador, Prof. Dr. Paulo Roberto Vasconcellos-Silva que, nesta longa jornada, guiou meus passos no caminho do conhecimento. Meu mentor, que preparou meus olhos para enxergar a ciência, e me conduziu para além dela com dedicação e coragem. São lições valiosas para toda a vida!

À banca examinadora, Profa. Dra. Elvira Maria Godinho de Seixas Maciel, Profa. Dra. Danielle Ribeiro de Moraes, Prof. Dr. Francisco Romão Ferreira, Profa. Dra. Shérica Karanini Paz de Oliveira e Profa. Dra. Aline Raquel de Sousa Ibiapina, pela confiança, apoio e contribuições no presente trabalho. Ao Prof. Dr. Dárlinton Barbosa Feres Carvalho, pelas pertinentes contribuições na melhoria do trabalho. Todas as críticas e sugestões foram substancialmente valiosas no aperfeiçoamento deste.

Aos meus colegas de turma, por todo o crescimento que obtivemos uns com os outros, e pela companhia prazerosa e compartilhamento ao longo da caminhada. Desejo a todos vocês muito sucesso e realizações!

Aos colaboradores do departamento de Ciência da Computação da Universidade Federal de São João del-Rei, por estarem sempre dispostos a nos ajudar na coleta de dados e execução desta pesquisa.

Às pessoas com diabetes *mellitus* participantes de comunidades virtuais que contribuíram com suas publicações e discussões no ambiente virtual. Muito obrigado!

À Secretaria de Saúde de Pio IX, por permitir meu afastamento das atividades laborais para me dedicar à realização deste sonho.

Enfim, a todas as pessoas que me ajudaram direta ou indiretamente para a conclusão deste doutorado. Meu muito obrigado!

## RESUMO

No campo da saúde, as mídias sociais têm sido cada vez mais utilizadas como fonte de informação e aconselhamento por meio da participação em grupos de pacientes organizados nas redes virtuais. No contexto do diabetes *mellitus*, as comunidades virtuais podem promover interações entre seus membros e dar voz aos portadores da doença e familiares, tornando-se uma estratégia para trazer à tona o “não dito” nos serviços de saúde. O estudo teve como objetivo analisar as interações e demandas de natureza informativa e de suporte social entre pessoas com diabetes *mellitus* participantes de comunidades virtuais. Trata-se de estudo exploratório, com abordagem qualitativa, analisado na perspectiva da Lógica do Cuidado, de Annemarie Mol. Foram analisadas as três comunidades virtuais abertas voltadas ao diabetes, com maior número de membros e postagens em português. A coleta de dados incluiu todas as postagens e comentários feitos nos anos de 2018 e 2019. A análise de conteúdo se deu por meio de Nuvem de Palavras como recurso para identificação dos núcleos de sentido. Os resultados mais relevantes se referem às comunidades virtuais como locais de apoio informacional para melhorar o autocuidado; como locais de suporte emocional e espiritual para encorajar mudanças comportamentais; como ambientes de discussão do processo terapêutico do diabetes. Os resultados também demonstraram que as interações assumem uma postura mais acolhedora, acionando a experiência de algumas pessoas para confortar outros participantes em momentos de angústia, dúvidas, desespero e tensão. Outras interações se preocupam mais com a dimensão clínica, em que participantes respondem dúvidas e questões a partir do conhecimento que desenvolveram a partir da experiência prática de viver com a doença. Em linhas gerais, eles sustentam suas recomendações na ordem biomédica, enfatizando os resultados obtidos pela medicina no tratamento da doença ou as informações validadas pelo saber médico. Os resultados apontaram que as comunidades virtuais podem contribuir como cenários de cuidado às pessoas com diabetes, proporcionando melhor aproximação entre as práticas profissionais e as necessidades de cuidado. A compreensão dos significados das informações compartilhadas pode contribuir para a realização de práticas de cuidado mais integrais e efetivas, de forma holística e que não se restrinja a abordagens de caráter biológico e tecnicista. Pode, ainda, se constituir em estratégia para auxiliar a pessoa com diabetes no cuidado de si, evidenciando o potencial das mídias sociais para a área da saúde como ferramentas transformadoras para os profissionais e empoderamento de pacientes.

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

## ABSTRACT

In the health field, social media has been increasingly used as a source of information and counseling, through participation in groups of patients organized in virtual networks. In the context of diabetes mellitus, virtual communities can promote interactions between their members and give voice to patients with the disease and family members, becoming a strategy to bring out the “unspoken” in health services. The study aimed to analyze interactions aimed at the need for social support among people with diabetes mellitus participating in the virtual communities. This is an exploratory study, with a qualitative approach, analyzed from the perspective of The Logic of Care, by Annemarie Mol. The three open virtual communities focused on diabetes were analyzed, with the largest number of members and posts in Portuguese. Data collection included all posts and comments made in 2018 and 2019. Content analysis took place through word cloud as a resource for identifying the meaning cores. The most relevant results refer to the Facebook virtual communities are places of informational support to improve self-care; are places of emotional and spiritual support to encourage behavioral changes; as environments for discussion the therapeutic process of diabetes. The results also showed that the interactions assume a more welcoming posture, triggering the experience of some people to comfort other participants, in moments of anguish, doubts, despair and tension. Other interactions are more concerned with the clinical dimension, in which participants answer questions based on the knowledge they developed from the practical experience of living with the disease. In general lines, they support their recommendations in the biomedical order, emphasizing the results obtained by medicine in the treatment of the disease or the information validated by medical knowledge. The results showed that virtual communities might contribute as care scenarios for people with diabetes, providing a better approximation between professional practices and care needs. Understanding the meanings of information shared can contribute to the development of more comprehensive and effective care practices, in a holistic way and not restricted to biological and technical approaches. It can be a strategy to assist the person with diabetes in his/her self-care, evidencing the potential of social media for the health area and as transformative tools for professionals and patient empowerment.

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



## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Fluxograma de procedimentos metodológicos da coleta e organização dos dados da pesquisa.....	43
Figura 2 – Fluxograma de coleta e seleção das comunidades virtuais no <i>Facebook</i> associadas à palavra-chave “diabetes <i>mellitus</i> ” .....	53
Figura 3 – Tela de apresentação da comunidade virtual Diabetes controlada.....	54
Figura 4 – Tela de apresentação da comunidade virtual Diário do diabético.....	54
Figura 5 – Tela de apresentação da comunidade virtual Diabetes-diabéticos.....	55
Figura 6 – Nuvem de palavras a partir das postagens e comentários das comunidades virtuais de diabetes <i>mellitus</i> do <i>Facebook</i> .....	56
Figura 7 – Volume de buscas normalizado dos termos de busca “coronavirus” (vermelho) e o termo considerando uma grafia com acento gráfico “coronavírus” (azul).....	99
Figura 8 – Volume de buscas normalizado do termo de busca “coronavirus” (vermelho) e para as buscas classificadas pelo GT pertencentes ao tópico “coronavírus” (azul).....	100
Figura 9 – Os cinco termos de busca mais relacionados ao tópico “coronavírus” .....	101
Figura 10 – Os cinco termos de busca mais significativos relacionados ao tópico “coronavírus” identificados como de interesse crescente pelo GT.....	101
Figura 11 – Termos de busca relacionados ao tópico “coronavírus” identificados como de interesse crescente pelo GT para o período de 13/04/2020 a 22/04/2020 no Brasil.....	102
Figura 12 – Casos identificados por COVID-19 e óbitos informados pelo MS, e o volume de busca pelo tópico “coronavírus” reportado pelo GT.....	104
Quadro 1 – Termos e estratégia utilizada para operacionalização da busca.....	111
Figura 13 – Fluxograma do processo de seleção dos estudos.....	113
Quadro 2 – Síntese dos estudos primários segundo título, autor principal/periódico, ano de publicação, recurso informacional, nível de evidência e desfecho ....	115
Figura 14 – Distribuição das publicações (2010-2018) .....	134
Figura 15 – Top 10 artigos mais citados na <i>Web of Science</i> <sup>TM</sup> e top 10 artigos mais citados no grupo de artigos selecionados dentre o conjunto selecionado.....	135

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Resultados gerais do levantamento bibliométrico (2010-2018) .....	132
Tabela 2 - Top periódicos com mais artigos publicados (2010-2018) .....	132
Tabela 3 - Autores com maior número de publicações .....	133
Tabela 4 - Número de artigos / país de origem das instituições de vínculo dos autores .....	133

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ADA	Associação Americana de Diabetes
AoIR	Association of Internet Researchers
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CONEP	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
CV	Comunidades Virtuais
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
DM	Diabetes mellitus
DM1	Diabetes mellitus tipo 1
DM2	Diabetes mellitus tipo 2
ENSP	Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca
ESF	Estratégia Saúde da Família
EUA	Estados Unidos da América
FDA	Food and Drug Administration
Fiocruz	Fundação Oswaldo Cruz
GCS	Global Citation Score
GT	Google Trends
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDF	Federação Internacional de Diabetes
IT	Itinerário terapêutico
LCS	Local Citation Score
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MEDLINE	Medical Literature Analysis and Retrieval System online
MeSH	Medical Subject Headings
MS	Ministério da Saúde
NE	Nível de evidência
NP	Nuvem de palavras
NTIC	Novas Tecnologias de Informação e Comunicação
OMS	Organização Mundial da Saúde
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios

PRISMA	Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses
PUBMED	National Library of Medicine
SBD	Sociedade Brasileira de Diabetes
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TIC	Tecnologias de Informação e Comunicação
UESPI	Universidade Estadual do Piauí
UFPI	Universidade Federal do Piauí
VRB	Volume Relativo de Buscas

## SUMÁRIO

1	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	16
2	<b>REFERENCIAL TEÓRICO CONCEITUAL</b> .....	20
2.1	DIABETES <i>MELLITUS</i> E A NECESSIDADE DE AUTOCUIDADO .....	20
2.2	CONSUMISMO DE INFORMAÇÕES EM SAÚDE E O PACIENTE <i>EXPERT</i> .....	21
2.3	DIABETES, DESCONHECIMENTOS, INTERAÇÃO PROFISSIONAL E LACUNAS NO CUIDADO.....	27
2.4	A INTERNET E O PAPEL DAS COMUNIDADES VIRTUAIS NO CUIDADO.....	29
2.5	PLATAFORMA DE REDES SOCIAIS <i>FACEBOOK</i> E O PAPEL DAS COMUNIDADES VIRTUAIS NO CUIDADO DO DIABETES <i>MELLITUS</i> .....	34
3	<b>OBJETIVOS</b> .....	38
3.1	OBJETIVO GERAL.....	38
3.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	38
4	<b>RECURSOS METODOLÓGICOS</b> .....	39
4.1	REFERENCIAL TEÓRICO – A LÓGICA DO CUIDADO X LÓGICA DA ESCOLHA DE ANNEMARIE MOL.....	39
4.2	ESTRATÉGIA GERAL DE ORGANIZAÇÃO.....	41
4.3	COLETA E ORGANIZAÇÃO DO DADOS.....	42
4.4	NUVEM DE PALAVRAS.....	45
4.5	ANÁLISE DO MATERIAL COLETADO.....	47
4.6	ASPECTOS ÉTICOS.....	49
5	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	52
5.1	PERFIL DAS COMUNIDADES VIRTUAIS ANALISADAS.....	52
5.2	CATEGORIAS EMERGENTES.....	56
5.2.1	<b>As comunidades virtuais do <i>Facebook</i> são locais de apoio informacional em serviço do autocuidado</b> .....	57
5.2.2	<b>As comunidades virtuais do <i>Facebook</i> são locais de suporte emocional e espiritual que encorajam mudanças comportamentais</b> .....	68
5.2.3	<b>As comunidades virtuais do <i>Facebook</i> são ambientes de discussão sobre o processo terapêutico do diabetes</b> .....	75
6	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	81

<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>85</b>
<b>APÊNDICE A – “BUSCA DE INFORMAÇÕES SOBRE O NOVO CORONAVÍRUS NO BRASIL: UMA ANÁLISE DA TENDÊNCIA CONSIDERANDO AS BUSCAS <i>ONLINE</i>” (PUBLICADO NA REVISTA ACTA PAULISTA DE ENFERMAGEM) .....</b>	<b>96</b>
<b>APÊNDICE B – “DIABETES <i>MELLITUS</i> E A DISSEMINAÇÃO DE INFORMAÇÕES NA INTERNET: REVISÃO INTEGRATIVA” (SUBMETIDO À REVISTA SAÚDE E SOCIEDADE/USP) .....</b>	<b>108</b>
<b>APÊNDICE C – “APOIO ONLINE DE COMUNIDADES VIRTUAIS AO PORTADOR DE DIABETES MELLITUS: REVISÃO BIBLIOMÉTRICA” (PUBLICADO NA REVISTA CUIDADO É FUNDAMENTAL) .....</b>	<b>128</b>
<b>ANEXO – PARECER DE DISPENSA DE ANÁLISE ÉTICA .....</b>	<b>143</b>

## APRESENTAÇÃO

Após concluir a graduação em Enfermagem no ano de 2007, ingressei através de concurso público para atuar como enfermeiro da Estratégia Saúde da Família (ESF) no município de Pio IX - Piauí, minha cidade natal. Insatisfeito com a atuação de profissionais da equipe que mantinham ações pautadas no modelo curativo e que, assim, acabavam reforçando essa prática junto à população, iniciei estratégias de promoção da saúde e prevenção de agravos tentando incorporar o modelo da ESF na área de abrangência. Fato este permeado por dificuldades de várias naturezas, tendo em vista a mudança de padrões culturais e comportamentais implementadas no processo saúde-doença daquela população.

Em 2008, fui selecionado para cursar Especialização *lato sensu* em Saúde da Família promovido pela Universidade Federal do Piauí (UFPI), no qual pude aliar a prática profissional à vivência acadêmica. Desenvolvi a pesquisa de conclusão de curso intitulada “Consulta de Enfermagem na perspectiva de usuários com diabetes *mellitus* na Estratégia Saúde da Família”, que foi publicada na Revista de Enfermagem da UFPE *On Line*.

Em 2010, coordenei um curso técnico em Enfermagem, iniciando minha experiência docente de nível médio, no qual pude verificar meu apreço e determinação pela docência. Dando continuidade a esse processo, fui professor substituto do curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual do Piauí (UESPI) por um período de dois anos (2011-2013), aperfeiçoando minha vocação para realizar pesquisas em nível acadêmico. Ainda em relação à experiência docente, atuei como tutor presencial do curso Técnico em Enfermagem na modalidade semipresencial da Rede E-Tec Brasil, no polo de Alegrete do Piauí, vinculado ao Colégio Agrícola de Floriano, escola técnica profissionalizante pertencente à UFPI, no período de 2012 a 2014.

Em 2014, fui aprovado na seleção do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPI, nível Mestrado Acadêmico, e solicitei, portanto, afastamento do vínculo empregatício na ESF para me dedicar integralmente às atividades do Mestrado. Inicialmente pretendia desenvolver minha pesquisa na área de diabetes *mellitus*, já que sou fascinado por essa temática desde a graduação, quando pude desenvolver estudos e relacionar a minha vivência pessoal, considerando que convivo com a doença desde a adolescência. Contudo, como no programa não havia nenhuma orientadora que atuava nessa linha de pesquisa, tive que me adequar a outra temática. Desenvolvi, desse modo, um estudo quase-experimental sobre estomias intestinais de eliminação voltado para enfermeiros da Atenção Básica de Teresina –

Piauí, com o objetivo de avaliar o conhecimento desses enfermeiros antes e após a intervenção educativa *online* sobre a temática.

Como produto da dissertação de mestrado, pude publicar três artigos, intitulados: “Tecnologia a distância para educação permanente de enfermeiros”, na Revista Cubana de Enfermeria, “Efetividade da educação a distância no conhecimento de enfermeiros sobre estomias intestinais de eliminação”, na Revista Gaúcha de Enfermagem, e “Estudo quase-experimental com enfermeiros sobre estomias intestinais de eliminação”, na Revista de Enfermagem da UFPE *On Line*.

No ano de 2017, ingressei no Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ), turma sediada no Piauí, resultante de um consórcio entre quatro Programas de Pós-Graduação da Fiocruz que culminou na formação da primeira turma de doutorado da instituição no Estado. A busca pelo doutorado se deu por uma necessidade de qualificação acadêmica e de autorrealização.

Desse modo, como diabético e enfermeiro, senti-me mobilizado a pesquisar sobre comunicação em saúde, aliando minhas experiências e vivências profissionais e pessoais para promover uma reflexão, dentro da academia, sobre a utilização de comunidades virtuais para a promoção da saúde e o autocuidado de pessoas que, assim como eu, convivem com diabetes.

Durante minhas consultas de enfermagem com pessoas com doenças crônicas, em especial, aquelas com diabetes, percebi a recorrência de expressões, como: “Vi no *Google*”, “Uma amiga do *Facebook* disse [...]”, “Como estava longe do dia da consulta, e eu não tinha a quem perguntar, eu busquei ajuda na internet” etc. Expressões que demonstravam a popularização das mídias sociais e que me instigaram a compreender como a saúde pode estar envolvida nesse contexto e de que forma isso pode auxiliar no cuidado de pessoas com diabetes. Ademais, minhas inquietações foram amadurecidas a partir do diálogo com o Prof. Paulo Vasconcellos que compartilhou seus aportes teóricos na área de comunicação em saúde, internet e mídias em saúde e assim, pudemos aproximar o objeto de estudo à sua linha de pesquisa.

O principal desafio no delineamento metodológico que se apresentava estava relacionado à dificuldade na captura de dados da plataforma de rede social *Facebook* via aplicativo *Netvizz*, que foi excluído em março de 2018, após escândalo envolvendo o uso ilícito de dados de milhões de pessoas e sua venda para a empresa *Cambridge Analytica*, o



que impossibilitou sua utilização na pesquisa. Diante disso, o Prof. Paulo Vasconcellos permitiu minha aproximação com o Prof. Dárlinton em virtude de sua familiaridade com uma ferramenta de mineração de dados criada para extração de dados da plataforma e que, a partir dessa interação me ajudou bastante ao longo do estudo.

Faz-se necessário considerar que a enorme presença da internet em todos os setores da vida humana justifica o incremento de pesquisas sobre a temática. Sendo impossível negar a evolução das tecnologias e mudanças nos meios de comunicação e informação, vi, como essencial, analisar quais e como eram as informações obtidas e apreendidas pelos pacientes que convivem com diabetes nesses dispositivos, na perspectiva do empoderamento, para sequencialmente aproveitá-las e aprimorar a consulta e assistência por mim realizadas. Cientes de que o assunto não se esgota com essa breve discussão, compartilhamos da expectativa de que esta tese seja lida e ganhe novos sentidos à medida que seja alcançada pelo olhar de seus leitores, com vistas ao incremento e melhoria das práticas profissionais.

## 1 INTRODUÇÃO

Considerando que o diagnóstico de diabetes *mellitus* (DM) traz consigo a necessidade de adaptação a uma rotina marcada pelos sinais e sintomas da doença, realização de consultas, exames periódicos, mudanças de hábitos de vida (especialmente alimentares), uso diário de hipoglicemiantes orais e/ou aplicação de insulina e prática de exercícios físicos regulares (CORRÊA *et al.*, 2017; SANTOS *et al.*, 2018), e tendo em vista as dificuldades encontradas pelas pessoas com diabetes para se adaptarem às demandas impostas pelo tratamento, que podem ser consideradas fontes de estresse em suas vidas diárias (ABEDIN *et al.*, 2017), percebemos a necessidade de implementar estratégias inovadoras para melhorar o autocuidado do paciente por meio de comunidades virtuais (CV).

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

Apesar da obtenção de resultados satisfatórios por meio da educação do paciente (BECKER *et al.*, 2017), essa estratégia por si só, não tem sido associada à maior adesão ao tratamento e melhora clínica da doença (DEAN; WALTERS; HALL, 2010; WELLS, 2011). Evidencia-se que uma das razões para o fracasso de tal intervenção é que a educação em saúde pode afetar a capacidade objetiva do controle da doença, não afetando, necessariamente, a percepção subjetiva do indivíduo em relação à realização das ações de autocuidado (DEAN; WALTERS; HALL, 2010).

Com a internet, a pesquisa de informações sobre saúde se deslocou de uma prática excepcional para outra habitual (HOLMES; BISHOP; CALMAN, 2017). No caso das pessoas que convivem com DM, não é diferente. Assim, percebe-se que as CV passam a ser locais para busca e compartilhamento de informações sobre saúde. Nas CV, o indivíduo pode compartilhar ideias, conhecimentos e apreensões com pessoas que vivem o mesmo problema.

Há evidências robustas de que intervenções individuais e grupais para promover o empoderamento das pessoas e para capacitá-las para o autocuidado são muito efetivas no manejo das condições crônicas. Isso significa fortalecer as pessoas para estabelecer suas

metas, participar da elaboração de seus planos de cuidado e identificar e superar as barreiras que se antepõem à sua saúde (MENDES, 2012).

Tendo em vista que as CV são locais para busca e compartilhamento de informações sobre saúde, e considerando as dificuldades encontradas pelas pessoas com diabetes para adesão à terapêutica, percebemos que existe a necessidade de criar estratégias baseadas na utilização de CV nas instituições de saúde, proporcionando oportunidades de dialogar sobre as necessidades do indivíduo em relação à sua doença crônica e propor, junto com ele, um cuidado compartilhado, pautado em prioridades definidas por meio de negociação efetiva entre indivíduo e profissional, de modo que tenham significado para a pessoa e, assim, sejam mais facilmente incorporadas em seu dia a dia.

Estudos destacam o uso de CV como possibilidade de apoio social às pessoas com doenças crônicas, o que pode favorecer resultados efetivos ao cuidado (CHORBEV; SOTIROVSKA; MIHAJLOV, 2011; MELO; VASCONCELLOS-SILVA, 2018; FERNANDES; CALADO; ARAÚJO, 2018; ARSAND; BRADWAY; GABARRON, 2019). No âmbito nacional, embora as CV estejam amplamente disponíveis, estudos explorando suas potencialidades são limitados (MELO; VASCONCELLOS-SILVA, 2018; FERNANDES; CALADO; ARAÚJO, 2018).

Melo e Vasconcellos-Silva (2018) analisaram o papel e natureza de suporte oferecido pelas comunidades virtuais às portadoras de câncer de mama e concluíram que sua compreensão pode contribuir para práticas de cuidado holísticas e que não se restrinjam a aspectos de caráter biológico. Metodologicamente, o estudo possui semelhanças e diferenças, em relação ao presente estudo. No tocante às diferenças, podemos destacar a utilização do aplicativo *Netvizz* para extração dos dados, que permitiu maior facilidade na coleta do material, tendo em vista sua funcionalidade; outra diferença refere-se ao período de coleta das postagens, que ficou restrita a um ano. Nesse contexto, faz-se o seguinte questionamento: qual o suporte oferecido pelas comunidades virtuais de pessoas com DM aos seus participantes?

Enquanto enfermeiro da ESF, pude perceber, durante as consultas de enfermagem voltadas ao cuidado de pessoas com DM, o quão frequentes são as referências feitas ao “dito” na internet sobre a doença. O que demonstra, assim, o engajamento por parte dos membros de *sites* de redes sociais nas orientações compartilhadas voltadas ao autocuidado e ao acolhimento de pessoas que acompanhavam virtualmente as trajetórias de tratamento de seus pares. Tais relatos me mostraram que as mídias sociais podem agir como ponto de apoio para a pessoa com DM. Foi possível perceber que, muitas vezes, o problema de uma pessoa podia

se tornar menor ao acompanhar o relato de alguém que estivesse em situação ainda mais difícil, ou seja, observar o compartilhamento de experiências sobre a doença traz alento àqueles que a vivenciam diariamente.

Pacientes e familiares, por meio das mídias sociais, a qualquer momento, podem acessar publicações e informações sobre a doença e tratamento, não precisando esperar até o próximo encontro com o profissional da área da saúde para esclarecer dúvidas. Segundo Moreira e Pestana (2012), nas mídias sociais, há a possibilidade de qualquer pessoa expor seus sentimentos e relatar experiências, tendo a opção do anonimato. Com base nos estudos mais recentes, é possível perceber como a saúde pode estar envolvida nesse contexto e de que forma isso pode auxiliar no cuidado de pessoas com DM.

Nesse cenário, especificamente nas CV, podem ocorrer interações entre as pessoas que recebem o cuidado e aquelas que cuidam. Espaços nos quais os profissionais de enfermagem podem atuar no sentido de garantir a qualidade das informações que são compartilhadas, propiciar um ambiente onde as dúvidas dos pacientes podem ser esclarecidas e compartilhar conhecimentos da academia que, talvez, os pacientes não tenham acesso.

A implementação de novas práticas e a reorganização de serviços de assistência têm sido orientadas quase que exclusivamente pela perspectiva de gestores e profissionais de saúde. Percebe-se que não há suficiente participação dos usuários que são acometidos por condições crônicas e que poderiam trazer anos de experiências para subsidiar o aprimoramento dos serviços em novas práticas voltadas à escuta ativa de suas necessidades.

Gestores do Sistema Único de Saúde (SUS) têm investido recursos volumosos no atendimento às demandas da assistência sem um investimento proporcional à compreensão da natureza e origem de dúvidas, conceitos equivocados, ansiedade gerada pela ignorância e demais necessidades que transcendem à dimensão clínica dos problemas.

Nesse sentido, as CV representam uma fonte financeiramente sustentável e amplamente acessível de subsídios úteis à reestruturação de práticas orientadas a necessidades não evidentes nas consultas ambulatoriais. Embora pouco exploradas por abordagens técnicas, registram plenamente desdobramentos físicos, subjetivos e sociais da doença, ligados a determinadas condições não facilmente identificáveis por outros meios. Tais ambientes são admitidos como fontes de demandas que expressam necessidades e dúvidas recorrentes, talvez não explicitadas nos ambientes assistenciais onde o *timing* acelerado e a lógica técnica costumam se impor.

Diante dessa reconfiguração social associada à internet e ao uso das mídias sociais, fica evidente a relevância da institucionalização dessas ferramentas, principalmente pelos profissionais de enfermagem, para monitorar as dúvidas e carências advindas da assistência, até mesmo fornecendo alguns *insights* para atenuá-las ou resolvê-las. Questões que não são alcançadas nos consultórios e compreendem possíveis rearranjos e transformações necessárias dos tradicionais paradigmas do sistema de saúde de modo a aprimorar a assistência dos prestadores de cuidados de saúde. Portanto, dar voz às pessoas que convivem com DM e aos envolvidos no seu cuidado por meio de comunidades virtuais pode ser uma estratégia para trazer à tona o “não dito” nos serviços de saúde voltados para o cuidado dessa clientela. É nesse sentido que o presente estudo foi norteado.

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO CONCEITUAL

Este capítulo apresenta o marco teórico conceitual utilizado no desenvolvimento deste trabalho, abordando a necessidade de autocuidado pela pessoa com diabetes, as lacunas evidenciadas no cuidado, os desconhecimentos e interação profissional-paciente, o consumismo de informações sobre saúde na internet e sua relação com o paciente *expert*, a internet e o papel das comunidades virtuais no cuidado, mais especificamente no cuidado das pessoas com diabetes.

### 2.1 DIABETES *MELLITUS* E A NECESSIDADE DE AUTOCUIDADO

O diabetes *mellitus* é um importante e crescente problema de saúde para todos os países, independentemente do seu grau de desenvolvimento. Com mais de 400 milhões de pessoas com a doença ao redor do planeta, dados da Federação Internacional de Diabetes (IDF) e da Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD) apontam que, se as tendências atuais persistirem, o número de pessoas com diabetes foi projetado para ser superior a 628,6 milhões em 2045. Cerca de 79% dos casos de diabetes se localizam em países em desenvolvimento, como o Brasil, nos quais deverá ocorrer o maior aumento dos casos nas próximas décadas (IDF, 2019; SBD, 2019). O diabetes ainda apresenta desafios a serem superados para garantir o sucesso nas ações de prevenção, identificação diagnóstica, tratamento, controle e manutenção das condições de saúde e recuperação de agravos. Para esse enfrentamento, diretrizes internacionais recomendam múltiplas ações, como o uso de diferentes classes de medicamentos antidiabéticos e/ou insulina, juntamente com modificações no estilo de vida para atingir metas glicêmicas individualizadas (KO *et al.*, 2017; IDF, 2019).

O aumento da prevalência de diabetes está associado a uma complexa interação de fatores socioeconômicos, demográficos, ambientais e genéticos. Esse aumento contínuo se deve a diversos fatores, como rápida urbanização, transição epidemiológica, transição nutricional, níveis crescentes de obesidade, maior ingestão de calorias, aumento do consumo de alimentos processados, estilos de vida sedentários, crescimento e envelhecimento populacional e, também, à maior sobrevida dos indivíduos com diabetes (IDF, 2019).

Estudos revelam que o DM é responsável por incapacitações que se refletem negativamente na qualidade de vida do acometido, no aumento de mortes prematuras, além de gerar enormes custos no controle e tratamento de suas complicações (COULTER *et al.*, 2015; IEVERS-LANDIS *et al.*, 2015). Por ser uma doença complexa, de natureza crônico-

degenerativa, as pessoas com DM necessitam de cuidados contínuos, como o controle glicêmico, a ingestão medicamentosa, a reeducação alimentar e a prática de exercícios físicos, a fim de prevenir complicações. Conviver com o DM se configura como um processo de gerenciamento contínuo, que envolve ajustamentos e autocuidado nas questões de ordem prática, referidas aos contextos culturais, sociais, familiares e laborais, com a finalidade de promover adequações nos âmbitos físicos e emocionais. Na maioria das vezes, esses cuidados representam tarefa difícil, uma vez que requerem reorganização de estilo de vida (COSTA *et al.*, 2018; ADA, 2019).

Diante da complexidade do diabetes, é mister reconhecer o papel central que o indivíduo desempenha na gestão de sua doença e na realização de ações de autocuidado (COULTER *et al.*, 2015). Nesse sentido, uma estratégia que pode ser utilizada pelo enfermeiro é o autocuidado apoiado, que tem por objetivo preparar e empoderar os indivíduos para que autogerenciem sua saúde e desenvolvam comportamentos que controlem a evolução da doença. Isto pode ocorrer a partir do desenvolvimento de estratégias de apoio que incluam a avaliação do estado de saúde, a fixação de pequenas metas a serem alcançadas e a elaboração conjunta de planos de cuidado (MORAIS *et al.*, 2015).

As pessoas que convivem com DM, além de necessitarem de monitoramento adequado de seu estado de saúde, precisam reaprender a viver a vida e, para isso, precisam de apoio emocional para lidar com problemas decorrentes da reorganização do estilo de vida. Nesse sentido, com o advento da internet e a popularização dos dispositivos móveis, bem como das mídias sociais, ambientes virtuais de discussão vêm possibilitando uma contínua e intensa troca de conhecimentos e experiências entre usuários sobre os mais variados temas e aspectos de suas vidas (FAN; GORDON, 2014). Representando importantes pontos de encontro para as pessoas no mundo virtual e abrangendo os mais variados assuntos, estes espaços para discussões *online* aproximam usuários com valores e interesses compartilhados, constituindo agregações sociais emergentes estabelecidas pelo sentimento de pertencimento a um grupo.

## 2.2 CONSUMISMO DE INFORMAÇÕES EM SAÚDE E O PACIENTE *EXPERT*

Ao longo das últimas décadas, o cenário midiático foi reestruturado em decorrência da constituição e expansão das mídias digitais, por meio da internet (RĂZVAN, 2020). Por seu intermédio, passaram a ser oferecidos diversos serviços de comunicação e informação que, aos poucos, se tornaram parte integrante da vida de milhões de pessoas ao redor do mundo. A popularização das mídias digitais está favorecendo a configuração de novas práticas

socioculturais, políticas e econômicas (SRINIVASAN; FISH, 2017). Tais mídias promovem novos entendimentos, conceitos e suposições sobre o papel da informação e da comunicação para o homem contemporâneo.

A internet tem provocado profundas transformações nas relações econômico-socioculturais. Hoje, qualquer pessoa, com mínima habilidade tecnológica e condição financeira para aquisição de um dispositivo eletrônico, tem acesso a informações anteriormente restritas a segmentos privilegiados da sociedade (PEREIRA NETO *et al.*, 2017). Hodiernamente, na era da informação e da comunicação digital, a busca por informações se dá em todos os contextos, inclusive na área da saúde. Pesquisas que englobam desde conselhos de um estilo de vida saudável até o tratamento de doenças permitem que o fácil acesso aos dados transforme os indivíduos em colaboradores mais ativos e capacitados na gestão de sua própria saúde.

Para Lévy (1999), a multiplicação da quantidade bruta de dados, o adensamento na interconexão de conteúdos informativos e o aumento dos contatos transversais entre os indivíduos, por meio das mídias sociais, promoveram um dilúvio, ou seja, um transbordamento caótico de informações. Os fluxos informacionais passaram a ser pervasivos e capilarizados, pois se estenderam por diferentes esferas da sociedade, engendrando inúmeras modificações. A saúde não foi uma exceção nesse cenário.

A emergência e disseminação da *World Wide Web* e dos mecanismos de busca *online* contribuíram para que *sites*, *blogs* e portais virtuais passassem a ser utilizados cada vez mais como fonte de informação e aconselhamento sobre saúde (LI; THENG; FOO, 2016; LIN *et al.*, 2016). Cresceu a quantidade de conteúdo sobre saúde, produzido e compartilhado *online* (KIM, 2015), e tal conteúdo é disponibilizado em múltiplos formatos e plataformas por diferentes fontes produtoras – sejam eles instâncias governamentais, empresas, grupos com interesses comuns ou indivíduos.

Em meio à diversidade de conteúdos produzidos e consumidos, influenciados pela disseminação das TICS e do apelo midiático, o consumo de informações em saúde está imerso numa conjuntura sociocultural que favorece sua expansão, desempenhando papel decisivo nas relações entre os agentes sociais em suas práticas rotineiras.

O *Homo consumericus* está cada vez mais voltado para *Homo sanitas*: consultas médicas, medicamentos, análises, tratamentos, todos esses consumos dão lugar a um processo de aceleração que não parece ter mais fim. Paralelamente, os espíritos são invadidos todos os dias um pouco mais pelos cuidados com a saúde, os conselhos de prevenção, as informações médicas: não se consomem mais apenas medicamentos, mas também transmissões, artigos de imprensa para o grande público, páginas da



Web, obras de divulgação, guias e enciclopédias médicas. Eis a saúde erigida em valor primeiro e aparecendo como uma preocupação onipresente quase em qualquer idade; curar as doenças já não basta, agora se trata de intervir a montante para desviar-lhes o curso, prever o futuro, mudar os comportamentos em relação às condutas de risco, dar provas de boa “observância”. (LIPOVETSKY, 2007, p.53).

Autores advertem para a precariedade do excesso no consumo de informações e alertam para os reflexos do engajamento de indivíduos no consumo em larga escala (CASTIEL; VASCONCELLOS-SILVA, 2006). Nesse contexto, há os pacientes *experts cybercondríacos*, alinhados aos modelos biomédicos e que consomem em exagero todos os produtos prescritos pelos *sites* e pelos influenciadores digitais (VASCONCELLOS-SILVA *et al.*, 2010), remetendo aos efeitos psicológicos negativos do consumismo de informações sobre saúde na internet (CASTIEL; VASCONCELLOS-SILVA, 2002). Há também os “consumidores resistentes”, que norteiam suas escolhas baseadas em modelos leigos de saúde, crenças e tabus (VASCONCELLOS-SILVA *et al.*, 2010).

O consumo de informações sobre diabetes no ambiente virtual suscita reflexões sobre temas como autonomia, autocuidado, empoderamento, dentre outros, que contribuem para compreensão do objeto de estudo, e enriquecem sua abordagem crítica.

Nos últimos anos, transformações no campo da tecnologia e das condições de acesso ao sistema mundial de informação têm impulsionado novos comportamentos no modo como as pessoas buscam informação e interação. Nesse cenário, cresce o número de usuários que buscam informação e interação com pares na internet, o que tem impulsionado a formação de CV sobre saúde. Surge assim, a figura do *expert patient*, um indivíduo que, ao realizar uma busca extensiva sobre sua condição de saúde, tratamento, sintomas e custos, principalmente em *sites* e CV, torna-se praticamente um especialista em determinado assunto (FOX; WARD; O'ROURKE, 2005). Esses pacientes se tornam *experts* em experiências, produzem conhecimento e querem ter voz em todos os aspectos relacionados às suas doenças (BUSTAMANTE, 2010).

A resposta da comunidade médico-científica a esse novo ator no campo da saúde oscilou entre o otimismo e o pessimismo. Embora existam profissionais que não sejam receptivos ao *expert patient*, outros incorporam a existência desse ator social à sua prática. Para tanto, deslocam-se de uma posição paternalista, impositiva e vertical em relação ao paciente, tornando-se parceiros, orientadores e facilitadores na busca por saúde e qualidade de

vida, utilizando as informações disponíveis na internet como um meio para ajudar na adesão ao tratamento (FOX; WARD; O'ROURKE, 2005; TAN; GOONAWARDENE, 2017).

A figura do *expert patient* parece estar associada à noção de empoderamento – um conceito abrangente, multifacetado e de difícil definição. Ele é geralmente utilizado para se referir a indivíduos ou grupos que transformam a situação de vulnerabilidade, desigualdade ou impotência em que se encontram, e passam a obter comportamento mais atuante, participativo e questionador, maior autodeterminação e consciência política. Essa mudança pode ser impulsionada com o auxílio de diferentes recursos, entre os quais se destacam a informação e o conhecimento (MANO, 2014).

A perspectiva sobre o empoderamento pode tanto remeter aos recursos individuais quanto aos sociais. A internet facilitaria as duas formas. Autores associam o empoderamento decorrente da internet 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 internet e as informações *online* 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 (PETROVIC; PETRIC, 2014; MO; COULSON, 2014).

A estrutura técnica e os recursos da internet, embora contribuam para incrementar o empoderamento, também apresentam limitações, tais como: falta de contato físico, comportamentos inapropriados favorecidos pela sensação de anonimato e distância física, sobrecarga de informações e conteúdo informativo incorreto (SILVA, 2017). 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 restrições (LÉVY, 1999; CASTELLS, 2010). Entre internet, informação e empoderamento não é possível estabelecer uma causalidade linear e generalizada. Desse modo, considerar os efeitos da internet e, mais especificamente, da informação *online* 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. É o contexto em que elas são utilizadas e as condições e possibilidades que o caracterizam que afetam a ocorrência do empoderamento, estimulando-o, incrementando-o ou desfavorecendo-o (SILVA, 2017).

As CV desempenham um papel singular no processo de empoderamento do cidadão na área da saúde. Seu integrante pode compartilhar informações e obter conhecimentos derivados da experiência de outros participantes com a doença. Ao fazê-lo, pode conhecer alternativas de tratamento, saber os efeitos adversos de determinados medicamentos e conversar com outros participantes sobre decisões relacionadas ao seu processo terapêutico.

Falcão, Garbin e Koifman (2020) analisaram os desafios e possibilidades de uso da internet no contexto da autonomia e promoção da saúde de pacientes que vivem com HIV/Aids, e apontaram que o acesso à informação é uma das bases para o empoderamento dos sujeitos, em que a internet se constitui como um espaço potencial para troca de informações e para a capacitação no âmbito individual e coletivo. Os autores apontaram a importância do desenvolvimento de habilidades pessoais e sociais na perspectiva de aumento das possibilidades de controle e maior poder de decisão sobre escolhas cotidianas como estratégia de fundamental importância para ações de promoção da saúde.

O empoderamento advém do inglês *empowerment*, e é a palavra que melhor representa o tipo de apoio encontrado nas CV de pacientes, e pode ser definido por alguns termos que facilitam a compreensão, tais como: força interior, autocontrole, autoconfiança, escolha própria, independência, viver de uma forma digna de acordo com os seus próprios valores e capacidade de lutar pelos seus direitos (RAMOS, 2003). Dessa maneira, “*empowerment*” significa que as CV oferecem aos pacientes o apoio que eles precisam para terem autoconfiança, criarem a sua própria força e energia para enfrentarem a doença.

Estudos apontam que o engajamento em comunidades *online* pode refletir em processos de empoderamento tanto individual quanto coletivo (PETROVIC; PETRIC, 2014). Nos ambientes virtuais, a circulação de saberes é promotora de processos de empoderamento individual, pois o nível de autonomia adquirida demonstra que os cidadãos se tornam empoderados ao ponto de participarem ativamente de seu autocuidado.

Uma pesquisa realizada na Holanda, com CV de pacientes com câncer de mama, fibromialgia e artrite, demonstrou que o empoderamento dos pacientes estava associado a um maior nível de informação obtida nos grupos e à melhoria do bem-estar social, indicando que a participação em grupos de apoio *online* pode contribuir para o empoderamento dos pacientes. Como resultado da capacitação do paciente acerca de sua saúde no ambiente virtual, foram identificadas as seguintes dimensões: troca de informações, apoio emocional, reconhecimento, compartilhamento de experiências, ajuda aos pares, pacientes mais informados, promoção da integração social, maior confiança na relação entre profissional e

paciente, melhor aceitação da doença pelo paciente, paciente mais confiante no processo terapêutico, maior otimismo e controle sobre o futuro e melhora na autoestima (VAN UDEN-KRAAN *et al.*, 2009).

No campo da saúde, o empoderamento se encontra estreitamente relacionado à informação. Wallerstein (2006), em um relatório elaborado para a Organização Mundial da Saúde (OMS), destaca que as disparidades em saúde estão aumentando ao redor do mundo. Para a pesquisadora, diante desse cenário, o empoderamento pode ser compreendido como uma estratégia viável para a saúde pública, possibilitando o incremento da saúde e a redução das disparidades.

A fim de garantir uma estratégia de empoderamento bem-sucedida, Narayan (2002), em seu relatório publicado com o apoio do Banco Mundial, apresenta quatro elementos-chave para o crescimento econômico e a redução da pobreza, a saber: “inclusão/participação, *accountability*, organização local, capacidade e acesso à informação” (NARAYAN, 2002, p. 31, tradução nossa)<sup>1</sup>. Em relação à capacidade e acesso à informação, Narayan (2002) afirma que:

Informação é poder. [...] Cidadãos informados são mais equipados para aproveitar oportunidade, acessar serviços, exercer seus direitos, e responsabilizar atores estatais e não-estatais. [...] Tecnologias de informação e comunicação geralmente desempenham um papel importante na ampliação do acesso à informação (NARAYAN, 2002, p. XIX, tradução nossa)<sup>2</sup>.

Nas condições crônicas, a abordagem do empoderamento tem o potencial de contribuir para a melhora de resultados psicológicos e clínicos uma vez que influencia e promove a mudança de comportamento para o autocuidado dos usuários com essa condição à medida que aumenta a autonomia quanto à capacidade de gerenciar sua saúde.

Nesse contexto, a internet é relevante como meio importante para o empoderamento, já que a possibilidade de produzir conteúdo, estabelecer redes sociais digitais a nível global e acessar uma infinidade de fontes de informações fazem com que os usuários adquiram conhecimento, consciência de sua condição e dos comportamentos necessários para o controle da doença (CHOUDHURY, 2009; MOEIN *et al.*, 2017). Por meio das interações *online* possibilitadas pelas mídias sociais, os indivíduos podem obter informações que os tornem mais informados, envolvidos e responsabilizados pelo cuidado de si, levando-os a interagir de

---

<sup>1</sup> No original: “information, inclusion/participation, accountability, and local organizational capacity”.

<sup>2</sup> No original: “Information is power. [...] Informed citizens are better equipped to take advantage of opportunity, access services, exercise their rights, and hold state and nonstate actors accountable. [...] Information and communication technologies often play a pivotal role in broadening access to information”.

forma mais eficaz com os profissionais de saúde e contribuir para a realização de ações que produzam resultados de saúde favoráveis ao bom controle da doença (OSER *et al.*, 2020).

O fenômeno de se empoderar por meio das mídias digitais disponíveis na internet pode ser denominado como *e-empowerment*, conforme referem Amichai-Hamburger, McKenna e Tal (2008). Para esses autores, diversas possibilidades seriam oferecidas pelas Novas Tecnologias de Informação e Conhecimento (NTIC) para o aumento do bem-estar, a ajuda mútua e a autonomia, tanto no âmbito individual quanto coletivo. Eles destacam: a flexibilidade na *performance* identitária e na construção do *self*; o aumento da autoeficácia; o combate e a redução de estigmas; a configuração de redes sociais digitais de apoio e autoajuda; o compartilhamento de processos decisórios; e a promoção da participação social nos processos e decisões governamentais.

Amichai-Hamburger, McKenna e Tal (2008) também ressaltam que, embora a internet possa facilitar o empoderamento do sujeito, o processo de se empoderar não está dado *a priori* na ou pela tecnologia. Nesse caso, destacam-se os grupos de indivíduos que possuem algum tipo de doença ou problema de saúde. Para lidar com os interesses de informação sobre um determinado diagnóstico e tratamento, os pacientes, seus familiares, amigos e cuidadores frequentemente recorrem aos ambientes colaborativos existentes na internet. Desse modo, eles obtêm, de modo rápido e remoto, informação sobre sua doença e conforto para suas angústias junto a outras pessoas que vivem ou viveram problemas semelhantes. Além disso, ao utilizar *sites* de busca, os pacientes têm a possibilidade de pesquisar quando, como e no local que lhe for mais conveniente sobre os sintomas, efeitos colaterais, medicamentos prescritos, tratamentos alternativos e profissionais de saúde recomendados (MANO, 2014; LIN *et al.*, 2016).

### 2.3 DIABETES, DESCONHECIMENTOS, INTERAÇÃO PROFISSIONAL E LACUNAS PARA O CUIDADO

Estudos anteriores sobre o cuidado às pessoas com diabetes (MACHADO, 2013; CARDOSO; QUEIRÓS; RIBEIRO, 2015; ASSUNÇÃO *et al.*, 2017) apontam lacunas no processo de cuidado e demonstram que, de maneira geral, os serviços de saúde não estão aptos para promover práticas de cuidado que capacitem as pessoas com DM a efetivarem mudanças de comportamento e adoção de “estilo de vida saudável”, o que parece ser uma dificuldade significativa e desafiadora no manejo da doença. Com grande frequência, é

possível observar um desencontro entre o que os sujeitos conhecem como saudável pelas recomendações médicas e a forma como efetivamente podem dar curso a diversos aspectos de sua vida. Essas mudanças no estilo de vida parecem pertencer à ordem da utopia: pelas dificuldades de adotar um “estilo de vida saudável”, que realmente parece não ter lugar na realidade cotidiana de muitos indivíduos e comunidades; mas, ainda antes, pela utopia do discurso médico preso a uma racionalidade que busca dar conta da realidade múltipla e inesgotável com um plano técnico que se pretende universal e total, sem levar em consideração as significações subjetivas do adoecimento, da alimentação, das atividades físicas e da vida social. O conhecimento objetivo e racional sobre o DM não é suficiente para promover práticas de cuidado se não for atrelado aos sentidos subjetivos, que informam sobre as possibilidades dos sujeitos de compreensão e atuação no mundo (MACHADO, 2013).

Lacunas no cuidado refletiram-se na preparação inadequada das pessoas com diabetes para o autocuidado, uma vez que os prestadores de cuidados demonstraram falta de tempo para estabelecer uma relação dialógica com seus pacientes (CARDOSO; QUEIRÓS; RIBEIRO, 2015), bem como importantes erros e negligências de diferentes membros da equipe de saúde – médicos, enfermeiros, nutricionistas, de falhas no diagnóstico a orientações incompletas ou equivocadas. Desconhecimento foi uma queixa igualmente frequente entre pacientes que, possuindo maior nível de instrução e maior conhecimento sobre a patologia, buscavam discutir aspectos que não os básicos do tratamento com o profissional assistente e perceberam o desconforto desses profissionais interpelados em sua falta (MACHADO, 2013; ASSUNÇÃO *et al.*, 2017).

O papel insatisfatório dos profissionais de saúde, demonstrado na postura impessoal e pouca interativa, tendo como consequência o surgimento de dificuldades no estabelecimento de um diálogo; médicos que informaram o diagnóstico sem o cuidado de explicar ao paciente sobre a patologia, encaminhando-o a outros profissionais sem orientações; profissionais que não demonstraram interesse no histórico médico e de vida do sujeito; ou que não deram aos indivíduos a atenção necessária em situação de urgência por hipoglicemia, em que o paciente encontrava-se desorientado, são fatores que, na perspectiva de pessoas com diabetes, parecem dificultar a adoção de cuidados (MACHADO, 2013). Os profissionais de saúde podem fortalecer a motivação para o gerenciamento das pessoas com diabetes, melhorando a expectativa de capacidade para realizar os cuidados necessários e pela provisão de caráter empático, apoio e suporte contínuos. A vinculação e a confiança no prestador de cuidados é fator de influência predominante sobre o controle glicêmico e a forma como é estabelecida a

relação profissional-paciente tem impacto no gerenciamento da doença (CARDOSO; QUEIRÓS; RIBEIRO, 2015).

Outra lacuna evidenciada no processo de cuidado à pessoa com DM, refere-se à insuficiência do sistema de saúde brasileiro para atender às necessidades de seus usuários no manejo do diabetes. Na avaliação das pessoas com DM, as críticas apontaram para aspectos do funcionamento de unidades de saúde que tornam o acesso ao tratamento demorado e exaustivo e evidenciam a incapacidade de oferecer atendimento a todos que buscam seus serviços. Foram comuns os relatos de distribuição de senhas para atendimento muitas horas antes da consulta; o extenso prazo para agendamento de exames, bem como para recebimento dos resultados; erros de agendamento que levam o paciente a ir à unidade de saúde, mas não ser consultado; ou não ter acesso à distribuição de insumos porque não há médicos disponíveis para fornecer o receituário; ou, ainda, falhas na organização do serviço que levam ao não acompanhamento do paciente por uma mesma equipe, ao longo do tempo, também foram problemas de gestão do serviço frequentemente relatados (MACHADO, 2013).

Nesse contexto, a criação de alternativas no âmbito institucional que utilizem ferramentas das mídias sociais com a finalidade de “dar voz” às pessoas com diabetes e que envolvam também os provedores de cuidado, se torna estratégia viável, de modo a possibilitar que na esfera assistencial, o caráter tecnicista seja atrelado a demandas subjetivas dos portadores da doença, de modo a atender suas necessidades inauditas em ambientes face a face.

## 2.4 A INTERNET E O PAPEL DAS COMUNIDADES VIRTUAIS NO CUIDADO

Atualmente, a internet pode ser dividida em *Web 1.0* (distributiva) e *Web 2.0* (plataformas de redes sociais ou mídias sociais). A *Web 1.0* caracteriza-se pela produção centralizada de conteúdo, utilização de *softwares*, *sites* estáticos e, principalmente, pela distribuição unidirecional do conhecimento por meio de mecanismos de *download* (O'REILLY, 2007). Com abordagem quantitativa, um tipo viável de estudo com a utilização de ferramentas da internet são os estudos que possibilitam análises de tendências de buscas *online* por meio do *Google Trends* (GT). Diante do contexto de pandemia do novo coronavírus (COVID-19), foi possível a realização de um estudo que, embora não seja uma evidência de forma específica e estrita sobre a presente tese, se constituiu em um resultado relevante do doutorado por se mostrar efetivo na análise do comportamento de buscas *online*

de informações sobre o COVID-19 no Brasil e sua relação com as incidências de casos e número de óbitos por essa infecção<sup>3</sup>.

A designação *Web 2.0* ou Internet Colaborativa se refere à segunda geração de internet, que tem oferecido maior potencial de interatividade, tendo como principal característica o compartilhamento de informações, ideias e emoções no formato de textos, fotos e vídeos (OLIVEIRA; DUTRA, 2014; CADAXA; SOUSA; MENDONÇA, 2015). Dentre as atividades mais populares realizadas pelos usuários de internet, estão as de uso de mídias sociais, como *Facebook*, *Instagram* ou *Snapchat*, realizadas por 76% dos usuários. No tocante à busca de informações realizadas na *web*, 47% procuraram informações sobre saúde, demonstrando aumento crescente por esse segmento a cada ano (IBGE, 2018). Trata-se, portanto, de uma sociedade que tende, cada vez mais, a se aproximar daquilo que Bauman e Mauro (2016) denominaram de “sociedade hiperconectada”.

Levando em consideração a mídia social como fator formador de opinião, deve-se lembrar que a *Web 2.0*, ou *Web Social*, possibilita novas formas de compartilhamento de informações, ou seja, o usuário não é só o indivíduo receptor da informação, mas também coautor e responsável pela informação que compartilha na rede. Dessa maneira, observa-se uma nova configuração de compartilhamento de informações, onde o autor/usuário tem autonomia sobre sua rede e as informações nela disponibilizadas (RECUERO, 2012). A *Web 2.0* permitiu a criação de inúmeras comunidades virtuais no intuito de oferecer aos pacientes a oportunidade de se beneficiar da mídia social para aprender sobre sua doença e obter apoio de outras pessoas com experiências semelhantes (MOREIRA; PESTANA, 2012).

Resultados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNAD Contínua) do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) de 2018 identificaram que, no Brasil, o percentual de domicílios que utilizavam a internet subiu de 74,9% para 79,1%, de 2017 para 2018. O equipamento mais usado para acessar a rede foi o telefone celular, encontrado em 99,2% dos domicílios com serviço. O segundo foi o microcomputador que, no entanto, só era usado em 48,1% desses lares, tendo, inclusive, reduzido esse percentual em comparação a 2017 (52,4%). Aproximadamente três quartos (74,7%) da população brasileira com 10 anos ou mais de idade (181,9 milhões de pessoas) acessaram a internet no período de referência da PNAD Contínua, uma alta de 4,9 pontos percentuais em relação a 2017 (69,8%).

---

<sup>3</sup> O artigo resultante desse estudo foi publicado na Revista Acta Paulista de Enfermagem, com Qualis A2 para Enfermagem e B1 para Saúde Coletiva (APÊNDICE A). Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002020000100203&script=sci\\_arttext](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002020000100203&script=sci_arttext).



Cerca de 75,7% das mulheres utilizaram a internet em 2018, percentual um pouco acima daquele verificado entre os homens (73,6%). No tocante à faixa etária que mais utilizou a rede em 2018, foi a de 20 a 24 anos, representando 91% dos usuários com essa idade. É válido salientar que, de 2017 para 2018, houve crescimento no uso em todos os grupos etários, tendo o de 55 a 59 anos tido o mais expressivo aumento (IBGE, 2018).

São evidentes as mudanças que essas tecnologias têm provocado no modo de conceber os processos de saúde, seja na relação médico-paciente, na forma dos pacientes lidarem com a doença, no papel do paciente na autogestão da doença ou nas novas formas de sociabilização desses pacientes. Esse fenômeno que vem transformando os processos de saúde foi denominado de *cibercultura na saúde* (FERNANDES; CALADO; ARAÚJO, 2018).

Ao longo da última década, com o advento da banda larga e multiplicação de recursos das TICS, tornou-se evidente a criação e busca por CV entre pessoas com DM, tendo em vista que proporcionam uma maior interação entre os participantes, principalmente por não ocorrer um pré-julgamento do que se passa na vida de cada um (BOULOS; WHEELER, 2007). Esses espaços, além de proporcionarem informações sobre a doença, prevenção e suporte, trazem esperança para o enfrentamento do problema, seja pelo compartilhamento de experiências, seja pelo reconhecimento e identificação de outras na mesma situação. Segundo Recuero (2001), a CV propicia aos usuários o senso de pertencimento, pois eles têm a possibilidade de escolher por afinidade a comunidade da qual desejam fazer parte. A pessoa que publica no *site* de rede social pode utilizar uma *tag*, etiqueta, de modo que suas publicações sejam encontradas por outras pessoas que compartilham da mesma condição/interesse/maior afinidade.

O termo “comunidade virtual” teve seu primeiro conceito definido por Howard Rheingold, em 1993, como uma agregação cultural formada pelo encontro sistemático de um grupo de pessoas no ciberespaço. A CV é reconhecida pela atuação cooperativa de seus participantes no compartilhamento de valores, interesses, metas e posturas de apoio mútuo através de interações no universo *online* (MUSSOI; FLORES; BEHAR, 2007).

Segundo Roberto (2009), as CV podem ser consideradas uma evolução dos fóruns de discussão. Por intermédio dessas comunidades que podem ser vistas em plataformas como o *My Space*, *Facebook* e *Blogger*, usuários com afinidades em comum desenvolvem discussões sobre um determinado tema que todos têm interesse. O alcance e imediatismo da mídia social facilita a disseminação do conhecimento, permitindo que profissionais de saúde e usuários da rede virtual participem de grupos de interesse e compartilhem informações (WIENER *et al.*,

2012). Entre indivíduos com doença crônica, o uso da internet é visto como uma “primeira opção” para obter informações sobre saúde (HESSE *et al.*, 2010). O fácil acesso às redes virtuais possibilita que portadores de doenças crônicas busquem conteúdos de seu interesse visando suprir necessidades de enfrentamento no cuidado de si com uma frequência maior que os demais pacientes, o que torna esse público cada vez mais assíduo na obtenção de informação sobre saúde na internet.

As pessoas que convivem com doenças crônicas recorrem às CV para buscar, conhecer e interagir com pacientes com problemas semelhantes e compartilhar informações clínicas, fornecendo e recebendo apoio (PETROVSKI; ZIVKOVIC; STRATROVA, 2015), pois esses ambientes permitem que o usuário da rede virtual pesquise de forma rápida e profunda um tema de saúde, sem necessitar de conhecimento técnico avançado para a busca (STELLEFSON *et al.*, 2013). É um novo tipo de comunicação *online* dinâmica, em contraste com os *sites* anteriores relacionados à saúde.

Estudos apontam que as plataformas de redes sociais têm apresentado potencialidades no campo da saúde, principalmente no que se refere ao alcance das mensagens que podem ser exploradas não somente na divulgação, mas também para mobilização de ações de promoção da saúde (GOLD *et al.*, 2011; KORDA; ITANI, 2013). Entre as plataformas de redes sociais, o *Facebook* tem se destacado como uma importante fonte de informação, de mobilização social e como um espaço que promove ações e debates sobre saúde e troca de experiências (VENERONI *et al.*, 2015).

Essas fontes de coleta de dados tornaram-se relevantes na área de Saúde e Enfermagem por possibilitarem uma abordagem dialógica e presente nas interações entre os sujeitos. São, ademais, capazes de responder aos interesses do campo de estudo, de permitir a coleta de dados sobre temas sensíveis, de manter a neutralidade do pesquisador e de possibilitar o acesso a grandes amostras com ampla cobertura geográfica (SALVADOR *et al.*, 2020).

Diversos estudos que correlacionam o uso de mídias sociais com a gestão de doenças crônicas revelam que as interações estabelecidas no ambiente virtual contribuem para: maior conhecimento do paciente sobre a doença, por meio do compartilhamento de experiências no gerenciamento da doença e/ou de informações pesquisadas em outros *sites* (MOREIRA; PESTANA, 2012); melhor autogestão da condição crônica, atribuída à troca de experiências, ao aconselhamento e à semelhança de problemas e sentimentos (HEWITT-TAYLOR; BOND, 2012); e maior suporte social, através do reforço positivo, de aconselhamentos e do

compartilhamento de informações e experiências (MEROLLI; GRAY; MARTIN-SANCHEZ, 2013).

Maia (2017) entrevistou dez portadores de doenças crônicas que usavam CV como forma de sociabilidade, e identificou esse espaço como fonte de encontros, troca de narrativas terapêuticas e experiências de “cura”. Como ilustra a autora: “ancorados nessa comunidade, os outros doentes podem contribuir para a narrativa pessoal e participar no trabalho de tecelagem dos acontecimentos numa trama com sentido e coerência” (MAIA, 2017, p. 34).

As CV são fontes de valores que moldaram o comportamento e organização social, caracterizando-se fundamentalmente pela comunicação livre e horizontal, permitindo que cada pessoa encontre a sua própria destinação na internet, formando redes autônomas (CHATFIELD, 2013). A expressão “comunidade virtual”, então, poderia ser definida como um conjunto de indivíduos que se organizam em torno de uma identidade ou tema afim, como o caso de uma patologia, cuja interação é realizada por meio de plataformas comunicacionais *online*, como o *Facebook*, onde muitos pacientes compartilham informações e experiências sobre os problemas que enfrentam, além da cooperação e dos processos de colaboração (MUSSOI; FLORES; BEHAR, 2007; PEREIRA NETO *et al.*, 2015).

Corroborando com esse pensamento, é válido repensar de que forma as CV permitem preencher hiatos sociais descartados na sociedade atual. O problema da impessoalidade na esfera assistencial, em que o tecnicismo costuma se impor por parte dos profissionais de saúde, pode ser considerado uma barreira aos desdobramentos de demandas que expressam necessidades e dúvidas recorrentes, tendo em vista que a lógica clínica vigente atrapalha o processo de formação e produção de discursos dos pacientes.

De fato, as CV podem oferecer possibilidades para ajudar a aliviar o fardo do autogerenciamento de quem sofre de doenças crônicas e podem ser uma alternativa para fornecer cuidados clínicos e atender as necessidades não atendidas em ambientes face a face. As comunidades e os fóruns de discussão *online* têm se mostrado espaços abertos para o suporte social, no quais os indivíduos com doenças crônicas trocam informações sobre o gerenciamento de suas doenças. O suporte entre pares, proveniente daqueles que sofrem da mesma enfermidade, passam pelos mesmos tratamentos e estão sujeitos às mesmas limitações e complicações, resulta no empoderamento de pacientes por meio da construção e fortalecimento da rede de relacionamentos, da aceitação e do sentimento de pertencimento à comunidade (MEROLLI; GRAY; MARTIN-SANCHEZ, 2013).

O suporte social se apresenta como um construto teoricamente complexo e multidimensional. Victor Valla (2000) definiu suporte social como sendo:

[...] qualquer informação, falada ou não, e/ou auxílio material oferecido por grupos e/ou pessoas que se conhecem e que resultam em efeitos emocionais e/ou comportamentos positivos. Trata-se de um processo recíproco, ou seja, que gera efeitos positivos tanto para o recipiente, como também para quem oferece o apoio, dessa forma permitindo que ambos tenham mais sentido de controle sobre suas vidas (VALLA, 2000, p. 41).

O apoio social melhora a saúde e o bem-estar das pessoas, atuando, em algumas situações, como um fator de proteção. Além disso, atua como uma ferramenta de autonomia para os indivíduos, na medida em que estes aprendem e compartilham modos de lidar com o processo saúde-doença (VALLA, 2000).

Canesqui e Barsaglini (2012) evidenciam os efeitos positivos do suporte social e das redes sociais nos comportamentos, ajustamento e gerenciamento das doenças crônicas, nas relações dos adoecidos com os serviços e profissionais de saúde, na adesão aos tratamentos, melhora da qualidade de vida, adoção de novos estilos de vida e prevenção dos riscos às doenças entre idosos, doentes crônicos e grupos excluídos da sociedade.

## 2.5 PLATAFORMA DE REDES SOCIAIS *FACEBOOK* E O PAPEL DAS COMUNIDADES VIRTUAIS NO CUIDADO DO DIABETES *MELLITUS*

Desde a sua criação, em fevereiro de 2004, como uma plataforma de redes sociais para estudantes universitários, o *Facebook* tem se transformado em um ambiente de milhões de interações sociais, diárias, adquirindo influência mundial e se tornando, atualmente, a mídia social de maior destaque, sendo o Brasil o terceiro país com o maior número de membros, atrás apenas dos Estados Unidos e Índia (PARTRIDGE *et al.*, 2018; SOCIAL MEDIA TRENDS, 2018). Com quase 130 milhões de contas ativas no território nacional, esse número indica que oito, em cada dez brasileiros que usam a internet, têm uma conta no *Facebook*, e destes, 46% são mulheres. É válido salientar que, de 2017 para 2018, houve aumento significativo do uso das mídias sociais em todas as faixas etárias, tendo a de 55 a 59 anos, tido o mais expressivo aumento (IBGE, 2018).

As características do *Facebook* e suas inúmeras comunidades virtuais criadas no formato de grupos, tais como a comunicação distribuída e a facilidade para a criação de conteúdo permitem a profusão de informações sobre assuntos relacionados à saúde, educação

e pesquisa, e possibilitam que a sociedade se beneficie desse ambiente para compartilhamento de informações e troca de experiências (SILVA, 2013). Contudo, a internet possui algumas limitações: a qualidade da informação oferecida é muitas vezes incompleta, contraditória, incorreta, excessiva ou até fraudulenta, podendo gerar conselhos prejudiciais ou incorretos e levar à redução da confiança e controle (MOORHEAD *et al.*, 2013). A produção e propagação exponencial de notícias falsas – *Fake News*, encontram um terreno fértil nas plataformas de redes sociais e podem colocar em risco a saúde da população. Diante disso, recomenda-se que a população cheque a informação por meio de fontes oficiais, antes de repassar o conteúdo. O combate às *Fake News* requer investimentos em educação formal e literacia digital para criar mecanismos para empoderar as pessoas no reconhecimento de informações confiáveis provenientes do ambiente virtual (YAMAGUCHI *et al.*, 2020).

A literacia digital em saúde é a habilidade dos indivíduos de buscar informações sobre saúde nas mídias digitais, interpretá-las e qualificá-las para adotar os conhecimentos a fim de solucionar um problema de saúde, constituindo-se em importante estratégia para o combate à proliferação das *Fake News*. É um desafio criar mecanismos para empoderar os usuários no reconhecimento de informações confiáveis provenientes do ambiente virtual. Torna-se, por isso, urgente a necessidade de ações governamentais que invistam em educação formal (YAMAGUCHI *et al.*, 2020) e, por conseguinte, a melhoria do empoderamento da população para o autocuidado em seus aspectos tanto físico quanto psicoemocional.

No contexto do diabetes, há cada vez mais informações disponibilizadas na internet, resultando em uma fonte útil de difusão do conhecimento e apoio, com maior facilidade na transposição de barreiras geográficas, pessoais e físicas (GREENE *et al.*, 2011). É possível, em vários desses ambientes, como por exemplo o *Facebook*, criar comunidades específicas. É cada vez maior o número de pessoas que encontram, nos *sites* de redes sociais, uma ferramenta de diálogo e de compartilhamento de informações com seus pares, com especialistas, com profissionais de outras áreas do conhecimento (SILVA, 2013).

Diversos estudos identificam o suporte social como resultado da interação entre pacientes no ambiente virtual ao verificarem um apoio mútuo entre pessoas que apresentam condições similares de saúde (MEROLLI; GRAY; MARTIN-SANCHEZ, 2013; HO; O'CONNOR; MULVANEY, 2014; COTTER *et al.*, 2014). Uma pesquisa, ao analisar dezoito comunidades *online* de diabetes disponíveis para adolescentes com DM1, identificou que o suporte social influenciou no manejo da doença por meio da aprendizagem social dos participantes, construção de uma rede para busca e troca de experiências e informações,

engajamento e compartilhamento de dados de saúde pessoal (HO; O'CONNOR; MULVANEY, 2014). Em revisão de literatura, foram identificados estudos que usaram intervenções baseadas na internet para promover a modificação do estilo de vida entre adultos com Diabetes Mellitus tipo 2 (DM2), e concluíram que a busca de suporte na internet por portadores de diabetes promoveu melhorias na dieta, na atividade física e no controle glicêmico dos pacientes (COTTER *et al.*, 2014).

No âmbito internacional, a utilização do *Facebook* por grupos de pessoas com diabetes tem sido associada a melhores conhecimentos, habilidades, confiança e melhor autogerenciamento do paciente no contexto da doença. Diversos estudos confirmaram que os grupos públicos dessa rede social mostram forte potencial para fornecer conhecimento de autogestão barato e autêntico para pacientes com diabetes (ABEDIN *et al.*, 2017; STELLEFSON *et al.*, 2019). Um estudo norueguês realizado em 2018 analisou postagens no *Facebook* de grupos sobre DM, e revelou que os assuntos mais comentados versam sobre serviços de saúde, autogestão e conscientização sobre o diabetes. Contudo, o estudo atenta à necessidade de harmonizar e garantir a divulgação segura e precisa das informações (ARSAND; BRADWAY; GABARRON, 2019).

No âmbito nacional, estudo realizado com jovens com DM que participaram de uma intervenção educativa no *Facebook* demonstrou boa aceitação pelos jovens, que manifestaram o desejo de que mais grupos dessa natureza e sem prazo de encerramento fossem implementados. Os resultados apontaram que a ferramenta pode constituir uma estratégia importante a ser utilizada pelos serviços de saúde na aproximação com jovens, especialmente com condições crônicas, auxiliando-os no esclarecimento de dúvidas, na adesão correta ao tratamento e, conseqüentemente, no controle da doença (NASS *et al.*, 2019).

O uso crescente do *Facebook* como meio de comunicação e informação de pacientes com diabetes parece estar relacionado ao fácil acesso ao paciente. Seu uso ampliado oferece uma oportunidade de baixo custo e acessível para a elaboração de estratégias de comunicação com o paciente.

A partir do pressuposto de que as instituições de saúde têm negligenciado demandas e necessidades provenientes de discursos de pessoas crônicas durante seu atendimento (OSER *et al.*, 2020), se essa mesma população utiliza um ambiente virtual como o *Facebook*, que permite interagir com outros iguais, obter e construir coletivamente informações, é mais do que necessário que as instituições e os profissionais de saúde, academia e pesquisadores estejam presentes no ambiente virtual, realizando interações em rede a fim de oferecer um

cuidado centrado no paciente. É importante reconhecer que, mais do que uma questão técnica, inserir-se nas redes é uma questão cultural.

Embora os grupos *online* de doenças crônicas estejam amplamente disponíveis na internet, a pesquisa explorando as informações que os pacientes ou seus parentes solicitam e compartilham é limitada. Pouco se sabe sobre a natureza das comunidades virtuais que se reúnem no *Facebook*. A partir dessas elucidações sobre mídias sociais e frente a essa dimensão instituída pela cibercultura na atualidade, acredita-se que o suporte a portadores de DM pode ser potencializado a partir do diálogo e do estabelecimento de relações entre os sujeitos com as novas tecnologias, também no sentido da “desterritorialização” das práticas de cuidado.

### 3 OBJETIVOS

#### 3.1 OBJETIVO GERAL

- Analisar as interações e demandas de natureza informativa e de suporte social entre pessoas com diabetes *mellitus* participantes de comunidades virtuais.

#### 3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Analisar a produção científica relacionada ao uso da internet e das comunidades virtuais no cuidado à pessoa com diabetes *mellitus*;
- Identificar as comunidades virtuais de maior relevância e protagonismo para pessoas que convivem com diabetes;
- Descrever as temáticas centrais às pessoas com diabetes com base na análise de frequência por nuvem de palavras;
- Caracterizar e analisar o suporte oferecido pelas comunidades virtuais mais relevantes às pessoas com diabetes *mellitus* na plataforma de redes sociais do *Facebook*;



## 4 RECURSOS METODOLÓGICOS

### 4.1 REFERENCIAL TEÓRICO – A LÓGICA DO CUIDADO X LÓGICA DA ESCOLHA DE ANNEMARIE MOL

A escolha da perspectiva da Lógica do Cuidado como suporte teórico para análise, deve-se ao predomínio de práticas, no contexto do diabetes, que têm negligenciado pessoas, deixando de ouvi-las e isolando-as de sua história; trabalhado com um mínimo diálogo em relação a outras práticas e respondido a um modo de vida associado ao consumo e a escolhas desengajadas de contextos, reproduzindo culpabilização e responsabilização de indivíduos.

Na discussão sobre o cuidado na atenção à saúde, a antropóloga holandesa Annemarie Mol considera que diversas lógicas sobre o cuidado estão presentes nas interações entre profissionais e pessoas que com elas interagem. O modelo de cuidado, herdado da medicina clínica, estabelece uma forma padronizada de cuidado, baseada na relação entre quem cuida e quem é cuidado. Nessa relação, alguém com o saber médico informa a quem necessita do cuidado o que deve fazer para restabelecer sua condição de saúde. Essa relação é fortalecida à medida que quem é cuidado adere às recomendações do cuidador. Essa seria a forma de cuidado mais comumente praticada, definida por Mol (2008) como seguidora da lógica da escolha, pois cabe ao paciente escolher seguir ou não as orientações recebidas. No entanto, há casos em que quem é cuidado demonstra resistência e desobedece às prescrições (TSALLIS, 2005).

Mol (2008) analisa as formas de cuidado tradicionalmente observadas através da lógica da escolha, mas também amplia possibilidades nas práticas de cuidar, como a lógica do cuidado. No entanto, seu trabalho é local e se desenvolve na área médica com pacientes diabéticos num hospital da Holanda, sendo o desafio, deste estudo, pensar nas formas de cuidado praticadas em outra dimensão, que estejam atentas às singularidades, engajamento, negociação e vínculo.

Annemarie Mol focaliza duas modalidades da lógica da escolha: a vertente de mercado, em que pacientes são situados como clientes, e a vertente da cidadania, na qual os pacientes são considerados cidadãos portadores de direitos. Essa lógica incorpora a escolha enquanto uma avaliação individual, racional e esclarecida cientificamente em termos de custo-benefício de variáveis fixas, sustentando a autonomia individual, atribuindo, assim, caráter ativo para fazer escolhas em oposição à passividade do paciente (MOL, 2008).

Na versão de mercado, o paciente assume a função de cliente, a quem são oferecidos produtos e tecnologias, a exemplo de um monitor de glicemia, seringas ou uma caneta de insulina, analisados por Mol, na intenção de recuperar a saúde ou se manter vivo, ainda que essa vontade não se torne real. O paciente escolhe a tecnologia, como produto, relacionando-o, simplesmente, ao fim a que serve, implementando o conhecimento fundamentado pelo profissional médico que determina o que deve ser feito, cabendo à pessoa com DM escolher suas orientações. De acordo com Mol (2008), o cuidado não pode ser visto como mercadoria, na qual se troca por um preço e, sim, como uma interação na qual a ação vai e vem em um processo contínuo.

Essa lógica não inclui a voz do paciente e a de outros atores envolvidos, viabilizando a negligência e o pouco engajamento da equipe de saúde. Não basta apenas a inversão de papéis de quem é passivo na lógica da escolha, faz-se necessário avaliar cada situação em que caberia essa lógica, e quando caberia a lógica do cuidado.

Na versão da cidadania da lógica da escolha, pacientes são emancipados, como cidadãos, do domínio centralizador dos profissionais. O indivíduo passa a ter postura ativa e habilidades para fazer suas próprias escolhas, mas, tendo em vista que um corpo doente afeta essa aptidão, ser um cidadão resulta na capacidade do paciente de controlar, instruir ou ir além dos limites do seu corpo (MOL, 2008).

Mol entende que o cuidado é feito e refeito na prática. Por isso, é necessário ver o paciente como ativo nesse processo. O cuidado está mais para um processo em que os pacientes estão fazendo mais por eles mesmos, e não para um produto. Sendo o cuidado uma questão antes de tudo prática, não se pode diferenciar tão visivelmente a própria vida das tarefas que se escolhe inserir nela, buscando o cuidado de si. Como ilustra a autora, “você está dentro da sua vida, você a vive. Você não pode desembaraçar-se dela e estabelecer sua qualidade a partir de uma distância” (MOL, 2008, p. 94).

A autora estabelece que as duas lógicas não são opostas e, sim, diferentes. A lógica da escolha é a forma de cuidado mais comumente observada, em que os profissionais dizem ao paciente aquilo que ele precisa fazer para lhe devolver a saúde e liberdade desejadas. E depende do paciente a escolha de fazer aquilo que é indicado pelos especialistas, negligenciando o cuidado (MARTIN; SPINK; PEREIRA, 2018). Na lógica do cuidado, estar aberto aos possíveis cuidados significa estar aberto ao inesperado, que desenvolverá a criatividade por meio do engajamento em atividades práticas e negociação entre os envolvidos na busca pela melhor forma de ajuste. Nesse sentido, o uso da tecnologia, no cuidado, deixa

de ser vista como mero instrumento, ou meio, passando a assumir a função de mediação, por meio das possibilidades oferecidas e as transformações que seu uso acarreta, nas práticas, nas formas de entendimento, nas expectativas.

As formas de engajamento são diferentes nas duas lógicas. Na lógica da escolha, a procura de um culpado pelo que não deu certo pode, em algumas situações, substituir o engajamento, levando à situação de negligência. Na lógica do cuidado, o julgamento deixa de ser importante, sendo necessário que as pessoas avaliem as possibilidades do cuidado, num processo colaborativo. Desprezar as condições possibilitadas pelo cuidado pode levar a um cuidado precário. Um bom cuidado, de acordo com a autora, dá-se pela colaboração dos envolvidos no esforço de lidar com corpos doentes e vidas complexas (MOL, 2008; SANTOS, 2015).

De acordo com Mol (2008), a lógica do cuidado não é melhor que a lógica da escolha, mas, em sua opinião, aquela é melhor para orientar na vivência do imprevisível. Isso só é possível porque a lógica do cuidado não é sólida, mas fluida e adaptável. A lógica do cuidado requer profissionais atentos aos efeitos, atentos às experiências e, especialmente, interessados em pesquisar, em aprender com os casos, não para repeti-los como parâmetros, mas para despertar a sensibilidade de incorporar todos os atores em um processo colaborativo, de negociação. Para tal, precisa-se aprender não somente com os acertos, mas com os erros e falhas.

#### 4.2 ESTRATÉGIA GERAL DE ORGANIZAÇÃO

Trata-se de estudo exploratório, com abordagem qualitativa, sobre as interações de suporte social entre pessoas com diabetes *mellitus* participantes de comunidades virtuais do *site* de rede social *Facebook*, analisado na perspectiva da lógica do cuidado, de Annemarie Mol.

A pesquisa exploratória realiza descrições precisas da situação, almejando descobrir as relações existentes entre os elementos que a compõem. Tal estratégia requer um planejamento flexível para possibilitar a consideração dos mais diversos aspectos de um problema ou de uma situação, sobretudo quando há poucos estudos sobre o problema a ser estudado (POLIT; HUNGLER, 2004).

A abordagem qualitativa trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos

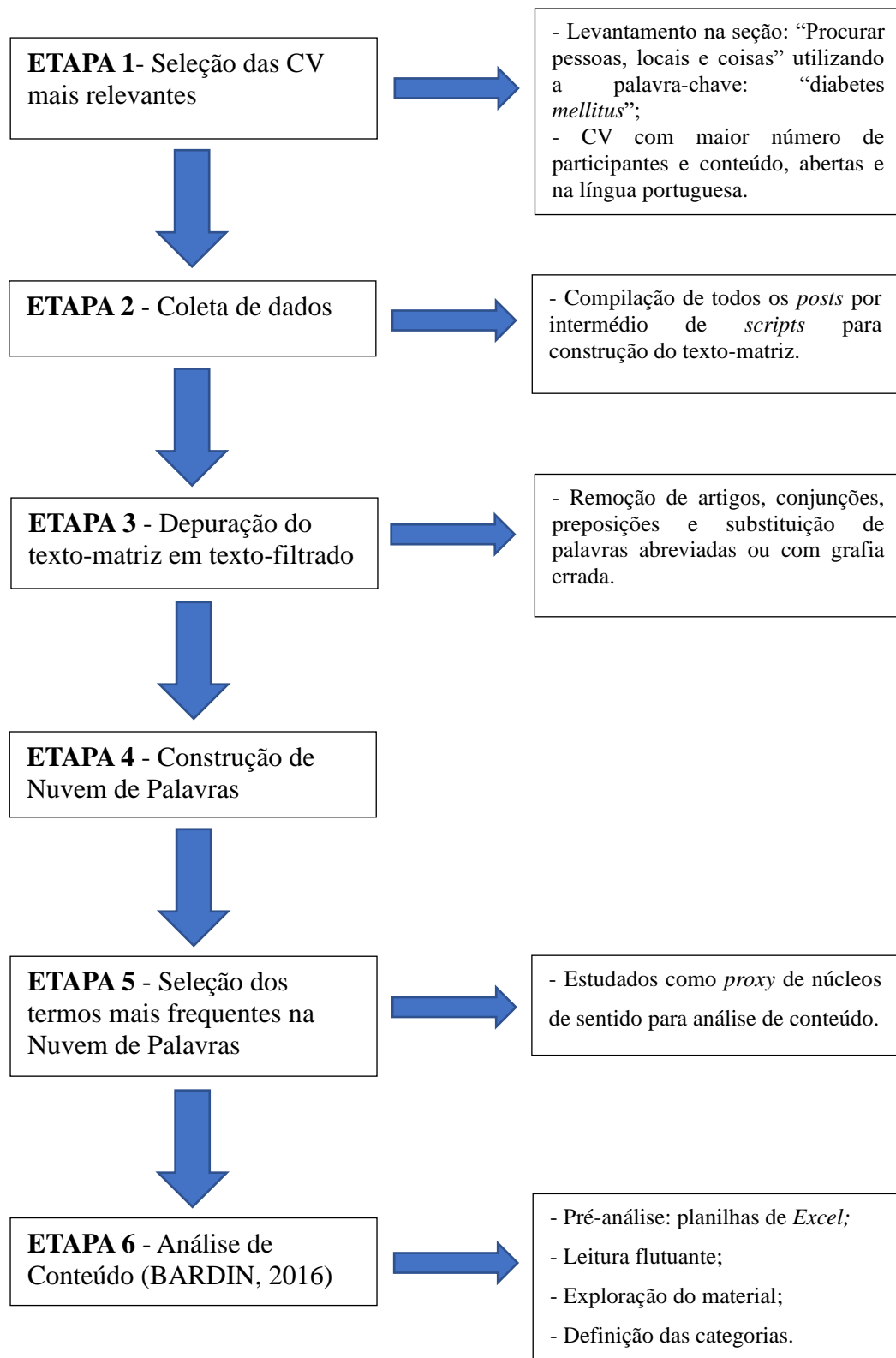
processos e dos fenômenos, que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis, entendendo, inclusive, a dinamicidade e mutabilidade do grupo analisado (MINAYO, 2014).

Outra vantagem da abordagem qualitativa é a possibilidade de diálogo entre outros campos do saber, como a sociologia e a comunicação, permitindo que um mesmo estudo forneça entendimentos de interesse interdisciplinar (MINAYO; DESLANDES; GOMES, 2015).

### 4.3 COLETA E ORGANIZAÇÃO DOS DADOS

Os procedimentos metodológicos, de forma simplificada, foram sistematizados conforme figura 1.

Figura 1 - Fluxograma de procedimentos metodológicos da coleta e organização dos dados da pesquisa.



**Etapa 1:** Seleção das comunidades virtuais mais relevantes que se expressam na língua portuguesa – pesquisa em plataforma de redes sociais (*Facebook*©) por comunidades abertas e especializadas em DM, que agregassem o maior número de participantes e postagens. O número de membros foi considerado critério relevante, pensando na possibilidade de maior atividade e conteúdo compartilhado. Não foram incluídas comunidades de origem comercial ou institucional.

**Etapa 2:** A coleta de dados foi realizada durante os meses de janeiro e fevereiro de 2020 e incluiu todas as postagens e comentários referentes aos anos de 2018 e 2019 dessas CV por compilação de todos os *posts* e comentários das comunidades por intermédio de *scripts* (desenvolvidos por colaboradores do departamento de Ciência da Computação da Universidade Federal de São João del-Rei) para construção do texto-matriz, ao qual se retornou para leitura das postagens e comentários em seus contextos originais.

**Etapa 3:** Depuração do texto-matriz em texto-filtrado pela remoção de artigos, conjunções, preposições e substituição de palavras abreviadas ou com grafia errada. Foi também necessária a aglutinação de termos com variações de gênero e número, além do agrupamento de palavras com mesmo significado.

**Etapa 4:** Construção de Nuvem de Palavras (NP) a partir dos algoritmos de acesso público, sendo utilizadas ferramentas especializadas (*WordArt*) nesse processo. Uma imagem representa o conjunto dos termos mais frequentes no texto-filtrado, e o tamanho de cada um indica sua frequência, aqui compreendida como símbolo de relevância de determinada temática (MCNAUGHT; LAM, 2010; VASCONCELLOS-SILVA; CARVALHO; LUCENA, 2013; LEMOS, 2016). Os algoritmos de produção da NP também permitem criar parâmetros de seleção para a visualização das palavras mais frequentes (NP com as 20, 30 ou 40 palavras mais frequentes, por exemplo).

**Etapa 5:** Seleção dos termos mais frequentes na NP, que foram estudados como *proxy* de núcleos de sentido para análise de conteúdo.

**Etapa 6:** Análise de conteúdo dos termos apontados pela NP como descrito em Bardin (2016), em que se procede a identificação de “núcleos de sentido”, que representam os discursos mais frequentes. Isso foi feito por meio da leitura de todas as postagens originais no texto-matriz que continham as palavras de destaque. Assim, a frequência de registros apontou para os sentidos mais significativos aos objetivos analíticos. Após leituras flutuantes das postagens no texto-matriz, foram organizadas leituras horizontais (que buscassem correlação

com as demais) em processo de mútua checagem entre os pesquisadores para identificação e compreensão de categorias e núcleos de sentido que sumarizassem o objetivo do estudo.

Os critérios de inclusão utilizados para seleção de comunidades virtuais foram: CV abertas (que permitem a observação da dinâmica e a coleta de dados sem necessidade de identificação do pesquisador) de caráter público; “diabetes *mellitus*” no nome ou na descrição; descrição em português; maior número de membros e postagens. Foram critérios de exclusão: CV de origem comercial ou institucional; sem postagens recentes.

No *Facebook*®, qualquer usuário com mais de 13 anos e com uma conta de *e-mail* válida pode criar um perfil, e esse também pode criar páginas e grupos. Nas páginas, assim como nos perfis dos usuários, podem ser publicados fotos, vídeos, textos, transmissões ao vivo e até comercialização de produtos, desde que o administrador da página em questão liste as pessoas autorizadas para atualizar ou alterar o conteúdo. É possível que todas as publicações sejam curtidas, comentadas e compartilhadas por todos os seguidores da página. Já os grupos têm como objetivo principal reunir pessoas que tenham interesses em comum, seja para reuniões de família, colegas de trabalho, portadores de doenças, defensores de uma mesma causa, possibilitando a interação entre os integrantes. A participação e privacidade no grupo são personalizadas pelo administrador deste (FACEBOOK, 2019).

#### 4.4 NUVEM DE PALAVRAS

A ferramenta *online* conhecida como Nuvem de palavras (*word clouds*), nuvem de *tags* ou nuvem de etiquetas foi utilizada para indicação de núcleos de sentidos na análise de conteúdo. A NP é um recurso que permite criar uma imagem de palavras a partir de um determinado texto. Na nuvem, em maior proeminência, aparecem as palavras que ocorrem mais frequentemente no texto. É possível escolher diferentes tipos de letra, de disposição das palavras e esquemas de cores para facilitar a visualização. As nuvens são, portanto, a representação de uma lista hierarquizada visualmente com fins de classificação (VASCONCELLOS-SILVA; CARVALHO; LUCENA, 2013; LEMOS, 2016).

A presença ou ausência de certos elementos, como palavras e temas, pode ser um fator significativo da análise, assim como a frequência em que aparece dada unidade de registro (BARDIN, 2016). A NP atende a necessidade de identificar quais termos são mais discorridos e utilizados ao se debater sobre um tema. Pode-se, também, traçar um mapa de relações entre os termos e os sentimentos expressos por eles. Extrapolando o recurso ilustrativo, a NP tem

sido ponderada como uma opção à análise de textos em pesquisas qualitativas, sendo considerada uma ferramenta eficaz de comunicação, acrescentando clareza de ideias (MCKEE, 2014).

A análise por meio de NP é visualmente interessante e mostra as palavras estruturadas em forma de nuvem, com tamanhos diferentes, em que as palavras maiores são aquelas que detém certa importância no *corpus* textual (a partir de um simples indicador de frequência). O método nuvem agrupa as palavras, organizando-as de forma gráfica em função de sua frequência (CAMARGO; JUSTO, 2013). Nesse método, as palavras são posicionadas aleatoriamente de tal forma que as mais frequentes aparecem maiores que as outras, demonstrando, seu destaque no *corpus* de análise da pesquisa. Quanto maior a fonte do termo na figura, maior sua frequência na amostra. Quanto menor o tamanho da fonte, menor sua frequência.

A utilização da NP permite criar parâmetros de seleção se houver a necessidade de gerar novas nuvens com possibilidades específicas de análise de conteúdo, auxiliando no processo de escolha de categorias que adotem os critérios semântico (temas) e sintático – verbos, adjetivos e pronomes (LEMOS, 2016).

Os algoritmos que possibilitaram a elaboração da NP são recursos de acesso livre *online* encontrados no *WordArt*<sup>4</sup>. Para elaboração da NP com os dados obtidos a partir das postagens e comentários de grupos relacionados ao DM no *Facebook*, alguns parâmetros foram criados:

- Limpeza do texto através da remoção de artigos, conjunções (a, por, que, em, no, um, uma etc.), preposições e símbolos;
- Correção de algumas palavras escritas de forma abreviada ou com ortografia errônea;
- Padronização de termos com variações gramaticais de número e de gênero.
- Agrupamento de palavras com mesmo significado, diferindo-as apenas em relação ao tempo verbal.

---

<sup>4</sup> Disponível em: <https://wordart.com>.



#### 4.5 ANÁLISE DO MATERIAL COLETADO

Os dados foram trabalhados seguindo a técnica de análise de conteúdo organizada em três fases: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, inferência e interpretação (BARDIN, 2016).

A autora define a análise de conteúdo como:

[...] um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores [...] que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção das mensagens (BARDIN, 2016, p.48).

A principal pretensão da análise de conteúdo é fornecer técnicas precisas e objetivas que sejam suficientes para garantir a descoberta do verdadeiro significado. Desse modo, constitui-se uma prática que se pretende neutra no plano do significado do texto, na tentativa de alcançar diretamente o que haveria por trás do que se diz (BARDIN, 2016).

A primeira fase da análise de conteúdo, chamada de pré-análise, é o momento da organização dos dados. Nessa fase, o conjunto de *posts* e comentários foi transferido para arquivos do *software Microsoft Word*®, por intermédio de *scripts*, para construção do texto-matriz. Posteriormente, para fins de depuração dos conteúdos com significado semântico mais relevante à análise, foi realizada a retirada de elementos numéricos, símbolos, artigos e preposições, a verificação da ortografia, conforme explicitado adiante. Esse bloco de palavras se dispôs como material bruto para a construção da NP com o objetivo de evidenciar as palavras mais frequentes para análise de conteúdo.

Na pré-análise, paralelamente à NP, foi realizada a leitura flutuante das postagens e comentários no texto-matriz, que sofreram o tratamento e resultaram no texto-filtrado, bem como identificados os núcleos de sentido, com frases ou trechos que representaram mais objetivamente o *post* ou comentário analisado. Com as postagens e comentários relevantes definidos, a partir da seleção dos termos mais frequentes na NP, foi estabelecida a constituição de um *corpus* para o tratamento analítico. Para a constituição de um *corpus*, Bardin (2016) cita algumas regras fundamentais:

1. Regra da exaustividade: todos os elementos contidos nos dados devem ser analisados;
2. Regra da representatividade: o quantitativo de amostras deve ser representativo dentro do universo pesquisado;

3. Regra da homogeneidade: todos os documentos analisados devem abordar o mesmo tema;
4. Regra da pertinência: os documentos a serem analisados devem atender aos objetivos do estudo.

Na segunda fase, foi realizada a exploração do material com a definição de categorias (sistemas de codificação) e a identificação das unidades de registro e das unidades de contexto. Aprofundando a leitura, as palavras-chave foram reunidas por unidade de significância e, logo após, criadas as categorias temáticas.

As categorias são rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos (unidades de registro, no caso da análise de conteúdo) sob um título genérico. Esse agrupamento é efetuado em razão dos caracteres comuns desses elementos, como semântico (agrupados por temas), sintático (verbo, adjetivo etc.), léxico (classificação das palavras segundo o seu sentido, com emparelhamento dos sinônimos e dos sentidos próximos) ou expressivo. Os requisitos para uma boa categoria são a exclusão mútua, homogeneidade, pertinência, objetividade, fidelidade e produtividade (BARDIN, 2016).

As categorias temáticas foram delimitadas conforme unidade de significância, atendendo aos objetivos propostos pelo estudo. Os núcleos de sentido foram definidos como as frases ou trechos que representaram mais objetivamente postagens e/ou comentários.

Ainda fazendo referência à autora: “[...] fazer uma análise temática consiste em descobrir os “núcleos de sentido” que compõem a comunicação e cuja presença ou frequência de aparição podem significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido [...]” (BARDIN, 2016, p.105).

Na terceira fase, realizou-se o tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Nessa etapa, ocorreu a condensação e o destaque das informações para análise, culminando nas interpretações inferenciais. Bardin (2016) ressalta que esse “é o momento da intuição, da análise reflexiva e crítica”.

Dessa forma, apesar da análise de conteúdo ser um método empírico, há um conjunto de instrumentos de cunho metodológico em constante refinamento que se aplica a discursos diversificados e que se refere, principalmente, à descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo sem, por isso, deixar de ser uma análise de significados (BARDIN, 2016).

#### 4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Como as leis nacionais ainda não abordam claramente a utilização dos dados advindos das mídias sociais, e nem há consenso referente a pesquisas na internet, procurou-se por ações, regras, comprometerimentos e legislações internacionais que pudessem respaldar e possibilitar a realização deste estudo eticamente. O guia de ética da *Association of Internet Researchers* (AoIR) aponta que as pesquisas na internet costumam se basear na maximização dos benefícios da pesquisa e minimização dos prejuízos; nos direitos humanos à dignidade; na segurança e proteção aos participantes; na expressão de autonomia; no senso de respeito à pessoa, na justiça e beneficência, e não na maleficência (MARKHAM; BUCHANAN, 2012). Dentre os tópicos comumente debatidos diante dessas diretrizes, há a questão da percepção diferenciada por quem é participante e observador externo ou interno e sobre o que são informações ou espaços públicos ou privados (ESTALELLA; ARDÈVOL, 2007).

Apesar do caráter público das postagens e dos participantes das CV terem consciência da finalidade pública da internet, as expectativas das pessoas quanto ao que é privado devem ser consideradas pelos pesquisadores (MARKHAM; BUCHANAN, 2012). Sendo assim, para que não haja dúvidas quanto aos procedimentos éticos, devido ao fato de o presente estudo envolver seres humanos, e por compreender a relevância dos conceitos estruturantes da bioética, esta pesquisa está de acordo com as Resoluções n.º 510/2016 e n.º 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS, 2012; CNS, 2016). Também foi submetida à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ), que aprovou Parecer de Dispensa de Análise Ética n.º 05/2019, em 17 de junho de 2019 (ANEXO).

De acordo com a Resolução n.º 510/2016 não serão registradas nem avaliadas pelo sistema do CEP e da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) pesquisas que utilizem informações de acesso público e irrestrito, bem como pesquisas que utilizem informações de domínio público (CNS, 2016).

Para participação em uma rede social, o usuário precisa cadastrar uma conta, aceitando os termos de consentimento e funcionamento que são regidos pelas Políticas de Privacidade da rede social para ter acesso a todas as ferramentas que o *website* proporciona. Para o aceite, o usuário marca o item indicador de que leu e concordou com os termos propostos, e clica em “Aceito”. Caso não o faça, não haverá possibilidade de registro de conta no *site*.

Esse procedimento permite ao pesquisador a utilização dos dados, respeitando as

políticas de privacidade e funcionamento da rede social, sem a necessidade do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) de cada usuário, pois subentende-se que ele concordou quando iniciou sua participação na rede social. Logo, para este estudo, houve a dispensa do TCLE.

Diante do que foi mencionado, compreende-se que os usuários das redes sociais estão cientes do comprometimento, responsabilidades e funcionamento das redes, pois têm acesso e concordaram com esses termos antes da criação do perfil na rede pelo qual é responsável. Esse questionamento inicial também informa que o usuário é autor principal de sua rede, mas é também corresponsável por tudo o que ocorre nela, sendo postagens, compartilhamentos e/ou comentários, além de postagens de forma pública poderem ser visualizadas e compartilhadas por terceiros.

No *Facebook*, algumas das informações disponíveis são:

Informações públicas são as informações que você compartilha com o público em geral, como as informações que estão no seu Perfil Público, ou o conteúdo que você compartilha em uma Página do *Facebook* ou em outro fórum público. As informações públicas estão disponíveis para qualquer pessoa dentro ou fora dos nossos Serviços e podem ser vistas ou acessadas por meio de sites de busca (FACEBOOK, 2019).

Foram feitos *print screens* (capturas de tela) única e exclusivamente para o processo de análise e para arquivamento, possibilitando a recuperação dos dados. Lembrando que, quando alguém desejar saber quem realizou determinada postagem e escrever na barra de busca do *Facebook*, provavelmente não encontrará, justamente pelos incrementos advindos com a Política de Privacidade do *website* do *Facebook*. Acredita-se que, ao conduzir o processo de análise e escrita do relatório dessa maneira, pode-se evitar, ao máximo, a identificação dos frequentadores. Todas essas medidas são tomadas em consonância com o discutido no documento da AoIR sobre as fronteiras quanto ao público e privado no contexto da internet (MARKHAM; BUCHANAN, 2012).

Devido à Política de Privacidade do *Facebook*, alguns dados não estão disponíveis, como os pertencentes a grupos fechados. Logo, as postagens e comentários podem não representar a realidade total das interações ocorridas no cenário do DM no *Facebook*, tornando-se uma limitação reconhecida do estudo.

Não houve riscos para os membros das CV analisadas por lhes ser garantido o

anonimato e impossibilidade de rastreamento dos usuários. Como benefícios, espera-se, através do estudo e de seus resultados, a identificação de uma interface da assistência que pode acontecer no ciberespaço e que, de certa forma, ainda é desconhecida e ou subutilizada pelos serviços de saúde, além da construção de espaços de interlocução entre profissionais da saúde e os demais atores envolvidos nos cuidados às pessoas com DM. Ademais, poder-se-á fortalecer ou propiciar processos de empoderamento dos pacientes, fortalecimento de redes sociais, a expansão da sociabilidade, diminuição do isolamento social e ampliação de redes de apoio.

## 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

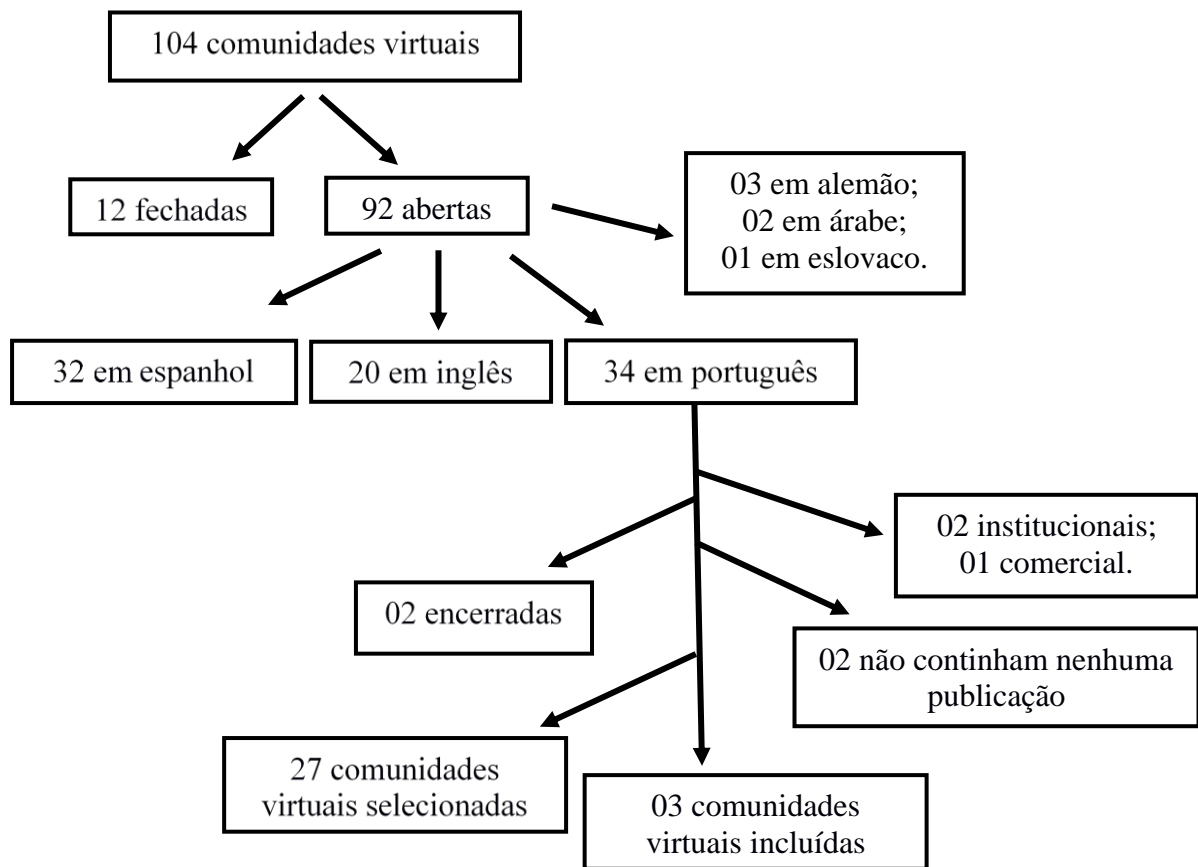
### 5.1 PERFIL DAS COMUNIDADES VIRTUAIS ANALISADAS

Foram encontradas 104 comunidades virtuais relacionadas com a palavra-chave “diabetes *mellitus*”. Destas, doze eram comunidades fechadas (dados indisponíveis publicamente) e 92 eram comunidades abertas. Dentre as 92 comunidades abertas, 58 estavam disponíveis em outros idiomas (32, no idioma espanhol, 20, no idioma inglês, dois, no idioma árabe, três, no idioma alemão e um, no idioma eslovaco), sendo, assim, excluídos da amostra. Das 34 comunidades abertas e no idioma português, duas não continham nenhuma publicação desde a sua criação, duas estavam encerradas – já que a última publicação ocorreu no ano de 2016 –, duas tinham origem institucional e uma tinha origem comercial. Restaram, assim, 27 comunidades que atenderam aos critérios de inclusão (grupos abertos, em português e com postagens recentes). Destas, três foram incluídas no estudo por serem as mais relevantes, com maior número de membros e conteúdo postado e compartilhado, conforme figura 2.

As comunidades virtuais selecionadas foram: “Diabetes controlada”, com 92.800 participantes; “Diário do diabético”, com 90.500 membros e “Diabetes – Diabéticos”, com 73.100 membros. Trata-se de grupos públicos, ou seja, abertos e disponíveis a qualquer usuário do *Facebook*, incluindo pacientes, familiares, pessoas interessadas no assunto e profissionais de diversas áreas. Qualquer pessoa pode ver quem estão nos grupos e o que são publicados neles, ficando impossibilitado apenas de participar de postagens, já que essa ação é restrita aos membros dos grupos.

As três comunidades analisadas se definem como espaços propícios ao compartilhamento de informações sobre a doença e de experiências entre membros que vivenciam problemas semelhantes no manejo terapêutico e práticas de cuidado do DM. As CV analisadas possibilitam o acesso a pessoas que falam de si e de suas vivências com a doença a qualquer hora, auxiliando e fortalecendo os laços da rede. Essas interações possibilitaram a reunião de um material empírico único que, em decorrência do grande volume de postagens e o crescente fluxo de novos *posts*, seria quase impossível coletar em outras condições, já que acompanhar a vida de tantas pessoas com DM seria impraticável sem o ciberespaço.

Figura 2 - Fluxograma de coleta e seleção das comunidades virtuais no *Facebook* associadas à palavra-chave “diabetes *mellitus*”.



A CV “Diabetes controlada” (Figura 3) conta com 92.800 participantes, foi criada em 17 de dezembro de 2017, com a descrição: “Grupo para trocas de experiências e controle da diabetes. Aqui você pode compartilhar experiências do seu dia a dia no controle da diabetes. Poste suas receitas, compartilhe conosco suas dicas e dúvidas”. A CV possui três administradores e uma moderadora. Esta realiza a moderação do conteúdo postado, removendo postagens que não atendem à proposta do grupo, tais como: postagens de falsos remédios “milagrosos”, vendas mascaradas como “ajuda”, receitas que contém farinha de trigo, farinha de milho, farinhas de tubérculos.

Figura 3 - Tela de apresentação da comunidade virtual “Diabetes controlada”.



Fonte: Print da tela do Facebook®, 2020.

A CV “Diário do diabético” (Figura 4) conta com 90.500 membros, foi criada em 22 de agosto de 2019, com a seguinte descrição: “Querido diabético! Esse spacinho foi criado para você se sentir a vontade, trocarmos ideias, dúvidas e compartilharmos nosso dia a dia. Contemos uns com os outros”. A comunidade possui um administrador e quatro moderadores.

Figura 4 - Tela de apresentação da comunidade virtual “Diário do diabético”.

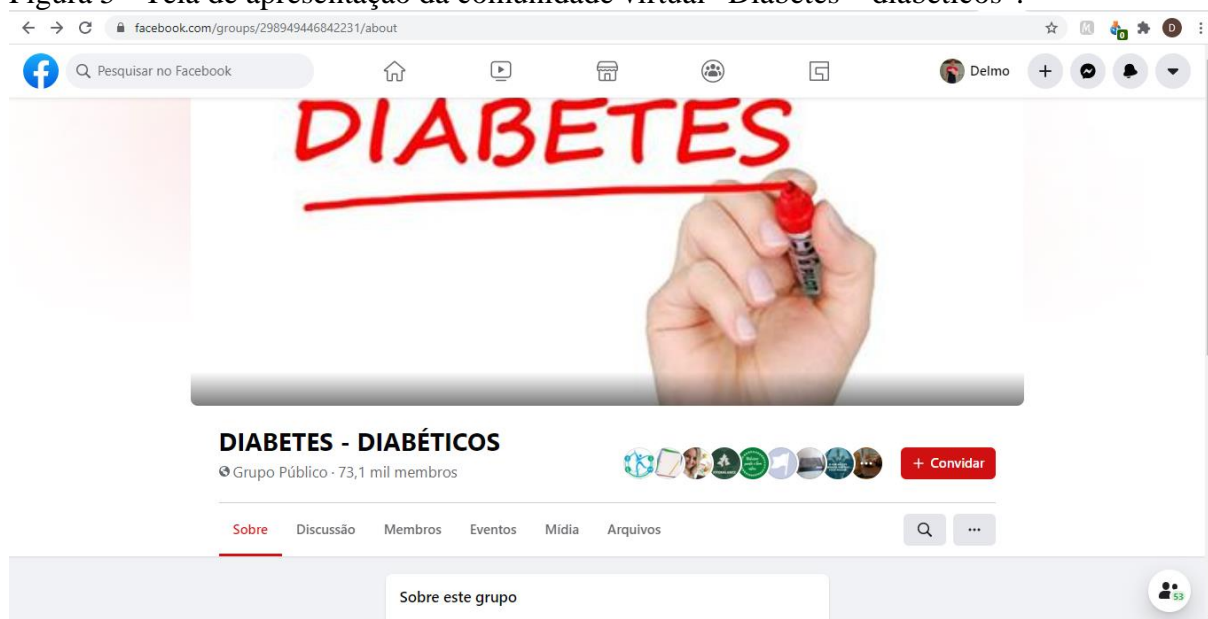


Fonte: Print da tela do Facebook®, 2020.



A CV “Diabetes – Diabéticos” (Figura 5) foi criada em 20 de março de 2012, tem aproximadamente 73.000 membros, e possui como descrição: “Tudo que se relacionar com o diabetes pode e deve ser colocado neste espaço, embora muitos de nós não nos conheçamos, temos algo em comum”. A CV possui apenas um administrador.

Figura 5 - Tela de apresentação da comunidade virtual “Diabetes – diabéticos”.



Fonte: Print da tela do *Facebook*©, 2020.

Percebeu-se que as comunidades analisadas se configuram como ambientes de procura de ajuda especializada, mas, também, funcionam como espaços de apoio emocional, como recursos para compartilhar suas alegrias e frustrações com outros que passam pela mesma experiência, dificuldades e lutas cotidianas. Além disso, as CV se propõem a discutir todos os aspectos de cuidado com a privacidade proporcionada pelo anonimato.

Dentre as três CV analisadas, foram resgatadas 8.081 postagens, sendo 4.564 comentários, perfazendo um total de 501.863 palavras. A partir dessas postagens e comentários, foi criada a NP representativa dos três grupos selecionados, com o agrupamento de todas as palavras, limpeza de artigos e números, correção de erros gramaticais e padronização de palavras quanto ao gênero (masculino e feminino) e número (singular e plural), além do agrupamento de palavras com o mesmo significado, assim reduzindo a 347.510 palavras, e finalizando com as palavras mais recorrentes (Figura 6).



acumuladas ao longo de sua convivência. Demonstra empoderamento para sensibilizar os pares, pois deriva de quem vive o cenário da doença e tratamento. Notou-se, ainda, a forte influência da espiritualidade como fonte de força, conforto e fé no enfrentamento positivo das adversidades e eventos estressantes relacionados ao processo de adoecimento.

A terceira categoria – As comunidades virtuais do *Facebook* são ambientes de discussão sobre o processo terapêutico do diabetes – foi utilizada para se referir ao tratamento do diabetes propriamente dito e seus efeitos colaterais desde o diagnóstico, passando pela aceitação e adaptação, até o controle e progresso da doença. Essa categoria traz, além do relato dos pacientes que vivenciam a doença (saber pela experiência), vídeos, entrevistas e reportagens com cunho científico.

### **5.2.1 As comunidades virtuais do *Facebook* são locais de apoio informacional em serviço do autocuidado**

Na primeira categoria, as pessoas solicitam informações em alguns momentos, bem como fornecem informações e conselhos aos pares, que ajudam a compreender seu mundo e as mudanças que nele ocorrem. A frequência do pronome VOCÊ demonstra busca nas orientações e recomendações dos outros pacientes, sobre aspectos do tratamento e manejo do diabetes. Nessa categoria, observam-se, claramente, discussões sobre aspectos terapêuticos por meio de palavras como “glicose”, “insulina”, “dieta”, “glicemia”, “tipo” (referindo-se à classificação da doença), “controle”, “jejum”, “peso”, “problema” (concernentes às complicações), “doce”, dentre outras. Percebe-se, desse modo, que a informação exerce papel fundamental no contexto de autocuidado dos pacientes que buscam interação nas comunidades.

Ficou evidente que as pessoas que recebem o diagnóstico recente de diabetes e que iniciam o tratamento, bem como aquelas que já se encontravam em tratamento e seus cuidadores anseiam pelo máximo de informações que possam receber. Esse anseio evidente parece estar ligado ao excesso de informações que recebem ao mesmo tempo, tendo que readaptar suas vidas e lidar com o impacto decorrente do tratamento.

As publicações de caráter clínico e informacional são inseridas e compartilhadas nas CV sobre questões que envolvem diferentes dimensões terapêuticas do DM. São informações mais detalhadas sobre o diabetes divulgadas por quem que está submetido ao tratamento, à dieta e às medicações há mais tempo do que aqueles que demandam informações e

esclarecimentos. Esse tipo de publicação detém um conhecimento derivado da experiência de viver com a doença e de lidar com as inúmeras limitações inerentes ao tratamento e de tudo que ele envolve em relação a seu corpo e comportamento social. Trata-se, portanto, de alguém que tem um “*experiential learning*”.

O *experiential learning* é um processo de aprendizagem, fruto de uma experiência concreta e da reflexão que, em geral, ocorre ao longo de uma determinada atividade. Ele difere do conhecimento tradicional em que o aprendiz desempenha um papel relativamente passivo no processo ensino-aprendizagem (KOLB, 2014). No *experiential learning*, o educando assume um papel proeminente. O autor reconhece o papel que a emoção e os sentimentos, derivados do aprendizado com a experiência, têm nesse processo. De acordo com ele, o engajamento direto do indivíduo na prática e sua posterior reflexão, utilizando ferramentas analíticas, permitem que o aprendiz compreenda melhor o ocorrido e retenha a informação por um tempo maior. Assim, ele é capaz, também, de transmitir esse conhecimento (KOLB, 2014).

A valorização da experiência do paciente com a doença crônica passou a ocupar lugar de destaque no contexto da adesão ao tratamento das doenças crônicas, antes centrada em um modelo de submissão do paciente ao poder médico. As *expertises* igualmente importantes dos provedores de cuidado e pacientes levaram à ideia de reconhecimento do direito do paciente em tomar decisões que façam sentido no contexto de suas vidas, em detrimento dos objetivos determinados pelos profissionais da saúde (CYRINO; SCHRAIBER; TEIXEIRA, 2009).

As publicações de caráter clínico se aproximam de alguém que exerce *experiential learning*. Ele (o *poster*) responde aos participantes que parecem ter iniciado o tratamento e estão ávidos por informações e esclarecimentos sobre o diabetes e outros problemas que surgem durante o manejo da doença. Com isso, comenta perguntas e dúvidas, bem como compartilha suas experiências com os membros das CV analisadas, respondendo às demandas de seus colegas. Uma das publicações analisadas se refere a uma recomendação feita por dois *posters* clínicos a outra pessoa menos experiente em lidar com uma crise de hipoglicemia.

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

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

Atualmente, diretrizes internacionais recomendam múltiplas ações, como o uso de

diferentes classes de medicamentos antidiabéticos e/ou insulina, juntamente com modificações no estilo de vida para atingir metas glicêmicas individualizadas. Entretanto, atingir as metas glicêmicas representa a questão central para o denominado “controle glicêmico” por parte do indivíduo. O controle glicêmico é considerado um sutil ato de equilíbrio, em que a pessoa com DM é encarregada de manter os níveis euglicêmicos (ADA, 2019). Tal objetivo exige educação, estratégias de decisão, controle volitivo, sistema assistencial contínuo e sabedoria para evitar hiperglicemia e hipoglicemia (ADA, 2019; SBD, 2019).

Nos dias de hoje, define-se como alvo da glicemia em adultos com DM o valor glicêmico em jejum e pré-prandial igual ou superior a 70 mg/dL (3,9 mmol/L) e inferior a 130mg/dL (7,21 mmol/L). Para o valor glicêmico pós-prandial, igual ou superior a 70 mg/dL (3,9 mmol/L) e inferior a 180 mg/dL (10 mmol/L) de uma até duas horas após o início de uma refeição (KUSKE *et al.*, 2017). Destarte, conceitualmente, a hipoglicemia em adultos com DM é a detecção de valores glicêmicos inferiores a 70 mg/dL (3,9 mmol/L) em qualquer momento do dia, e a hiperglicemia é a detecção de valores glicêmicos superiores a 130mg/dL (7,21 mmol/L) em jejum ou pré-prandial, e 180 mg/dL (10 mmol/L) de uma até duas horas após o início de uma refeição (pós-prandial) (ADA, 2019).

As implicações para pessoas com DM que vivenciam hipoglicemia e hiperglicemia, especialmente nos eventos graves que requerem hospitalização, têm relação com a morbidade potencialmente evitável, mortalidade, altos custos e a qualidade de vida prejudicada (McCOY *et al.*, 2018). A fim de evitar tais implicações, a *American Diabetes Association* (ADA) recomenda, como meta glicêmica do adulto com DM em tratamento, a manutenção da hemoglobina glicada inferior a 7%, uma glicemia semanal inferior a 150 mg/dL e um desvio padrão inferior a 50 mg/dL (ADA, 2019).

Essas recomendações se baseiam nas experiências pessoais do paciente ao longo de seu tratamento e, por isso, trata-se de um conhecimento derivado da própria experiência, que pode favorecer um melhor enfrentamento para pacientes que estão iniciando o tratamento.

As CV do *Facebook* possuem opções de curtir e reagir, relevantes para análise das interações virtuais pelo fato dos participantes manifestarem suporte, entendimento e credibilidade em relação ao que foi publicado. As reações demonstram reconhecimento quanto à importância da publicação, bem como expressam interesse pela difusão de informações sobre a doença e tratamento. Os comentários foram a ferramenta mais utilizada pelos participantes, demonstrando um nível mais alto de engajamento com as atividades das

comunidades.

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

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

Estou aprendendo bastante com o grupo, desejo um ótimo final de semana, amigos!

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

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

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

Essa receitinha top que estou compartilhando com vocês é simples de fazer, todos que são diabéticos podem comer sem medo, não faz mal nenhum e é uma delícia, só não pode comer tudo de uma vez, para a “bete” não estourar.

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

Os termos utilizados “tem que seguir”, “senão, vai ficar cheio de problemas”, “por isso ficou cego”, “é normal”, “por isso não se preocupem”, “podem comer sem medo” e “não faz mal nenhum” demonstram sentimento de certeza e propriedade naquilo que estão opinando. Em outro *post*, o participante emite seu conhecimento baseado na experiência acerca do chá de insulina vegetal, que parece ser o novo modismo para o diabetes, contudo, sem evidências científicas. Estes são os *especialistas em experiência*.

Os especialistas em experiência desempenham papel de liderança em grupos de autoajuda/ajuda mútua, ou atuam como representantes dos demais em debates de saúde pública e pesquisas. Algumas associações de pacientes e movimentos ativistas em saúde tiveram sua origem em grupos de autoajuda/ajuda mútua na internet (AKRICH, 2010). A internet mostra seu potencial ao reunir pessoas distantes fisicamente que transmitem o conhecimento adquirido com a experiência pela doença. A experiência dos pacientes é atualmente reconhecida como uma das fontes de conhecimento na formulação de políticas públicas por profissionais de saúde e cientistas sociais (ZIEBLAND; COULTER, 2013).

O apoio informacional segue a lógica da escolha de Annemarie Mol. Nessa lógica, o objetivo é fornecer informações para que sejam feitas escolhas qualificadas sobre a própria condição, em detrimento da lógica do cuidado – que capacita a pessoa com DM para viver melhor –, adotando-se uma postura de corresponsabilização e proatividade.

Em muitos momentos, são destacadas as orientações recebidas para o tratamento, em especial as relacionadas à dieta e medicamentos, muito diferentes dos hábitos rotineiros de seus participantes. Consequentemente, essas demandas de cuidado funcionam como fatores estressores que carregam o potencial para produzir desarmonias, sendo demonstradas em sentimentos de raiva, revolta ou frustração. Isso porque se observa a perda da capacidade de decisão sobre as preferências pessoais frente a um saber prescritivo que interdita e proíbe.

Eu costumava juntar a família para um almoço juntos, vez em quando, mas depois que descobri que tenho diabete, nem faço mais, para não dar vontade de comer as guloseimas que fazia para meus sobrinhos e irmãos.

[...] minha endocrinologista disse que na próxima vez, eu tenho que estar com os exames todos normais, se não, vai me dar bronca, e disse que vou ter problemas, se não controlar as taxas [...].

Quando descobri que tinha diabete, comecei a me retraindo, tive dificuldade de me relacionar no colégio com meu grupinho de amigas, que faziam coisas que eu não podia mais fazer.

A participação em grupos de pacientes organizados no ambiente virtual é uma realidade evidente hoje. Participantes de CV têm acesso a informações sobre sua doença, o que lhes dá maior autonomia na tomada de decisões sobre sua condição de saúde, para a discussão de seu caso com o médico, deslocando, em parte, a assimetria que há séculos caracteriza a relação médico/paciente (KUSKE *et al.*, 2017). Quem realiza publicações clínicas parece estar, igualmente, sob a órbita da biomedicina. Entretanto, ele não se sujeita docilmente à autoridade profissional do médico. O conhecimento que conquista com a prática diária do tratamento, as buscas na internet e os compartilhamentos nas mídias digitais fazem

com que ele se aproxime do típico *expert patient*.

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

Esse paciente, ao comparecer às consultas, chega munido de informações pesquisadas na internet ou obtidas por meio de troca de informações com quem já passou por determinada situação, fazendo com que os profissionais necessitem estar sempre atualizados quanto às inovações que chegam ao mercado (PEREIRA NETO *et al.*, 2015). Nessa perspectiva, Máximo (2015) salienta a necessidade de o paciente atuar como um mediador das informações obtidas pela internet. E para fazer essa mediação, é preciso saber selecionar as informações colhidas, bem como atentar para a escolha das condutas adotadas a partir disso. O autor o descreve como “um paciente experiente/perito/conhecedor, que vai (ou não) ao encontro do médico munido de informações previamente buscadas, selecionadas, interpretadas” (MÁXIMO, 2015, p. 32).

Ao adquirir *expertise* sobre sua condição e ter participação ativa em seu tratamento, o paciente informado reafirma a sua condição de membro competente da sociedade. O recurso à internet é tido pelo paciente como forma de estar preparado para fazer perguntas, compreender o que é dito e, conseqüentemente, sentir-se mais confiante, com maior gerenciamento sobre sua saúde, sobre seu tratamento, sobre sua vida (NETTLETON; BURROWS; O’MALLEY, 2005). Giddens (2002) aponta que a população tem vivido um processo de requalificação através do amplo acesso à informação. Assim, informação é poder, e o empoderamento dos pacientes cresce a cada dia (PESSONI; REVADAM, 2013).

No contexto das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), o empoderamento do paciente influencia e promove mudanças de estilo de vida que contribuem para o autocuidado e para a melhora de resultados clínicos e psicológicos, visto que aumenta a autonomia do usuário para que adquira senso crítico em relação à sua condição de saúde e capacidade de gerenciá-la (MOEIN *et al.*, 2017). Nesse contexto, o amplo e fácil acesso à informação por meio da internet é relevante, pois, a partir desse canal, os usuários adquirem conhecimento, consciência de sua condição e dos comportamentos necessários para o controle do diabetes.



Diabetes faz sentir dores no corpo, nas pernas, secura na boca, sede, atordoação, vista embaçada, mas isso quando está descontrolada. Se estiver normal não sente nada. Tenho essa noção porque faz tempinho que estou nessa vida aí.

Eu tenho diabetes há muito tempo, saio, viajo, passeio para todo lugar. Então o diabetes não me matou, tem como levar a vida normal, mas tem que saber o que pode ou não pode fazer. Eu quero viver e se é com diabetes que tenho que viver, precisei aprender a conviver com ela.

A visibilidade, reputação, popularidade e autoridade são valores inerentes às CV. Dois destes são relevantes para o processo de empoderamento: o da popularidade e o da autoridade. Isso porque, à medida que os pacientes passam a ter autoridade sobre determinado tema (diabetes, por exemplo), passam a influenciar pessoas que visualizam e compartilham suas publicações, ganhando popularidade, e promovendo a formação de grupos mais coesos e de maior proximidade entre os participantes (RECUERO, 2014).

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

Ademais, foi possível perceber dificuldades para alcançar o controle glicêmico desejado, como observado nas postagens:

Bom dia! tenho 53 anos e há 15 dias descobri que tenho diabete. Desde então tirei açúcar, estou comendo tudo integral. Só que agora enjojo demais, não estou suportando. Estou fazendo uso da metformina, não sei o que fazer e não tenho como perguntar isso ao médico hoje, alguém pode me dar uma dica do que fazer? Obrigada!

Gente, sou diabético há 9 anos, venho me cuidando, faço exercícios, não bebo e não fumo, e mesmo assim fico com a glicemia descontrolada, não sei mais o que fazer.

Passei medo, angústia, várias histórias que me assustaram, mas deu certo. Você também consegue.

Quando eu perguntei à médica sobre o que fazer para não ter hipoglicemia durante o treino, ela só disse que eu tivesse cuidado e levasse sempre uma balinha no bolso, mas não me explicou direito o que tenho que fazer antes de ir, nem o melhor horário de treino para evitar as hipo, acho que deveria ter me orientado melhor. A gente não se sente seguro para ir para a academia, tenho medo de passar mal.

Essa é a minha dificuldade, porque os profissionais que trabalham no posto de saúde nunca têm tempo suficiente para esclarecer tudo que a gente quer entender e saber sobre o diabete, aí querem que a gente faça as coisas certinho, se não tem tempo pra gente [...]. Por isso venho aqui para aprender com vocês do grupo.

A convivência com uma doença de longa duração, como o diabetes, e os caminhos trilhados para a busca de cuidado nos serviços de saúde colocam o sujeito em uma relação

muito delicada, permeada de muitos não ditos. O não dito pode ser entendido como todas aquelas informações que estão distorcidas ou omitidas nos discursos, atitudes, textos, comportamentos ou qualquer outra forma de expressão ou manifestação. Essa omissão ou distorção pode ser voluntária ou involuntária, consciente ou não, assumida ou não, mas é considerada invariavelmente fonte de mal-entendidos e conflitos que afetam a convivência ou, então, causas ou efeitos de um desconhecimento cuja superação se supõe enriquecedora (BAREMBLITT, 2002).

Diante da baixa capacidade dos serviços de saúde para educar os pacientes, é possível compreender o motivo pelos quais muitos portadores de doenças crônicas buscam as CV para esclarecer dúvidas com os participantes mais experientes na gestão da doença (BUSTAMANTE, 2010).

Essa busca de controle, evidenciada nos *posts* citados, não considera as mudanças inesperadas que o comportamento, o metabolismo e as emoções provocam no processo de viver com diabetes. A ilusão do controle, de acordo com a versão da cidadania da lógica da escolha, espera dos pacientes-cidadãos a domesticação de seus corpos, encorajando-os a cuidar de si mesmos. A pessoa com diabetes busca mais o controle de sua glicemia do que procura estar atento aos eventos desencadeadores de descompensações, alimentando a ilusão de encontrar um equilíbrio (MOL, 2008).

Consequentemente, adaptações progressivas estão mais ligadas à lógica do cuidado do que à busca de controle. As tentativas de enquadramento aos cuidados recomendados, quando falham, levam a ajustes que se adequam às suas rotinas, sendo mais incorporados ao cotidiano quando a pessoa está atenta à experiência (MOL, 2008; AMORIM; RAMOS; GAZZINELLI, 2018).

O profissional de saúde não tem a mesma vivência de quem é portador da doença. Ele não teve que fazer contagem de carboidratos para adequar a dose de insulina a ser tomada, nem passou por uma crise de hipoglicemia que o tenha levado a um estado de inconsciência para compreender os efeitos emocionais pós-crise, nem teve que passar por uma hiperglicemia logo após sair de uma crise de hipoglicemia.

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

conhecimentos derivados da experiência de viver com a doença e se submeter ao tratamento.

Assim, apesar do *poster* informacional procurar estabelecer uma relação menos assimétrica com o profissional de saúde, a centralidade do médico e da medicina no tratamento da pessoa com diabetes parece evidente em seu discurso. Isso pode ser observado na postagem supracitada: “[...] não sei o que fazer e não tenho como perguntar isso ao médico hoje, alguém pode me dar uma dica do que fazer? Obrigada!”.

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

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

Vocês que ficam se escravizando, dizendo que diabético não pode comer doce! Gente, vocês tendo uma glicemia “estável”, podem, não exageradamente. Mas podem! Parem com isso de que "diabético não pode nada". Somos pessoas normais, só precisamos de controle!

Devido a alguns efeitos colaterais da metformina, enjoos diários, inchaço, muitos gases, minha barriga parecia um tambor cheio, refluxo, achei até que estava grávida, diarreias constantes, tudo isso 3 meses tomando logo após a refeição, eu descobri que tomando uma hora depois, não me dá tanto mal estar, foi a forma que encontrei para tomar ele.

A satisfação das necessidades da pessoa com diabetes, de acordo com a lógica do cuidado, envolve ajustes entre os atores envolvidos. Os profissionais precisam estar atentos às singularidades do paciente, e este precisa colaborar no processo, promovendo maior envolvimento e autocuidado. O cuidado não está nas mãos de um ou de outro, mas em ambos, em constante negociação (MOL, 2008).

Percebeu-se a valorização por provedores de cuidado que dialoguem e orientem de forma a dar explicações sobre a doença de forma clara – sem julgamentos oriundos da falta de cuidado de si. E que sejam capazes de sensibilizar sobre os riscos de complicações com uma abordagem que incentive a pessoa com diabetes a se cuidar para viver melhor.

O apoio do médico que você vai, é muito importante, não cobrando você, mas lhe apoiando para que você entenda que se você fizer, vai ser melhor. Que não lhe coloque a culpa, que faça você tomar a frente e assumir o controle, um médico pode te ajudar, mas quem decide é você, você é único, os médicos tem receita pronta como se todos fossem iguais.

A nutricionista diz que a gente pode tudo, mas com cautela, se hoje você comeu isso,

amanhã você tem que pegar leve, para não exagerar.

Médico bom é aquele que mais do que profissional, é um amigo do diabético. A gente tem mais resultado com esse tipo de médico, porque a pessoa fica mais disposta a colaborar com aquele amigo que está cuidando da gente.

A partir da NP, nessa categoria, foi possível inferir a recorrência de palavras como: “comer”, “doce”, “jantar”, “alimentação”, “zero”, “aveia”, “ingrediente”, “produto”, “fruta”, “carboidrato”, “fome”, “bolo”, “gordura”, “receita”, “batata”, “azeite”, “fibra”, “comida”, “massa”, “integral”, “evitar”, “deliciosa” e “*diet*”, em que as pessoas com diabetes compartilham um grande volume de *posts* sobre dieta. As publicações mostram que o compartilhamento de aspectos ligados à alimentação se constitui em uma dimensão importante do envolvimento do grupo, em que os participantes buscam dicas sobre alimentos permitidos e proibidos, publicam desabafos, bem como histórias positivas sobre a mudança de estilo de vida. Como resposta, recebem receitas de dietas adequadas e alertas contra maus hábitos alimentares.

As mudanças de estilo de vida constituem um desafio para os indivíduos, especialmente quando se trata de seguir uma orientação nutricional e/ou planejamento alimentar muito diferentes de seus hábitos (RODRIGUEZ; SANTOS; LOPES, 2014). Essa demanda de cuidados nutricionais parece estar associada a sentimentos de raiva, revolta e irritação, uma vez que demonstram relatos de perda da liberdade para decidir sobre os tipos e a quantidade dos alimentos, a frequência e o horário da alimentação, representando obstáculos ao autocuidado, não apenas por divergirem de suas preferências pessoais, mas também por provocarem diferenças desagradáveis na interação social.

A dificuldade de mudança nos hábitos alimentares pode ser compreendida pela complexidade que envolve o comportamento alimentar. Sobre isso, é preciso considerar que os hábitos alimentares são formados desde a infância. Modificá-los, na vida adulta, não é algo fácil e envolve aspectos diversos. Além disso, o comportamento alimentar pode ser determinado por muitos fatores, que incluem desde aspectos emocionais, sociais, culturais, econômicos até aspectos ambientais de um indivíduo ou de uma coletividade (KLOTZ-SILVA; PRADO; SEIXAS, 2016). De acordo com o modelo de estágios de mudança de comportamento, as alterações no comportamento relacionado à saúde, ocorrem por meio de cinco estágios distintos: pré-contemplação, contemplação, decisão, ação e manutenção (TORAL; SLATER, 2007).

No estágio de pré-contemplação, a pessoa é resistente à mudança; na contemplação, é

consciente da necessidade de mudar, mas acredita que não é capaz; no estágio de decisão, deseja mudar no futuro próximo; na ação, já iniciou o processo de mudança, e na manutenção, mantém as mudanças por cerca de seis meses. Faz-se necessário que os profissionais de saúde compreendam se o paciente está pronto para mudar de comportamento para que, desse modo, realizem abordagens relacionadas aos estágios de mudança (TORAL; SLATER, 2007).

A relação entre adoção de um estilo de vida saudável e as condições materiais de vida, mais especificamente, a renda, demonstraram muitas discussões nos grupos. Nesse sentido, as pessoas não demonstraram um comprometimento decisivo frente a um modo de alimentação que não lhes é próprio e que está longe de suas possibilidades financeiras, sendo fomentado por uma lógica de consumo da “vida saudável”. Torna-se evidente o sentimento de impotência frente às limitações financeiras e à necessidade de adoção, urgente, de um novo estilo de vida. No estágio de contemplação, relacionado à mudança de comportamento alimentar, há conhecimento dos benefícios da mudança, contudo, diversas barreiras são percebidas, as quais impedem a ação desejada.

Eu até tenho vontade de seguir a dieta como realmente deve ser, ingerir tudo diet e light, mas o que adianta querer se cuidar, se não tem como se cuidar, porque tudo para diabetes é muito caro, na verdade é doença de rico e adotar um estilo de vida saudável não é barato.

Tem que ter disponibilidade financeira para separar sua alimentação da alimentação do restante da família, aí acabo comendo as coisas que não posso, até porque é mais barato [...] quem tem condições, pode pagar um tratamento melhor, pagar os melhores médicos e ter zero isso, zero aquilo, quem não pode como eu, tem que se adaptar como pode.

Realmente diabetes é doença de rico. Eu passei necessidade com relação ao meu tratamento... a alimentação é muito cara. Isso é muito difícil para quem tem diabetes, porque muitas vezes você não tem opção, me falta o dinheiro de vez em quando.

A doença é muito difícil para se adaptar, pois tudo é caro, diferente de quem pode comprar tudo zero açúcar, ter uma alimentação *fitness*, zero gordura, zero caloria, com o salário que a gente tem, não dá, é muito difícil se adaptar.

O alto custo para adquirir alimentos adequados aos portadores de DM acaba comprometendo o controle glicêmico, pois se sabe que alimentação é um dos principais itens para se obter tal controle (FINCO; BERTONCINI, 2016). Salienta-se a necessidade de políticas públicas voltadas à comercialização de alimentos saudáveis, com custo financeiro baixo, acessível não apenas aos portadores de diabetes, mas que facilite sua aquisição às pessoas no cuidado da saúde e prevenção de doenças e agravos.

Na perspectiva da lógica do cuidado, é importante identificar o estágio de prontidão para mudança de comportamento a fim de ajustar a abordagem nutricional e potencializar a

adesão ao tratamento da pessoa com diabetes. Esse ajustamento se faz necessário para reconhecer se, de fato, o paciente está pronto para mudar, se está motivado a adotar e manter o comportamento alterado (MOL, 2008; SBD, 2019). Assim, pode-se confirmar que preceitos desencaixados e isolados não contribuem para a adoção de cuidados. Ao contrário, pois eles geram um recalcitrante e paralisante sentimento de impotência. A negociação entre os interlocutores sobre as estratégias necessárias para o enfrentamento da situação, tendo por base o “modo de viver” do outro, se faz necessária para que os cuidados sejam incorporados.

É difícil, mas... É tudo também a maneira de como a gente se alimenta, a adaptação que a gente fez, a cultura que a gente tem de ter que tomar café de manhã cedo, ou café com leite, pão com manteiga, isso tudo é cultura que nós temos [...]. A gente tem que se adaptar muito, porque é difícil, mas você consegue. [...] eu tentei fazer e não deu certo, mas vou tentar de novo outro dia. [...] é uma situação que vem muito da cultura, então é muita coisa da aceitação da cultura, a gente não gosta, não tem sabor, muita gente acha que o suco tem que ter açúcar [...], mas tem que superar.

Existe a barreira psicológica, a barreira social também, que é das mais complicadas de se trabalhar, porque você precisa readaptar estilos de vida a situações diferenciadas e você fazendo isso, você mexe na cultura dessas pessoas, no psicológico e no estilo das pessoas. São situações delicadas, como é que eu vou me envolver naquele grupo, trabalhar aquele grupo, mudar o pensar daquelas pessoas? [...] É difícil eu estar no meio da rapaziada que joga futebol, todo mundo bebendo, comendo churrasco e eu na água, é horrível. [...] Nem cogito a hipótese de sair com eles e não comer carne ou beber uma cerveja.

### **5.2.2 As comunidades virtuais do *Facebook* são locais de suporte emocional e espiritual que encorajam mudanças comportamentais**

Nessa categoria, foi possível inferir, a partir da NP, a recorrência dos pronomes “eu”, “nós” e de verbos na primeira pessoa (“estou”, “sei”, “quero”, “tenho” etc.), em que as pessoas com DM compartilham conhecimentos a partir das experiências acumuladas ao longo de sua convivência. O conhecimento proveniente de experiências apresenta elevada aceitação dentre os membros da CV, pois deriva de pessoas que vivem o cenário da doença e tratamento. Notou-se, ainda, a forte influência da espiritualidade evocada em palavras – como “Deus”, “Jesus”, “cura”, “vida” – que representam fonte de força, conforto e fé no enfrentamento positivo das adversidades e eventos estressantes relacionados ao processo de adoecimento.

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

compartilhadas pelos pares parecem ter mais impacto para o paciente (FERNANDES; CALADO; ARAÚJO, 2018). Os *posters* assumem, publicamente, uma perspectiva otimista frente à condição de precisar conviver com a doença e se submeter ao tratamento do diabetes. Eles evidenciam as mudanças que tiveram que vivenciar para encontrar outro sentido para a vida.

Gente, não pensem que ter diabete significa que ela vai matar você, pelo contrário, ela pode lhe mostrar o lado bom da vida, eu tinha uma vida muito desregrada, e depois que adquiri a doença, passei a me cuidar, a comer com qualidade, me exercitar e hoje me sinto uma pessoa mais feliz, apenas tendo que me cuidar mais que antes. Assim podemos viver mais e sem sequelas da doença. Força guerreiros, Deus está conosco! Eu consegui, você também vai conseguir.

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

A experiência com a doença – ao ser narrada e em associação a outros relatos – promove recursos para a construção do pensamento, cujo resultado é a ampliação do conhecimento sobre a doença e o consequente empoderamento (PEREIRA NETO *et al.*, 2015), que pode ou não refletir nos processos decisórios de pessoas com DM. O empoderamento do paciente indica que tem autoridade de conhecimento por fazer parte do fenômeno da doença, incorporada à sua subjetividade (CASTIEL, 2007). O conhecimento experiencial com a doença leva em conta aspectos subjetivos e práticos geralmente excluídos do saber científico e biomédico. Esse conhecimento norteia os grupos de ajuda mútua (como as CV de pacientes), associações de pacientes e movimentos sociais em saúde (FROSSARD; DIAS, 2016).

As palavras de estímulo ao autocuidado da pessoa com diabetes podem ser entendidas como facilitadoras à submissão e orientação biomédica, e podem exercer papel inibidor na evasão do tratamento. Nos grupos analisados, isso foi possível porque os participantes tinham a possibilidade de interagir com a perspectiva de outras pessoas que viviam a mesma condição de saúde e enfrentavam as mesmas restrições impostas pela doença e tratamento. São ambientes nos quais os participantes possuem liberdade para descrever suas experiências

sem que haja necessariamente uma reação preconceituosa ou negativa. São relatos compartilhados, sobretudo, entre pares. O suporte recíproco foi o norteador do apoio emocional. Sua orientação obedece aos parâmetros biomédicos, podendo contribuir para a adesão ao tratamento.

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

*Tenho muita fé, rezo o terço todo dia e vou à missa todo domingo, tenho esperança de que ele ficará cada dia melhor. Deus é muito poderoso e faz milagre acontecer.*

*A igreja é o único lugar que ainda vou, o pastor conhece o nosso sofrimento, sempre faz uma oração que deixa a gente mais esperançosa e com vontade de viver.*

Muito obrigada, que Deus abençoe todos vocês!

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

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

Quem crê em Deus sofre menos com essa doença, jamais penso que vou morrer por causa dela, e o poder da fé pode até nos curar.

O apoio espiritual ao paciente pode contribuir para a melhora de sua condição e para aceitação do processo de viver com a doença, tendo em vista que, em momentos de sofrimento, ele recorre a esse tipo de apoio como fonte de força, conforto e fé. Esse conforto é necessário para que ele possa lidar com a situação, e demonstra a relevância dessa prática para a saúde no fortalecimento e recuperação dos portadores de doenças crônicas (SILVA *et al.*, 2020). Resultado observado, também, no âmbito das CV estudadas visto que, em discussões relacionadas a um determinado problema, o *poster* agradecia aos membros que atendiam suas demandas e fazia referência à fé, expondo sua religiosidade.

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

Os provedores de cuidado, em especial o profissional enfermeiro, ao buscar compreender a relevância da espiritualidade e de outros aspectos culturais, poderá compreender algumas atitudes e condutas das pessoas com diabetes e de suas famílias. Desse modo, ajuda na tomada de decisões relacionadas à terapêutica, que podem estar



fundamentadas nos conhecimentos acerca da cultura, negociando ou mantendo as práticas promotoras de saúde, e estimulando a autonomia dos sujeitos.

Faz-se necessário que o enfoque da espiritualidade no cuidado de pessoas com diabetes seja reforçado, buscando o desenvolvimento de aspectos importantes, como a autoestima, a felicidade, o otimismo, a esperança, a fé, a satisfação e o fortalecimento das relações sociais e familiares para o apoio à pessoa. A espiritualidade transmite à pessoa e seus familiares segurança, serenidade e, de certo modo, controle das situações estressantes pelas quais passam no decorrer do tratamento (MOL, 2008; LUENGO; MENDONÇA, 2014). Nessa perspectiva, é possível notar que pacientes com diabetes recorrem a forças espirituais para lidar com as dificuldades e desafios impostos pela condição crônica que possuem, auxiliando-os, inclusive, a aderir ao tratamento. A busca por forças espirituais pode estar associada com o alto índice de mortalidade do DM.

O diabetes e suas complicações constituem as principais causas de mortalidade precoce na maioria dos países. Aproximadamente quatro milhões de pessoas com idade entre 20 e 79 anos morreram por diabetes em 2015, o equivalente a um óbito a cada oito segundos. O DM é responsável por 10,7% da mortalidade mundial por todas as causas, e isso é maior do que a soma dos óbitos causados por doenças infecciosas (IDF, 2019).

A rede de apoio informal às pessoas com diabetes constituída nas comunidades virtuais se configurou não apenas como meio de comunicação para a interação e fortalecimento dos pares e seus familiares, mas reforçou os laços sociais no compartilhamento de saberes relativos aos cuidados, auxiliando nas necessidades relacionais e na superação de momentos difíceis. A postagem, a seguir, retrata parte dessa interação:

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

Observou-se que as mães participantes das CV interagem e elaboram estratégias para suportar o sofrimento causado pelo adoecimento crônico do filho, realidade também observada em outro estudo com mães de crianças hospitalizadas. As mães começam a se relacionar com outras instintivamente, criam vínculos de amizade, tornam-se solidárias e,

nesse exercício de solidariedade e apoio recíproco, passam a se compadecer com o sofrimento alheio, ao mesmo tempo em que buscam se consolar mutuamente. Dessa forma, as mães constroem uma rede de apoio comum para juntas, poderem atravessar esse período doloroso de adoecimento de seus filhos (MOLINA; HIGARASHI; MARCON, 2014; PENNAFORT *et al.*, 2016).

O suporte social aos pacientes crônicos no ambiente virtual foi analisado em estudos que identificaram que a interação entre os participantes de CV promoveu apoio mútuo entre as pessoas. Essas pesquisas concluíram que o apoio mútuo verificado entre as pessoas dos grupos influenciou na adesão ao tratamento. O suporte social aos portadores de doenças crônicas foi verificado por meio do acolhimento, pedidos de ajuda, compartilhamento de desabafos, frustrações e mensagens de motivação (ABEDIN *et al.*, 2017; FERNANDES; CALADO; ARAÚJO, 2018; MELO; VASCONCELLOS-SILVA, 2018).

A internet introduz uma nova percepção espacial e temporal, promovendo uma dinâmica própria ao ciberespaço que afeta profundamente o campo social (LIMA; TOZETTO; CAPELAS, 2018). Corroborar-se com o apoio social evidenciado nesses espaços que parecem influenciar as pessoas que recebem e aquelas que oferecem o apoio, possibilitando o entendimento de que os indivíduos necessitam uns dos outros para o autogerenciamento.

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

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

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

Hoje fiz um almoço na minha casa para duas amigas que fiz aqui no grupo, elas estão me fazendo aceitar melhor meu problema de saúde, é muito bom saber que tenho pessoas assim para conversar e que sabem entender tudo que estou passando. Obrigada minhas queridas! Quero sempre ter a amizade de vocês.

Podia rolar um encontro com os diabéticos de Sorocaba também!

Doando agulhas e lancetas, sou de São Paulo. Quem se interessar só chamar.

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

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

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

Um cuidado “personalizado” se mostrou bem aceito, conforme demonstrado nos *posts*, por atender melhor suas necessidades, evitando intervenções profissionais que demonstrem escassa capacidade para contemplar singularidades no processo terapêutico. Ações que dificilmente atenderiam as circunstâncias de vida das pessoas.

Isso acontece porque tudo que é novo, pode gerar insegurança. Em uma conversa na qual você se sente acolhido, estes medos podem ser amenizados com o tempo. Uma boa assistência te fará sentir mais seguro e aos poucos, ter mais autonomia para lidar com todas as situações.

Não gosto quando meu médico fica toda consulta repetindo a mesma coisa, que não acrescenta em nada no meu tratamento. Vou procurar outro que veja minhas particularidades e me dê um norte para controlar melhor minha diabetes.

Quando a gente tem mais responsabilidade no tratamento, a glicemia fica mais controlada e assim vivemos melhor, agora quando fazemos apenas o que os médicos querem, parece que dá tudo errado, eles não sabem como a gente vive, nem o que passamos em casa.

Para uma sociedade em que a autonomia individual para fazer escolhas é considerada valor inquestionável, o julgamento normativo é a atividade moral por excelência (MOL, 2008). Resta a culpabilização daqueles que “falham” em uma ou outra atividade (FOUCAULT, 2009). A moralização e a resultante culpabilização pelas más escolhas levam a

um aumento de ansiedade em torno das demandas da doença, e não se mostram capazes de promover práticas de cuidado (FOUCAULT, 2009).

Na perspectiva de Mol (2008), a resposta habitual à culpa é a punição. Ao se sentirem culpadas, as pessoas não se engajam em atividades de cuidado. Pacientes com diabetes não “escolhem” medir a glicemia com menos frequência do que a enfermeira recomenda, mas isso acontece. É possível que não consigam fazer tudo o que é sugerido, pois o cuidado não é principalmente sobre escolhas, mas sobre a organização na prática. Acerca dessa visão, emerge a lógica do cuidado. Em se tratando de uma doença que afeta a vida de uma pessoa, o que constitui valor, nessa lógica, não é o corpo enquanto objeto tridimensional, mas a vida que inclui o corpo enquanto história (MOL, 2008).

As instituições necessitam reestruturar suas práticas assistenciais, devendo ser orientadas pela lógica do cuidado para acompanharem um paciente mais autônomo no cuidado de si. Uma assistência que vai além de uma relação conduzida no sentido da troca e ajustes do cuidado (LOPES, 2015), posto que implica mudança qualitativa no apoio oferecido, visando satisfazer necessidades e prioridades estabelecidas pela própria pessoa com diabetes. Compete ao sistema de apoio oferecido pela equipe de saúde: o acolhimento, a escuta e o diálogo no compartilhamento de experiências no cuidado à pessoa com diabetes. É fundamental que a pessoa com DM saiba que existem profissionais capacitados e comprometidos no seu cuidado.

*Acho importante que todos saibam que trocar informação aqui no grupo é muito bom, mas consultar um bom profissional de saúde é indispensável para todos nós, aqui aprendemos muita coisa, mas só eles podem indicar o que é recomendado para cada um de nós. A gente aprende muita coisa de medicamentos aqui, dúvidas de alimentação, dentre outras, mas muitas coisas têm que ser no presencial; aprendi aplicar insulina com a enfermeira, ela ensinava e depois eu tinha que fazer igual, a gente aprende mesmo, ela sempre demonstrou paciência e tranquilidade comigo, isso foi muito bom para conseguir assimilar esse momento tão difícil na minha vida. A nutricionista e a médica ensinaram como fazer a contagem de carboidratos; foi um pouco difícil, mas depois eu aprendi, elas sempre mostraram preocupação comigo. Fizemos um acordo, elas me ajudavam a ter uma vida melhor, me ensinando e eu fazia cada vez melhor no tratamento, pois sabia que era o melhor para mim, me senti até importante.*

*Gosto muito de todos do postinho. Eles atendem a gente bem, tem aquela preocupação de saber se estou bem, como está a alimentação e a glicemia.*

Acho que o médico tem que olhar para o paciente, explicar direito tudo o que está falando. O médico deve estimular o paciente, dizendo para ele se cuidar, seguir as orientações direitinho, para viver melhor, se sentir melhor. Tem que ter clareza das explicações, ser franco, sem ter que apavorar ninguém, porque depois o paciente decide o que ele vai fazer, mas ele já está sabendo, sem mais e sem menos. Falar: “É assim que a coisa funciona: se você partir para esse caminho, você vai ter problemas mais para frente”.

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

Mol (2008) recomenda uma prática médica compartilhada de forma que as relações estabelecidas entre profissionais e pacientes sejam caracterizadas como espaços de troca de conhecimentos e experiências. Indica-se a promoção de possibilidades entre os envolvidos ao invés de estabelecer o que seria melhor ou pior no processo terapêutico. Com isso, a busca de ajustes no processo de viver com o DM deve ser, na prática, acordada, modificada e adaptada quando necessário. Consideram-se, para tanto, as habilidades individuais, expectativas e necessidades no enfrentamento desse processo, em cada momento vivido, num processo de idas e vindas (MOL, 2008).

Dessa forma, a prática médica compartilhada consiste na diferenciação para promoção de um bom cuidado uma vez que as prescrições generalizadas, sem distinção entre pessoas e situações específicas, não atendem às necessidades particulares das pessoas. O processo de cuidado compartilhado reforça a autonomia e a experiência da pessoa com diabetes (SCHIMITH *et al.*, 2011). É imprescindível que essa prática esteja pautada no conhecimento das experiências e vivências das pessoas de modo a priorizar suas demandas individuais e não apenas executar protocolos terapêuticos. Os provedores de cuidado devem valorizar a subjetividade dos sujeitos como possibilidade de potencializar a adesão ao tratamento, promovendo a participação ativa dos sujeitos, a sensibilização e a motivação para o autocuidado e promoção da saúde (FAQUINELLO; MARCON; WAIDMANN, 2011).

Assim, os parâmetros de referência mais adequados para a glicemia de uma pessoa que não vive com diabetes não podem ser considerados da mesma forma para uma pessoa que vivencia a doença, faz uso de insulina e possui trabalho braçal como meio de sobrevivência, já que o risco de atingir estados de hipoglicemia aumenta consideravelmente.

### **5.2.3 As comunidades virtuais do *Facebook* são ambientes de discussão sobre o processo terapêutico do diabetes**

Entre os pacientes das CV, sobre a história do processo da doença, evidenciou-se o enfoque das discussões reforçadas pelos sintomas (“estou”, “tenho”, “estava”, “dores”), pelo tratamento e monitoramento contínuos (“peso”, “medicamento”, “dieta”, “glicemia”, “insulina”, “evitar”, “controle”, “alimentação”) e pelo progresso da doença (“depois”,

“tempo”, “problema”, “pai”).

Os relatos dominantes relacionados ao diabetes parecem estar ligados a percepções negativas dos *posters*, como: a complexidade da terapêutica, hospitalizações frequentes, sofrimento, severidade dos sintomas, medo de complicações crônicas da doença, culpa, depressão, morte e outros. O estigma que o diabetes carrega ainda se encontra atrelado naqueles que recebem o diagnóstico e no modo como os pacientes encaram o tratamento, impedindo as pessoas de gerenciar de maneira adequada a doença.

Na etapa inicial, a fase diagnóstica, as principais questões envolvidas são o acolhimento, profissionais de saúde recomendados e o propósito informacional. Pessoas com diabetes, em fase inicial do processo de doença, buscam apoio nestas CV, tendo como referência o relato de experiências de pacientes que já passaram dessa fase para o conforto de suas angústias. Durante o processo terapêutico em si, surgem as dúvidas e questionamentos quanto aos efeitos colaterais, terapia medicamentosa, tratamentos alternativos e mudanças de estilo de vida indispensáveis ao bom controle glicêmico. Nesse momento, há a troca de experiências, comparação de situações vivenciadas e medidas para superação dessa fase. As pessoas tendem a manter um vínculo através de sua interação, trocando informações, manifestando pontos de vista, expressando sentimentos e sugerindo soluções.

Na etapa de controle da doença, a fase de aceitação, o principal enfoque são as narrativas otimistas de quem conseguiu olhar de frente a problemática do diabetes, teve resiliência e paciência para enfrentar os percalços do trajeto, e iniciou seu enfrentamento. Ademais, foi capaz de oferecer apoio afetivo e motivacional para outras pessoas que estão em início de tratamento ou etapa anterior, confortando e mostrando exemplos positivos e bem-sucedidos.

Notou-se um incentivo mútuo entre os membros da comunidade no tratamento e monitoramento contínuos da doença – com medições frequentes de glicemia –, na realização de alertas para os perigos do alto índice glicêmico e na identificação de sintomas similares. Além disso, observaram-se aconselhamentos de alguns *posters* da comunidade para ida ao médico diante dos resultados da medição da glicemia.

Eu falo sempre do perigo da diabetes descontrolada, mas não obrigo ninguém a me ouvir, pois respeito as escolhas de cada um. O diabético tem duas escolhas: levar uma vida desregrada e pagar um alto preço no futuro ou manter os hábitos saudáveis e viver com saúde. Eu escolhi a segunda opção e estou bem graças a Deus, ao contrário das minhas irmãs que escolheram a primeira opção e pagaram um alto preço. Bora moçada fazer a escolha certa?

A minha glicose na semana passada estava 340, assim como a sua está agora, muito

alta amiga, por isso se você não usa insulina precisa ir ao médico urgente, tem que ir ao hospital tomar medicação se não pode ocasionar coisa pior. Eu uso insulina 3 vezes ao dia, mas não fazia dieta, pois não sabia o que comer, então conheci o grupo e estou fazendo dieta de acordo com as receitas do grupo. Ela foi abaixando e depois de 2 semanas, hoje a minha glicose estava 100. Estou muito feliz.

A comunicação *online* gera impacto na sociedade e influencia a vida das pessoas, levando a mudanças na tomada de decisões em saúde. A diversificação e ritmo acelerado das informações vão desde o diagnóstico até a terapêutica da doença, acessibilidade e serviços que chegam ao alcance dos usuários. A grande quantidade de dados disponíveis na internet tem levado as pessoas a tomarem decisões sobre sua saúde de maneira que considere, não de forma isolada, o contexto das relações sociais (GRAHAM; COBB, 2016). O ambiente colaborativo, desencadeado pela facilidade na troca de informações via internet, serviu de base para a evolução tecnológica das redes sociais virtuais (FERREIRA; FILHO, 2015).

Em revisão sistemática da literatura, Cotter e colaboradores (2014) identificaram que estudos que usaram intervenções baseadas na internet para promover mudanças de hábitos entre adultos com DM2 evidenciaram que a busca de apoio na internet promoveu melhorias na dieta, atividade física e controle glicêmico dos pacientes. Nesses espaços de interação, indivíduos com problemas de saúde semelhantes compartilham suas experiências e se apoiam mutuamente através da troca de *insights* e reflexões sobre seu processo saúde-doença, ações nem sempre alcançadas de forma face a face nos consultórios pelos profissionais de saúde.

Conhecer o Itinerário Terapêutico (IT) dessas pessoas em busca de tratamento do DM na rede de saúde permite analisar as redes de sustentação e de apoio que são construídas por elas e suas famílias na experiência de adoecimento e busca pelo cuidado. São práticas que evidenciam a constituição de novas redes nos deslocamentos dessas pessoas (BELLATO; ARAÚJO; CASTRO, 2011). É importante destacar que toda configuração na experiência da enfermidade e o IT do sujeito com DM começa no rastreamento e no diagnóstico da doença. Ter o diagnóstico da doença pode ser de grande impacto na vida do sujeito, requerendo, inicialmente, um considerável ajustamento psicológico para lidar com a nova situação (THOOLEN *et al.*, 2008).

A constituição do IT das pessoas com diabetes e seus familiares é engendrada pela utilização de diversos recursos até encontrarem o que melhor se adapte e que os auxilie no tratamento e cuidado. Essa busca perpassou por consultórios privados, planos de saúde e serviços do SUS, caracterizando uma rede de diversificados caminhos e orientações.

Ele era endocrinologista pelo plano, mas não gostei muito dele, aí fui pra outro e

estou satisfeita.

[...] aí depois de mais ou menos uns seis meses que eu procurei um posto. E foi indo, comecei a tomar o remédio e fazer tudo certo e, de repente, o posto deu uma virada e eu não consegui mais fazer os exames, e quando você vai e não é assistida você acaba se deixando. Depois que estou sendo acompanhada no médico particular, melhorou demais.

Eu sou diabética há três anos e já me informei com pessoas para saber como receber agulhas e o aparelho de graça. Elas dizem pra eu ir no Ministério Público pedir, mas ninguém sabe direito. Mas falam que eu antes tenho que ir no médico pedir uma declaração, mas que médico que dá a declaração? É no posto de saúde? É tanta burocracia que você desiste e prefere se esforçar para pagar. Acaba desistindo de um direito.

As escolhas terapêuticas utilizadas estavam centradas na atenção secundária com forte vínculo com o médico. Pontualmente, elas utilizam o suporte de outros profissionais como enfermeiro, nutricionista e psicólogo, demonstrando, assim, uma importância subestimada desses profissionais no processo terapêutico. A escuta dos sentimentos e saberes do usuário como “outro” diverso e legítimo deve ser incorporada às práticas dos profissionais como imperativo ético e técnico (FINCO; BERTONCINI, 2016).

A pequena quantidade de *posts* relacionados ao ciberativismo em diabetes nas CV analisadas chama a atenção. O ativismo *online* é entendido como a luta política articulada através das redes digitais por usuários da saúde brasileiros que convivem com o diabetes na busca pela conquista e efetivação de direitos (ALIGIERE; SILVA; LOUVISON, 2019). No estudo, evidenciou-se que, nas CV, não ocorreram grandes preocupações com os direitos dos pacientes enquanto cidadãos, posto que não exerceram um papel de mobilização social como era esperado.

O ciberativismo extrapola a dimensão do cuidado clínico e da assistência. Trata-se do *poster* mobilizador e engajado, que tem consciência dos seus direitos, denuncia as irregularidades e orienta seus pares, convocando-os para a ação. Cumpre um papel que o médico tradicional está longe de exercer. Ele dedica sua atenção para a dimensão cívica em que se encontram os portadores de uma doença crônica. Suas mensagens ressaltam a condição dos participantes do ambiente virtual enquanto portadores de direitos reconhecidos perante a lei. Ele os estimula a buscar a efetivação daquilo que lhes é legalmente garantido. Ele denuncia as situações em que os direitos dos pacientes são desrespeitados (PEREIRA NETO *et al.*, 2020).

É necessário criar mecanismos que estimulem a participação social das pessoas com DM sobre as decisões políticas através das mídias digitais, tais como os processos



emancipatórios que efetivamente reflitam num exercício da cidadania por parte daqueles que vivenciam as demandas impostas pela doença e pela população em geral. É necessário que as instituições entendam os usuários (da saúde e das mídias sociais) não apenas em suas carências, mas também em seus potenciais, como produtores legítimos de conhecimentos em saúde por meio de suas experiências práticas da vida cotidiana.

Este estudo traz apontamentos para os profissionais de saúde no contexto das mídias sociais. Os profissionais devem reconhecer e discutir as informações de mídia social com pacientes e seus cuidadores. Os indivíduos entendem que nem todo conteúdo de mídia social é preciso e desejam o *feedback* dos fornecedores sobre a credibilidade e a relevância das informações que encontram. Ao discutir o conteúdo que os pacientes/cuidadores compartilham, os profissionais podem ajudá-los a evitar desinformação. Os profissionais devem reconhecer sua disponibilidade limitada e considerar o encaminhamento dos indivíduos para acesso a recursos *online* confiáveis. Os profissionais prescrevem cada vez mais “terapia da informação” aos seus pacientes, e a conexão de indivíduos com esses recursos pode instruí-los sobre as opções de tratamento disponíveis e promover decisões mais informadas.

Diante da disseminação de informações sobre saúde de modo desordenado e sem controle quanto à qualidade do conteúdo no meio virtual, torna-se fundamental a participação de profissionais de saúde nesse novo campo para que este conteúdo repassado seja seguro e fidedigno. Nos Estados Unidos, em 2018, um estudo encontrou 34 comunidades *online* de diabetes no *Facebook*, agregando um total de 193.458 membros. A maior parte (58,8%) destes grupos foram criados para fornecer apoio instrumental e emocional. Entretanto, foi evidenciada a falta de profissionais qualificados para orientações. Associadas à decadência dos grupos encontrados, as informações compartilhadas se tornavam desacreditadas e inválidas. Fato semelhante foi encontrado em outro estudo publicado em 2016, nos Estados Unidos. Por vezes, a ausência de especialistas e profissionais de saúde para ofertar informações confiáveis podem levar a efeitos negativos no âmbito emocional dos indivíduos afetados (RUS; CAMERON, 2016; STELLEFSON *et al.*, 2019).

Assim, os enfermeiros têm a oportunidade de alargar seu âmbito funcional, entendendo esse novo espaço e, do mesmo modo, a sua importância nesta realidade emergente que demanda sua participação, encontrando maneiras de proteger a privacidade do paciente, a qualidade das informações, tudo conjugado com o seu necessário agir de maneira profissional no espaço público (LACHMAN, 2013). A disseminação de informações por meio da mídia

social é propícia para que o desenvolvimento do suporte ocorra devido à troca de informações no ambiente virtual, e por favorecer o compartilhar de experiências. Desse modo, auxilia na integração dos participantes, no engajamento do grupo e no fortalecimento de mudanças comportamentais capazes de promover melhorias no autocuidado de pessoas com DM (PEREIRA NETO *et al.*, 2015). A mediação por profissionais entre as informações trocadas nos grupos e as preconizadas são de fundamental importância para minimizar a disseminação de práticas de saúde equivocadas (ARSAND; BRADWAY; GABARRON, 2019).

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

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

Os grupos *online* constituídos em mídias sociais representaram uma nova forma de interação e troca de experiências no cuidado às pessoas com diabetes. Seus participantes parecem encontrar, nos grupos, estratégias de apoio e aquisição de experiências, gerando bem-estar e maior confiança ao lidar com a doença. O uso da internet para fornecer informações permite que os enfermeiros alcancem e apoiem os pacientes com condições há mais tempo. Isso promove a autoaprendizagem para os pacientes que podem se concentrar no que eles querem aprender e não naquilo que eles acham que precisam para aprender. Verificou-se que as ações afetivas se sobressaíram porque havia uma relação empática entre os frequentadores das CV. Nesses espaços, muitas postagens eram realizadas com a abordagem de sentimentos e de questões emocionais, gerando identificação. Além disso, como havia pessoas com tempos diferentes de tratamento frequentando as comunidades, aquelas que já haviam se adaptado conseguiam acolher as que estavam ingressando, sendo a dinâmica das interações pautada no vínculo empático.

Alguns *posts* assumem uma postura mais acolhedora, acionando sua experiência para confortar outros participantes em momentos de angústia ou dúvida – uma palavra de conforto em um momento de desespero e tensão. Outros se preocupam mais com a dimensão clínica, respondem dúvidas e questões a partir do conhecimento que desenvolveram a partir da experiência prática de viver com a doença. Em linhas gerais, eles sustentam suas recomendações na ordem biomédica, pois reiteram, em suas falas, os resultados obtidos pela medicina no tratamento da doença ou as informações validadas pelo saber médico.

O suporte emocional evidenciado pelas CV nas postagens analisadas desempenha um papel que o médico e a medicina têm deixado de exercer: acolher, ouvir e confortar as pessoas com diabetes. O fato de ter vivido o que o outro viveu confere ao *poster* legitimidade junto a seus pares, que se transforma em ator central no processo inicial de adesão à terapêutica.

Foi possível reconhecer que o suporte de informações sobre a doença e tratamento foi capaz de gerar alternativas que ajudaram o indivíduo a “construir sentido” frente à sua condição de saúde. O ponto de partida é a interatividade mútua como meio para acolher pessoas no ambiente virtual, combater o isolamento e a inércia e promover a troca de informação e experiências. Desse modo, de fato, o indivíduo pode aprender a lidar com os campos problemáticos nos quais precisou agir sobre si e sobre o ambiente externo. E isso pode ser demonstrado por meio de comportamentos positivos que contribuíram para um melhor autogerenciamento da doença, em que o nível de autonomia observado nas postagens demonstra que as pessoas estão empoderadas ao ponto de participarem ativamente de seus processos de cuidar e orientarem seus pares e cuidadores para se engajarem neste movimento de aprendizado.

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

Neste estudo, foi possível verificar que a relação médico-paciente ainda é baseada na confiança e no entendimento em comum das partes e que o empoderamento do paciente promovido pelo acesso às informações obtidas na internet não abala ou interfere negativamente no relacionamento médico-paciente ou na confiança entre ambos. Ficou nítida a centralidade na figura do médico, mesmo em um cenário de cuidado em que as pessoas com diabetes são assistidas por equipes multidisciplinares. Tais comportamentos são compreensíveis, considerando serem resultantes de um modelo biomédico – que se reflete nas ações dentro do contexto dos grupos – e do conhecimento que deriva da experiência. O amplo acesso a informações de cunho científico parece não ter abalado a confiança no profissional médico. E, mesmo diante de pacientes empoderados no cuidado de si, o poder médico se fez presente e atuante nas condutas médicas.

Ficou evidente que existem alguns aspectos que contribuem para os entraves no

cotidiano das pessoas com diabetes, como consultas fragmentadas e pontuais, dificuldades na alimentação e atividade física, uso de medicações, dentre outros. Contudo, apesar dos problemas enfrentados, os pacientes conseguem reinventar novos modos de viver, principalmente pelo suporte espiritual e familiar, ou seja, alternativas para superar os problemas diários. O que acontece *offline* é reproduzido nos ambientes *online*, o que demonstra que a cibercultura se encontra imbricada no cotidiano.

O suporte teórico da lógica do cuidado demonstrou que os profissionais de saúde precisam estabelecer uma atenção maior em relação às narrativas empreendidas pelas pessoas com diabetes que buscam os serviços de saúde. Isso para que o diálogo constituído sobre as mudanças em suas vidas e incorporação de meios terapêuticos passem a acontecer por meio da cogestão, com valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde e pelo fomento da autonomia e do protagonismo desses sujeitos.

O estudo em CV pode contribuir para melhoria nas práticas assistenciais por meio de intervenções, possivelmente aprimoradas nos serviços de saúde e que atendam às necessidades de cuidado, capacitando as pessoas com diabetes a adotarem postura de corresponsabilização e autonomia pela sua saúde. Nesses locais, a horizontalidade é o guia da interação e a liberdade para a expressão de aspectos talvez não ditos nos espaços institucionais, que podem, ali, ser expressos, refletindo em melhorias para uma assistência integral às pessoas com DM.

Como contribuições para a saúde pública e enfermagem, espera-se que os achados do estudo contribuam para o reconhecimento de que as CV podem revelar lacunas para uma melhor forma de abordagem da assistência, de relação com os usuários, ou do cuidado a eles dispensados – o que sugere o desenvolvimento de atividades nas mídias sociais pelo sistema de saúde brasileiro. A utilização de comunidades *online* por pessoas com diabetes demonstrou ter caráter complementar ao acompanhamento presencial nos serviços de saúde, e parece preencher uma lacuna que fornece conhecimento tácito não prontamente disponível no ambiente clínico.

As limitações do estudo estão relacionadas à coleta e armazenamento dos dados gerados pelas CV. Um exemplo é o caso da exclusão do aplicativo de extração de dados do *Facebook*, o *Netvizz*. Quando estava ativo, possibilitava a extração de postagens e comentários de CV abertas para fins de pesquisa. Entretanto, em março de 2018, após escândalo envolvendo o uso ilícito de dados de milhões de pessoas e sua venda para a empresa *Cambridge Analytica* (LIMA; TOZETTO; CAPELAS, 2018), a plataforma alterou os

termos de uso e serviços e a política de dados da companhia, ampliando o controle de privacidade do usuário e especificando quais informações poderiam ser coletadas e como poderiam ser usadas. Com o aplicativo retirado do ar, a restrição quanto à coleta de dados levou a um caráter mais manual do estudo e com grandes desafios diante da complexidade de dados no “mundo digital”.

Outra limitação se refere à subjetividade dos pesquisadores na análise do conteúdo. Por mais que se tenha buscado a objetividade na interpretação dos dados, como se trata de análise de apenas três comunidades virtuais, os achados não podem ser generalizados. Recomenda-se a realização de estudos futuros que complementem os resultados deste estudo no que se refere à utilização de entrevistas em profundidade, com perguntas diretas aos participantes sobre as contribuições das CV no manejo do diabetes, e que possibilite ainda, caracterizar o perfil sociodemográfico de seus membros.

## REFERÊNCIAS

- ABEDIN, T.; AL MAMUN, H.; LASKER, M. A. A.; AHMED, S. W.; SHOMMU, N.; RUMANA, N.; TURIM, T. C. Social media as a platform for information about diabetes foot care: a study of facebook groups. **Canadian Journal of Diabetes**, v. 41, n. 1, p. 97-101, 2017.
- ADA - AMERICAN DIABETES ASSOCIATION. Lifestyle management: Standards of medical care in diabetes – 2019. **Diabetes Care**, v. 42, n. Supplement 1, p. S46-S60, 2019.
- AKRICH, Madeleine. From communities of practice to epistemic communities: health mobilizations on the internet. **Sociological Research Online**, v. 15, n. 2, p. 1-17, 2010.
- ALIGIERE, D.; SILVA, E. A.; LOUVISON, M. C. P. Ciberativismo em diabetes e a participação social na saúde através das mídias digitais. **Diálogo com a Economia Criativa**, v. 4, n. 12, p. 88-105, 2019.
- AMICHAH-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.
- AMORIM, M. M. A.; RAMOS, N.; GAZZINELLI, M. F. Representações sociais das pessoas com diabetes mellitus: implicações no controle glicêmico. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 19, n. 2, p. 293-309, 2018.
- ARSAND, E.; BRADWAY, M.; GABARRON, E. What are diabetes patients versus health care personnel discussing on social media? **Journal of Diabetes Science and Technology**, v. 13, n. 2, p. 198-205, 2019.
- ASSUNÇÃO, S. C.; FONSECA, A. P.; SILVEIRA, M. F.; CALDEIRA, A. P.; PINHO, L. Conhecimento e atitude de pacientes com diabetes mellitus da Atenção Primária à Saúde. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 21, n. 4, p. 1-7, 2017.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 3. ed. São Paulo: Edições 70, 2016.
- BAREMBLITT, Gregório. **Compêndio de Análise Institucional e outras correntes: teoria e prática**. 5. ed. Belo Horizonte, MG, Instituto Félix Guattari, 2002.
- BAUMAN, Z.; MAURO, E. **Babel: entre a incerteza e a esperança**. Rio de Janeiro: Zahar, 2016.
- BECKER, T. A. C.; TEIXEIRA, C. R. S.; ZANETTI, M. L.; PACE, A. E.; ALMEIDA, F. A.; TORQUATO, M. T. C. G. Efeitos do suporte telefônico no controle metabólico de idosos com diabetes *mellitus*. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 70, n. 4, p. 737-743, 2017.
- BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S.; CASTRO, P. O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In: PINHEIRO, R.; SILVA, A. G. J.; MATTOS, R. A. **Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde**. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social, p. 167-187, 2011.
- BOULOS, M. N. K.; WHEELER, S. The emerging Web 2.0 social software: An enabling

suite of sociable technologies in health and health care education. **Health Information and Libraries Journal**, v. 24, n. 1, p. 2-23, 2007.

BUSTAMANTE, J. Poder comunicativo, ecossistemas digitais e cidadania digital. *In*: SILVEIRA, S. A., organizador. **Cidadania e redes digitais**. São Paulo: Comitê Gestor da Internet no Brasil, Maracá - Educação e Tecnologias, 2010.

CADAXA, A. G; SOUSA, M. F; MENDONÇA, A. V. M. Conteúdos promotores de saúde em campanhas de Aids no Facebook dos ministérios da saúde do Brasil e do Peru. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v. 38, n. 6, p. 457-63, 2015.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. **Temas em psicologia**, v. 21, n. 2, p. 513-518, 2013.

CANESQUI, A. M.; BARSAGLINI, R. A. Apoio social e saúde: pontos de vista das ciências sociais e humanas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 5, p. 1103-1114, 2012.

CARDOSO, A. F.; QUEIRÓS, P.; RIBEIRO, C. F. Intervenções para a aquisição do autocuidado terapêutico da pessoa com diabetes mellitus: revisão sistemática da literatura. **Revista Portuguesa de Saúde Pública**, v. 33, n. 2, p. 246-255, 2015.

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

CASTIEL, L. D.; VASCONCELLOS-SILVA, P. R. Internet e o autocuidado em saúde: como juntar os trapinhos? **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, v. 9, n. 2, p. 291-314, 2002.

CASTIEL, L. D.; VASCONCELLOS-SILVA, P. R. **Precariedades do excesso**: informação e comunicação em saúde coletiva. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.

CASTIEL, S. V. **Sublimação**: clínica e metapsicologia. São Paulo: Escuta, 2007.

CHATFIELD, T. **Como sobreviver na era digital**. Parma: Guanda, 2013.

CHORBEV, I.; SOTIROVSKA, M.; MIHAJLOV, D. Virtual communities for diabetes chronic disease healthcare. **International Journal of Telemedicine and Applications**, 721654, p. 1-7, 2011.

CHOUDHURY, N. The question of empowerment: women's perspective on their internet use. **Gender, Technology and Development**, v. 13, n. 3, p. 341-363, 2009.

CNS - CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução n° 466**, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde, 2012. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 12 abr. 2018.

CNS - CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução n° 510**, de 07 de abril de 2016. Dispõe sobre a Ética na pesquisa na área de Ciências Humanas e Sociais. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, 2016. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>. Acesso em: 20 mai. 2018.



CORRÊA, K.; GOUVÊA, G. R.; SILVA, M. A. V.; POSSOBON, R. F.; BARBOSA, L. F. L. N.; PEREIRA, A. C.; MIRANDA, L. G.; CORTELLAZZI, K. L. Qualidade de vida e características dos pacientes diabéticos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n. 3, p. 921-930, 2017.

COSTA, F. G.; COUTINHO, M. P. L.; CIPRIANO, J. P. S.; ARAÚJO, J. M. G.; CARVALHO, A. F.; PATRÍCIO, J. M. Representações sociais sobre diabetes mellitus e tratamento: uma pesquisa psicossociológica. **Revista de Psicologia da IMED**, v. 10, n. 2, p. 36-53, 2018.

COTTER, A. P.; DURANT, N.; AGNE, A. A.; CHERRINGTON, A. L. Internet interventions to support lifestyle modification for diabetes management: a systematic review of the evidence. **Journal of Diabetes and its Complications**, v. 28, n. 2, p. 243-251, 2014.

COULTER, A.; ENTWISTLE V. A.; ECCLES, A.; RYAN, S.; SHEPPERD, S.; PERERA, R. Personalised care planning for adults with chronic or long-term health conditions. **Cochrane Database of Systematic Review**, v. 3, n. CD010523, p. 1-40, 2015.

CYRINO, A. P.; SCHRAIBER, L. B.; TEIXEIRA, R. R. A educação para o autocuidado no diabetes mellitus tipo 2: da adesão ao “empoderamento”. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, v. 13, n. 30, p. 93-106, 2009.

ESTALELLA, A.; ARDÈVOL, E. Ética de campo: hacia una ética situada para la investigación etnográfica de Internet. **Forum Qualitative Social Research**, v. 8, n. 3, Art. 2, 2007.

FACEBOOK. **Política de Dados**. 2019. Disponível em: <https://web.facebook.com/privacy/explanation? rdc=2& rdr>. Acesso em: 11 dez. 2019.

FALCÃO, L. D.; GARBIN, H. B. R.; KOIFMAN, L. A internet como coadjuvante no empoderamento dos pacientes que vivem com o HIV/Aids. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 30, n. 2, p. 1-14, 2020.

FAN, W.; GORDON, M. D. The power of social media analytics. **Communications of the ACM**, v. 57, n. 6, p. 74-81, 2014.

FAQUINELLO, P.; MARCON, S. S.; WAIDMANN, M. A. P. A rede social como estratégia de apoio à saúde do hipertenso. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 64, n. 5, p. 849-856, 2011.

FERNANDES, L. S.; CALADO, C.; ARAÚJO, C. A. S. Redes sociais e práticas em saúde: influência de uma comunidade *online* de diabetes na adesão ao tratamento. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 10, p. 3357-3368, 2018.

FERREIRA, N. S.; FILHO, E. J. M. A. Usabilidade e preferência de uso na rede social Facebook: uma análise netnográfica dos usuários tecnológicos. **Journal of Information Systems and Technology Management**, v. 12, n. 2, p. 415-434, 2015.

FINCO, M.; BERTONCINI, J. H. Itinerário terapêutico e vivência dos familiares e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 29, n. 3, p. 371-379, 2016.

FOUCAULT, M. **A arqueologia do saber**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

FOX, N. J.; 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**, v. 60, n. 6, p. 1299-1309, 2005.

FROSSARD, V. C.; DIAS, M. C. M. The impact of internet on patients interaction: new scenarios in health. **Interface (Botucatu)**, v. 20, n. 57, p. 349-361, 2016.

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

GOLD, J.; PEDRANA, A. E.; SACKS-DAVIS, R.; HELLARD, M. E.; CHANG, S.; HOWARD, S.; KEOGH, L.; HOCKING, J. S.; STOOVE, M. A. A systematic examination of the use of Online social networking sites for sexual health promotion. **BMC Public Health**, v. 11, n. 1, p. 1-9, 2011.

GRAHAM, A. L.; COBB, C. O. Manual de Ciência da decisão em saúde. *In*: COBB, N. K. cap. VI. **A Internet, as mídias sociais e a tomada de decisões em saúde**. p. 335-355, 2016.

GREENE, J. A.; CHOUDHRY, N. K.; KILABUK, E.; SHRANK, W. H. Online social networking by patients with diabetes: a qualitative evaluation of communication with Facebook. **Journal of General Internal Medicine**, v. 26, n. 3, p. 287-292, 2011.

HESSE, B.W.; HANSEN, D.; FINHOLT, T.; MUNSON, S.; KELLOGG, W.; THOMAS, J. C. Social participation in health 2.0. **Computer (Long Beach Calif)**, v. 43, n. 11, p. 45-52, 2010.

HEWITT-TAYLOR, J.; BOND, C. S. What E-patients want from the doctor-patient relationship: Content analysis of posts on discussion boards. **Journal of Medical Internet Research**, v. 14, n. 6, p. e155, 2012.

HO, Y. X.; O'CONNOR, B. H.; MULVANEY, S. A. Features of online health communities for adolescents with type 1 diabetes. **Western Journal of Nursing Research**, v. 36, n. 9, p. 1183-1198, 2014.

HOLMES, M.; BISHOP, F.; CALMAN, L. "I just googled and read everything": exploring breast cancer survivors' use of the internet to find information on complementary medicine. **Complementary Therapies in Medicine**, v. 33, p. 78-84, 2017.

IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD Contínua) TIC 2018**: Internet chega a 79,1% dos domicílios do país. 2018. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/27515-pnad-continua-tic-2018-internet-chega-a-79-1-dos-domicilios-do-pais#:~:text=De%202017%20para%202018%2C%20a,%25%20para%204%2C1%25>. Acesso em: 25 ago. 2020.

IDF - INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION. **IDF Diabetes Atlas**. 9th ed. Brussels, Belgium: 2019. Available from: [https://diabetesatlas.org/upload/resources/2019/IDF\\_Atlas\\_9th\\_Edition\\_2019.pdf](https://diabetesatlas.org/upload/resources/2019/IDF_Atlas_9th_Edition_2019.pdf).

IEVERS-LANDIS, C. E.; WALDERS-ABRAMSON, N.; AMODEI, N.; DREWS, K. L.; KAPLAN, J.; KATZ, L. E. L.; LAVIETES, S.; SALETSKY, R.; SEIDMAN, D.; YASUDA, P. Longitudinal correlates of health risk behaviors in children and adolescents with type 2 diabetes. **The Journal of Pediatrics**, v. 166, n. 5, p. 1258-1264.

KIM, Y. Is seeking health information online different from seeking general information online? **Journal of Information Science**, v. 41, n. 2, p. 228-241, 2015.

KLOTZ-SILVA, J.; PRADO, S. D.; SEIXAS, C. M. Comportamento alimentar no campo da Alimentação e Nutrição: do que estamos falando? **Physis Revista de Saúde Coletiva**, v. 26, n. 4, p. 1103-1123, 2016.

KO, S. H.; HUR, K. Y.; RHEE, S. Y.; KIM, N. H.; MOON, M. K.; PARK, S. O.; et al. Antihyperglycemic agent therapy for adult patients with type 2 diabetes mellitus 2017: a position statement of the Korean Diabetes Association. **Diabetes & Metabolism Journal**, v. 41, n. 5, p. 337-348, 2017.

KOLB, D. **Experiential learning**: experience as the source of learning and development. 2 ed. New Jersey: Pearson Education, 2014.

KORDA, H.; ITANI, Z. Harnessing social media for health promotion and behavior change. **Health Promotion Practice**, v. 14, n. 1, p. 15-23, 2013.

KUSKE, S.; SCHIEREK, T.; GROBOSH, S.; PADUCH, A.; DROSTE, S.; HALBACH, S.; ICKS, A. Diabetes related information seeking behaviour: a systematic review. **Systematic Reviews**, v. 6, n. 1, p. 212, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1186/s13643-017-0602-8>.

LACHMAN, V. D. Social media: managing the ethical issues. **Medsurg Nursing**, v. 22, n. 5, p. 326-329, 2013.

LEMOS, L. M. P. Nuvem de tags como ferramenta de análise de conteúdo: uma experiência com as cenas estendidas da telenovela *Passione* na Internet. **Lumina**, v. 10, n. 1, p. 1-18, 2016.

LÉVY, Pierre. **Cibercultura**. São Paulo: Editora 34, 1999.

LI, J.; THENG, Y.; FOO, S. Predictors of online health information seeking behavior: changes between 2002 and 2012. **Health Informatics Journal**, v. 22, n. 4, p. 804-814, 2016.

LIMA, M.; TOZETTO, C.; CAPELAS, B. **Escândalo do Facebook expõe riscos da violação de dados pessoais**. Jornal Estadão de São Paulo, 2018. Disponível em: <https://link.estadao.com.br/noticias/empresas,escandalo-do-Facebook-expoe-riscos-da-violacao-de-dados-pessoais,70002240989>. Acesso em: 01 dez. 2018.

LIN, W. Y.; ZHANG, X.; SONG, H.; OMORI, K. 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. 289-294, 2016.

LIPOVETSKY, G. **A felicidade paradoxal**: ensaio sobre a sociedade de hiperconsumo. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

LOPES, A. A. F. Cuidado e empoderamento: a construção do sujeito responsável por sua saúde na experiência do diabetes. **Saúde e Sociedade**, v. 24, n. 2, p. 486-500, 2015.

LUENGO, C. M. L.; MENDONÇA, A. R. A. Espiritualidade e qualidade de vida em pacientes com diabetes. **Revista Bioética**, v. 22, n. 2, p. 380-387, 2014.

MACHADO, M. G. **Diabetes e cuidados de saúde na contemporaneidade**: a percepção de portadores de diabetes da Associação dos Diabéticos da Lagoa (ADILA). 73f. Dissertação (Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2013.

MAIA, M. Grupos de entreatajuda de doentes com hepatite C no ciberespaço. **Forum Sociológico**, v. 30, p. 31-38, 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.

MARKHAM, A.; BUCHANAN, E. **Ethical decision-making and internet research**: recommendations from the AoIR ethics working committee (Version 2.0). 2012. Available from: <http://aoir.org/reports/ethics2.pdf>. Acesso em: 05 jun 2018.

MARTIN, D.; SPINK, M. J.; PEREIRA, P. P. G. Corpos múltiplos, ontologias políticas e a lógica do cuidado: uma entrevista com Annemarie Mol. **Interface (Botucatu)**, v. 22, n. 64, p. 295-305, 2018.

MÁXIMO, Maria Elisa. O “paciente informado”: primeiras notas de um estudo etnográfico. **Revista de Antropologia**, Florianópolis, n. 45, p. 23-34, 2015.

McCOY, R.G.; HERRIN, J.; LIPSKA, K. J.; SHAH, N. D. Recurrent hospitalizations for severe hypoglycemia and hyperglycemia among U.S. adults with diabetes. **Journal of Diabetes and its Complications**, v. 32, n. 7, p. 693-701, 2018.

MCKEE, S. **Usando nuvens de palavras para apresentar seus dados qualitativos**. 2014. Disponível em: <https://www.surveygizmo.com/survey-blog/what-you-need-to-know-when-using-word-clouds-to-present-your-qualitative-data/>. Acesso em: 14 ago. 2018.

MCNAUGHT, C.; LAM, P. Using wordle as a supplementary research tool. **The Qualitative Report**, v. 15, n. 3, p. 630-643, 2010.

MELO, M. C.; VASCONCELLOS-SILVA, P. R. Uso de comunidades virtuais no suporte a portadoras de câncer de mama. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 10, p. 3347-3356, 2018.

MENDES, E. V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde**: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: OPAS; 2012.

MEROLLI, M.; GRAY, K.; MARTIN-SANCHEZ, F. Health outcomes and related effects of using social media in chronic disease management: a literature review and analysis of affordances. **Journal of Biomedical Informatics**, v. 46, n. 6, p. 957-969, 2013.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 34. ed. Petrópolis: Vozes, 2015.

MO, P. K. H.; COULSON, N. S. 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.

MOEIN, M.; AGHAJANI, M.; AJORPAZ, N. M.; KHORASANIFAR, L. Effect of an empowerment program on self-efficacy of patients with type 2 diabetes. **Iranian Red Crescent Medical Journal**, v. 19, n. 1, p. e29252, 2017.

MOL, Annemarie. **The logic of care: health and the problem of patient choice**. New York: Routledge, 2008.

MOLINA, R. C. M.; HIGARASHI, I. H.; MARCON, S. S. Importância atribuída à rede de suporte social por mães com filhos em unidade intensiva. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 18, n. 1, p. 60-67, 2014.

MOORHEAD, S. A.; HAZLETT, D. E.; HARISSON, L.; CARROLL, J. K.; IRWIN, A.; HOVING, C. Uma nova dimensão dos cuidados de saúde: revisão sistemática dos usos, benefícios e limitações das mídias sociais para a comunicação em saúde. **Journal of Medical Internet Research**, v. 15, n. 4, p. e85, 2013.

MORAIS, H. C. C.; GONZAGA, N. C.; AQUINO, P. S.; ARAUJO, T. L. Estratégias de autocuidado apoiado para pacientes com acidente vascular cerebral: revisão integrativa. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 49, n. 1, p. 136-143, 2015.

MOREIRA, P. J.; PESTANA, S. C. Saúde Web 2.0 e comunicação em saúde: A participação em comunidades virtuais em Portugal 2012. **Revista de Comunicación y Salud**, v. 2, n. 2, p. 47-62, 2012.

MUSSOI, E. M.; FLORES, M. L. P.; BEHAR, P. A. Comunidades virtuais – um novo espaço de aprendizagem. **IX Ciclo de Palestras sobre Novas Tecnologias na Educação**, 2007. Disponível em: <http://www.cinted.ufrgs.br/ciclo9/artigos/8aEunice.pdf>. Acesso em: 07 jan. 2020.

NARAYAN, D. **Empowerment and poverty reduction: a sourcebook**. World Bank Publications, 2002.

NASS, E. M. A.; MARCON, S. S.; TESTON, E. F.; REIS, P.; PERUZZO, H. E.; MONTESCHIO, L. V. C, et al. Perspectiva de jovens com diabetes sobre intervenção educativa na rede social Facebook. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 32, n. 4, p. 390-397, 2019.

NETTLETON, S.; BURROWS, R.; O'MALLEY, L. The mundane realities of the everyday lay use of the internet for health, and their consequences for media convergence. **Sociology of Health and Illness**, v. 27, n. 7, p. 972-992, 2005.

O'REILLY, T. What is Web 2.0: Design patterns and business models for the next generation

of software. **MPRA Munich Personal RePEc Archive**, n. 4580, 2007.

OLIVEIRA, E. B.; DUTRA, M. L. Um levantamento sobre uso de ferramentas da Web 2.0 entre os estudantes da Ciência da Informação da Universidade Federal de Santa Catarina. **Revista Eletrônica de Biblioteconomia e Ciência da Informação**, v. 19, n. 39, p. 153-182, 2014.

OSER, T. K.; OSER, S. M.; PARASCANDO, J. A.; HESSLER-JONES, D.; SCIAMANNA, C. N.; SPARLING, K., et al. Social media in the diabetes community: a novel way to assess psychosocial needs in people with diabetes and their caregivers. **Current Diabetes Reports**, v. 20, n. 10, p. 1-10, 2020.

PARTRIDGE, S. R.; GALLAGHER, P.; FREEMAN, B.; GALLAGHER, R. Works citing “Facebook Groups for the Management of Chronic Diseases”. **Journal of Medical Internet Research**, v. 20, n. 1, p. e21, 2018.

PENNAFORT, V. P. S.; QUEIROZ, M. V. O.; NASCIMENTO, L. C.; GUEDES, M. V. C. Rede e apoio social no cuidado familiar da criança com diabetes. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n. 5, p. 856-863, 2016.

PEREIRA NETO, A.; BARBOSA, L.; SILVA, A.; DANTAS, M. L. G. O paciente informado e os saberes médicos: um estudo de etnografia virtual em comunidades de doentes no Facebook. **História, Ciências, Saúde - Manguinhos**, v. 22, supl., p. 1653-1671, 2015.

PEREIRA NETO, A.; LIMA, J. F.; BARBOSA, L.; SCHWARTZ, E. Internet, *expert patient* e empoderamento: perfis de atuação em comunidades virtuais de renais crônicos. *In*: PEREIRA NETO, A.; FLYNN, M. (orgs.). **Internet e saúde no Brasil: desafios e tendências**. 1 ed. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2020.

PEREIRA NETO, A. F.; PAOLUCCI, R.; DAUMAS, R. P.; SOUZA, R. V. Avaliação participativa da qualidade da informação de saúde na internet: o caso de sites de dengue. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n. 6, p. 1955-68, 2017.

PESSONI, A.; REVADAM, R. M. Comunicação em saúde e a Internet: a busca por informações e a relação médico-paciente num ambiente online. Intercom - Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação. **XXXVI Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação**, Manaus, AM, 2013. Disponível em: <http://www.intercom.org.br/papers/nacionais/2013/resumos/R8-0160-1.pdf>. Acesso em: 07 jul. 2020.

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.

PETROVSKI, G.; ZIVKOVIC, M.; STRATROVA, S. S. Social media and diabetes: can Facebook and Skype improve glucose control in patients with type 1 diabetes on pump therapy? One-year experience. **Diabetes Care**, v. 38, n. 4, p. e51-e52, 2015.

POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 5a ed. Porto Alegre (RS): Artes Médicas, 2004.

RAMOS, A. **Empowerment do cidadão em saúde: Qual o papel do profissional de saúde? Qual a percepção do cidadão?** Dissertação de Mestrado – Escola Nacional de Saúde Pública, Universidade Nova de Lisboa. Lisboa, Portugal, 2003.

RĂZVAN, S. Several contemporary economy features, consequences of internet expansion and I.C.T. innovations in the world. **Studies in Business and Economics**, v. 14, n. 3, p. 175-181, 2020.

RECUERO, R. C. **Comunidades virtuais: uma abordagem teórica.** In: V SEMINÁRIO INTERNACIONAL DE COMUNICAÇÃO. Anais eletrônicos. Porto Alegre: PUC/RS, 2001.

RECUERO, R. C. **A conversação em Rede: comunicação mediada pelo computador e redes sociais na internet.** Porto Alegre: Sulina, 2012.

RECUERO, R. Contribuições da análise de redes sociais para o estudo das redes sociais na internet: o caso da hashtag #tamojuntodilma e #calaabocadilma. **Revista Fronteiras Estudos Midiáticos**, v. 16, n. 2, p. 60-77, 2014.

ROBERTO, L. M. **A influência das redes sociais na comunicação organizacional.** Universidade Nove de Julho. Trabalho de conclusão de curso. São Paulo, 2009.

RODRIGUEZ, M. T. G.; SANTOS, L. C.; LOPES, A. C. S. Adesão ao aconselhamento nutricional para o diabetes *mellitus* em serviço de atenção primária à saúde. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 18, n. 3, p. 685-690, 2014.

RUS, H. M.; CAMERON, L. D. Health communication in social media: message features predicting user engagement on diabetes-related Facebook pages. **Annals of Behavioral Medicine**, v. 50, n. 5, p. 678-689, 2016.

SALVADOR, P. T. C. O.; ALVES, K. Y. A.; RODRIGUES, C. C. F. M.; OLIVEIRA, L. V. Estratégias de coleta de dados *online* utilizadas em pesquisas qualitativas na área da saúde: scoping review. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 41, n. e20190297, p. 1-13, 2020.

SANTOS, D. C. C. O cuidado no espaço escolar: ampliando as possibilidades de cuidar. **Estudos e pesquisas em psicologia**, v. 15, n. 4, p. 1329-1344, 2015.

SANTOS, A. L.; FELIPE, G. F.; ANJOS, S. S. J. B.; SOUSA, L. B.; MARCON, S. S. Viver e conviver com diabetes: dificuldades experienciadas no enfrentamento e manejo da doença. **Revista de Enfermagem da UERJ**, v. 26, p. e18221, 2018.

SBD - SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES - SBD. **Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2019-2020.** São Paulo: Clannad, 2019. Disponível em: <http://www.saude.ba.gov.br/wp-content/uploads/2020/02/Diretrizes-Sociedade-Brasileira-de-Diabetes-2019-2020.pdf>. Acesso em: 11 jul. 2020.

SCHIMITH, M. D.; SIMON, B. S.; BRÊTAS, A. C. P.; BUDÓ, M. L. D. Relações entre profissionais de saúde e usuários durante as práticas em saúde. **Trabalho, Educação e Saúde**, v. 9, n. 3, p. 479-503, 2011.

SILVA, L. T. B. **Saúde, internet e empoderamento: uma análise bibliográfica.** 173 f.

Dissertação (Mestrado em Informação e Comunicação em Saúde) -Fundação Oswaldo Cruz, Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde. Rio de Janeiro, 2017.

SILVA, T. P. **Ambientes de interação em rede para a saúde**: a prática de educação e pesquisa do Núcleo de Experimentação de Tecnologias Interativas da Fiocruz no Facebook. 135 f. Dissertação (Mestrado em Informação e Comunicação em Saúde) – Fundação Oswaldo Cruz, Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde. Rio de Janeiro, 2013.

SILVA, V. G.; NEVES, I. C.; PARAIZO, C. M. S.; RODRIGUES, A. S. C.; SILVA, M. S.; DIAS, N. T. C.; BEM, M. M. S.; MIARELI, A. V. T. C. Espiritualidade e religiosidade em idosos com diabetes mellitus. **Brazilian Journal of Development**, v. 6, n. 2, p. 7097-7114, 2020.

SOCIAL MEDIA TRENDS. **Social Media Trends 2018**: panorama das empresas e usuários nas redes sociais. Disponível em: <https://inteligencia.rockcontent.com/category/artigos/>. Acesso em: 20 mar. 2019.

SRINIVASAN, R.; FISH, A. **After the Internet**. Cambridge, Reino Unido: Polity Press, 2017.

STELLEFSON, M.; CHANEY, B.; BARRY, A. E.; CHAVARRIA, E.; TENNANT, B.; WALSH-CHILDERS, K.; SRIRAM, P. S.; ZAGORA, J. Web 2.0 chronic disease self-management for older adults: a systematic review. **Journal of Medical Internet Research**, v. 15, n. 2, p. e35, 2013.

STELLEFSON, M.; PAIGE, S.; APPERSON, A.; SPRATT, S. Social media content analysis of public diabetes Facebook groups. **Journal of Diabetes Science and Technology**, v. 13, n. 3, p. 428-438, 2019.

TAN, S. S. L.; GOONAWARDENE, N. Internet health information seeking and the patient-physician relationship: a systematic review. **Journal of Medical Internet Research**, v. 19, n. 1, p. e9, 2017.

THOOLEN, B.; RIDDER, D.; BENSING, J.; GORTER, K.; RUTTEN, G. No worries, no impact? A systematic review of emotional, cognitive, and behavioural responses to the diagnosis of type 2 diabetes. **Health Psychology Review**, v. 2, n. 1, p. 65-93, 2008.

TORAL, N.; SLATER, B. Abordagem do modelo transteórico no comportamento alimentar. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 12, n. 6, p. 1641-1650, 2007.

TSALLIS, Alexandra Cleopatre. **Entre terapeutas e palhaços**: a recalcitrância em ação. Tese (Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 194 f, 2005.

VALLA, V. V. Social networks, power and health versus common people in a crisis environment. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, v. 4, n. 7, p. 37-56, 2000.

VAN UDEN-KRAAN, C. F.; DROSSAERT, C. H. C.; TAAL, E.; SEYDEL, E. R.; VAN DE



LAAR, M. A. F. J. Participation in online patient support groups endorses patients' empowerment. **Patient Education and Counseling**, v. 74, n. 1, p. 61-69, 2009.

VASCONCELLOS-SILVA, P. R.; CARVALHO, D.; LUCENA, C. Word frequency and content analysis approach to identify demand patterns in a virtual community of carriers of hepatitis C. **Interactive Journal of Medical Research**, v. 2, n. 2, p. e12, 2013.

VASCONCELLOS-SILVA, P. R.; CASTIEL, L. D.; BAGRICHEVSKY, M.; GRIEP, R. H. As novas tecnologias da informação e o consumismo em saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 26, n. 8, p. 1473-1482, 2010.

VENERONI, L.; FERRARI, A.; MASSIMINO, M.; CLERICI, C. A. Facebook in oncologia. Revisione della letteratura. **Recenti Progressi in Medicina**, v. 106, n. 1, p. 46-51, 2015.

WALLERSTEIN, N. **What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health?**: Health Evidence Network report. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 2006.

WIENER, L.; CRUM, C.; GRADY, C.; MERCHANT, M. To friend or not friend: The use of social media in clinical oncology. **Journal of Oncology Practice**, v. 8, n. 2, p. 103-106, 2012.

YAMAGUCHI, M. U.; BARROS, J. K.; SOUZA, R. C. B.; BERNUCI, M. P.; OLIVEIRA, L. P. O papel das mídias digitais e da literacia digital na educação não-formal em saúde. **Revista Eletrônica de Educação**, v. 14, p. 1-11, 2020.

ZIEBLAND, S.; COULTER, A. Introduction. *In*: ZIEBLAND, S. et al. (Ed.). **Understanding and using health experiences: improving patient care**. Oxford: Oxford Scholarship Online, p. 1-5, 2013.

## **APÊNDICE A - BUSCA DE INFORMAÇÕES SOBRE O NOVO CORONAVÍRUS NO BRASIL: UMA ANÁLISE DA TENDÊNCIA CONSIDERANDO AS BUSCAS *ONLINE***

Artigo publicado na Revista Acta Paulista de Enfermagem; 2020; v. 33, n. e-EDT20200004, p. 1-8. (Qualis A2 para Enfermagem e B1 para Saúde Coletiva).

**DOI:** <http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2020EDT0004>

**Delmo de Carvalho Alencar**

Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, RJ, Brasil

<https://orcid.org/0000-0002-6555-7921>

**Jasilaine Andrade Passos**

Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, Cruz das Almas, BA, Brasil

<https://orcid.org/0000-0001-9595-7822>

**Ana Raquel Batista de Carvalho**

Universidade Federal do Piauí, Teresina, PI, Brasil

<https://orcid.org/0000-0001-5287-1084>

**Aline Raquel de Sousa Ibiapina**

Universidade Federal do Piauí, Teresina, PI, Brasil

<https://orcid.org/0000-0003-1373-3564>

**Dárlinton Barbosa Feres Carvalho**

Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, Brasil

<https://orcid.org/0000-0003-3844-0178>

**Paulo Roberto Vasconcellos-Silva**

Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, RJ, Brasil

<https://orcid.org/0000-0003-4646-3580>

### **Introdução**

A pandemia provocada pelo novo Coronavírus se espalhou rapidamente de forma transcontinental em poucas semanas, e foi declarado em 30 de janeiro de 2020 como uma emergência de saúde pública de interesse internacional pela Organização Mundial da Saúde (OMS).<sup>(1)</sup> Cientificamente nomeado como SARS-CoV-2 e causador da doença intitulada COVID-19, o vírus foi relatado pela primeira vez em Wuhan, província de Hubei, República

Popular da China, no final de dezembro de 2019.<sup>(2)</sup>

A COVID-19 é uma doença respiratória, transmitida por inalação de gotículas lançadas através da tosse ou espirro, e o contato, que se dá por meio do contato com as mucosas bucais, nasais e oculares contaminadas.<sup>(3)</sup> Por se tratar de uma doença com propagação de natureza exponencial, a OMS e o Ministério da Saúde (MS) propuseram a adoção de medidas a fim de mitigar os efeitos sociais e de saúde da COVID-19, por meio do isolamento social, utilização dos Equipamentos de Proteção Individual, estratégias não farmacêuticas, como a lavagem das mãos, até que se concretizem uma forma efetiva de tratamento, com escopo de prevenir a população contra a doença e a morte.<sup>(4)</sup>

Com comportamento errático e de rápida disseminação pelo mundo, a COVID-19 contabilizou 9.826 casos confirmados durante o mês de janeiro, 85.403 casos em fevereiro, 750.890 casos em março, chegando a 3.090.445 durante o mês de abril e 6.120.740 em maio, sendo responsável até o momento por 369.593 mortes (captura dos dados: 16h 55m 15s do dia 31 de maio de 2020).<sup>(5)</sup>

No Brasil, o primeiro caso de COVID-19 foi confirmado em 26 de fevereiro de 2020. Os dois primeiros casos confirmados foram de indivíduos do sexo masculino, residentes na cidade de São Paulo, que haviam regressado de viagem à Itália.<sup>(6)</sup> Após três meses do primeiro caso, o país passou a ocupar a segunda posição entre os países mais infectados do mundo em número de casos confirmados, atrás apenas dos Estados Unidos, e a quarta posição em número de óbitos pela doença, atrás dos Estados Unidos, Reino Unido e Itália.<sup>(5)</sup> As análises de casos confirmados são particularmente úteis para inferir parâmetros epidemiológicos importantes, como os períodos de incubação e infecciosos e surtos em andamento ou uma probabilidade de surto.<sup>(6)</sup>

Neste contexto, o *Google Trends* surge como uma fonte de dados que podem ser usados para buscar uma melhor compreensão sobre o interesse público durante este surto pandêmico.<sup>(7)</sup> Dado o sério impacto do COVID-19 e na direção do uso de novos métodos e abordagens para a divulgação e previsão desta pandemia, os dados do *Google Trends* podem ser usados para explorar a relação entre o interesse *online* e eventos marcantes como início da quarentena e aumento no número de óbitos. Atualmente, medidas de infodemiologia (epidemiologia da informação), especialmente se combinadas com dados tradicionais, podem ser parte integrante da vigilância do vírus em nível regional.<sup>(8)</sup>

Diante disso, realizamos um estudo com objetivo de analisar o comportamento de

buscas *online* de informações sobre o novo coronavírus no Brasil e sua relação com as incidências de casos e número de óbitos por COVID-19.

## Métodos

Os dados referentes às buscas na internet relacionadas ao novo coronavírus foram extraídos pelo *Google Trends* (GT) (<https://trends.google.com.br/trends/>). O GT é uma ferramenta de acesso público que apresenta frequências de buscas no *Google* em um período, permitindo assim dimensionar tendências de buscas sobre temas de interesse discriminadas em delimitações geográficas (estados; países; ou a nível mundial); categorias temáticas (saúde; ciência; notícias; viagens entre outras) além de recortes temporais (períodos específicos; últimos cinco anos; última semana, etc).<sup>(7)</sup> O GT não apresenta os valores em números absolutos de buscas, mas os algoritmos do GT normalizam os resultados dos volumes de busca a partir da maior quantidade de buscas para um determinado momento, em uma escala que oscila entre 0 (volume de buscas menor que 1% em relação ao pico de popularidade) e 100 (pico de acessos) apresentados como Volumes Relativos de Buscas (VRB).<sup>(7)</sup>

O *Google Trends* vem sendo usado para análises de tendências sobre temas ligados à pandemia de Covid-19 em diversos países como Irã,<sup>(9)</sup> EUA,<sup>(10,11)</sup> Taiwan,<sup>(12)</sup> França,<sup>(13)</sup> China,<sup>(14)</sup> Itália<sup>(15)</sup> bem como abordagens comparativas sobre comportamentos de busca em diferentes continentes.<sup>(16-19)</sup> A metodologia empregada pelo GT é detalhadamente descrita no seu *website*,<sup>(7)</sup> assim como em diversos outros estudos.<sup>(11,13-15,18-22)</sup>

Nesta pesquisa, o perfil de buscas explorado foi configurado considerando 72 dias desde o primeiro caso confirmado. Portanto, os dados analisados foram referentes ao período de 26 de fevereiro a 08 de maio do corrente ano, com filtros de região "Brasil" e tópico do assunto "saúde". Os dados foram importados como arquivos CSV (*Comma-separated values*) para planilhas eletrônicas (MS Excel®).

Os termos de buscas analisados foram selecionados com base em revisões bibliográficas<sup>(23)</sup> e a partir de observações empíricas e documentais sobre expressões predominantemente usadas pelo MS e na mídia televisiva nacional para se referir à pandemia. Os termos inicialmente testados e comparados no GT foram "coronavírus", "novo coronavírus" e "Covid-19", sendo que os dois últimos tiveram pouca expressividade na abordagem comparativa, assim, adotou-se o termo "coronavírus". Contudo, vale ressaltar que o GT permite uma análise mais acurada do interesse de busca por meio de tópicos de interesse, pois consolidam diversos ter-

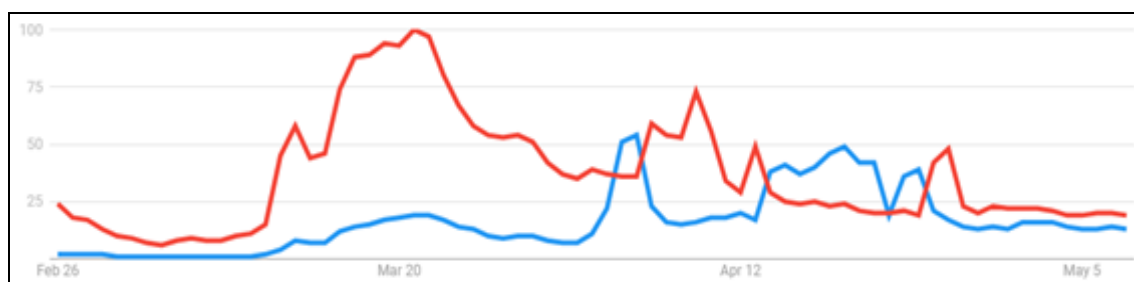
mos de busca relacionados de acordo com interpretação dos algoritmos do *Google*. A grafia do termo influencia na definição do termo, embora no tópico já considere termos relacionados a um mesmo tópico. Sendo assim, também foi realizado um estudo considerando o tópico “coronavírus”, que engloba o termo de busca “coronavírus” e outros relacionados.

No que tange aos aspectos éticos, cabe salientar que os dados acessados a partir do GT são de domínio público, o que dispensa a necessidade de submissão da pesquisa a comitês de ética. Desse modo, o estudo foi conduzido de acordo com pressupostos éticos normatizados pela resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

### Resultados e discussão

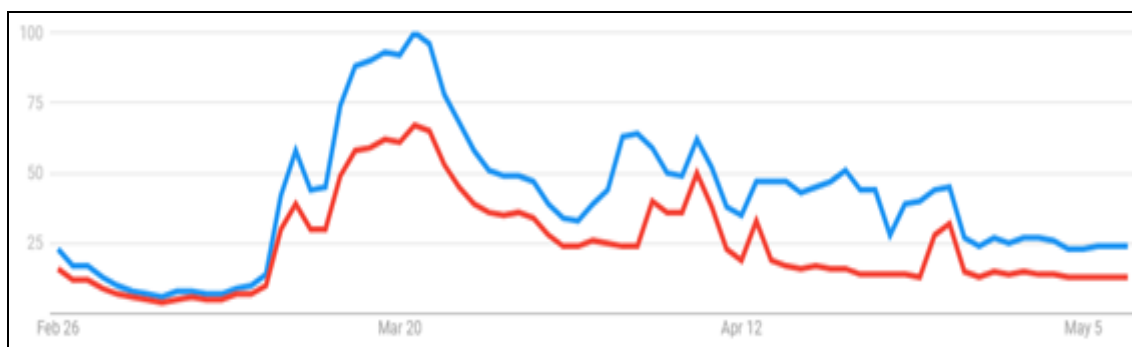
Com os resultados apresentados pelo GT, verificou-se que a utilização do termo sem acento apresentou um maior volume de buscas em relação à grafia com acento agudo, embora notou-se que com o passar do tempo, o termo de busca com acento ganhou mais volume. A figura 7 ilustra uma comparação entre os volumes de busca dos termos “coronavírus” com e sem acento agudo.

Figura 7. Volume de buscas normalizado dos termos de busca “coronavirus” (vermelho) e o termo considerando uma grafia com acento gráfico “coronavírus” (azul).



Em relação ao tópico “coronavírus”, verificou-se que o termo de busca “coronavirus” (sem acento) é o principal termo de busca deste tópico. A figura 8 ilustra os volumes de busca do tópico e do termo “coronavírus”.

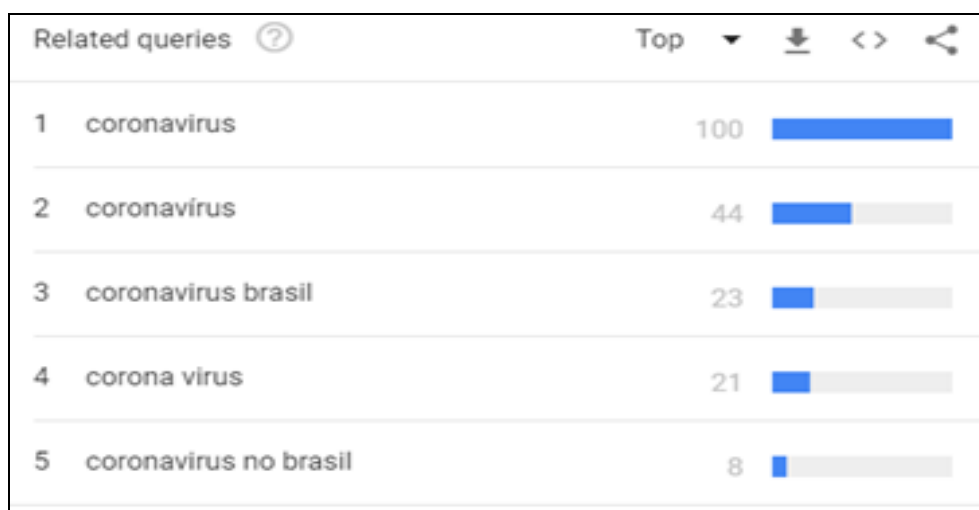
Figura 8. Volume de buscas normalizado do termo de busca “coronavirus” (vermelho) e para as buscas classificadas pelo GT pertencentes ao tópico “coronavírus” (azul).



Ressalta-se que devido a normalização dos dados aplicada pelo algoritmo do GT, o volume máximo de busca nos gráficos reportados será sempre 100. Comparando os volumes reportados pelo GT, verifica-se que o pico (100) ilustrado na figura 7, corresponde a 67% do volume de todos os termos de busca relacionados ao tópico “coronavírus” classificado assim pelos algoritmos do *Google* como relacionados ao Vírus, conforme ilustrado na figura 8. Ou seja, no pico de interesse, apenas cerca de 33% das buscas associadas pelos algoritmos *Google* ao vírus “coronavírus” são outros, além do termo de busca “coronavírus” sem acento.

Outra evidência sobre o comportamento dos usuários na utilização do buscador *Google* que o GT oferece são os termos de buscas relacionados. A figura 9 apresenta os termos de busca relacionados ao tópico “coronavírus”. Novamente, o resultado apresentado com volumes de busca normalizados. As buscas realizadas usando o termo com acento representam apenas 44% das buscas em relação ao termo “coronavírus” sem acento. Verificou-se também que 21% das buscas utilizam a forma composta por duas palavras: “corona vírus”. Portanto, o termo de busca de maior interesse foi a versão sem acento “coronavírus”.

Figura 9. Os cinco termos de busca mais relacionados ao tópico “coronavírus”.



Em relação às buscas relacionadas, os algoritmos do GT também identificam padrões de comportamento que são classificados como interesse emergente. Considerando uma classificação pelo interesse emergente, verificou-se que as buscas por dicas de prevenção são de maior interesse, seguido pelo auxílio governamental (Figura 10).

Figura 10. Os cinco termos de busca mais significativos relacionados ao tópico “coronavírus” que são identificados como de interesse crescente pelo GT.

1	dicas de prevenção ao coronavirus	Breakout
2	auxilio coronavirus	Breakout
3	itália coronavirus	Breakout
4	sintomas coronarias	Breakout
5	coronavirus brasil hoje	Breakout

No GT é possível buscar uma explicação para o fenômeno, explorando as buscas relacionadas a um termo num período específico. Analisando o gráfico comparativo de interesse entre os termos “coronavírus” com e sem acento, verificou-se que no mês de abril, o termo com “acento” é o mais utilizado. Considerando a análise sobre os termos relacionados, forne-

cida pelo algoritmo do GT para este período (Figura 11), verificou-se que os usuários buscam informações conjunturais e técnicas sobre o vírus.

Figura 11. Termos de busca relacionados ao tópico “coronavírus” que são identificados como de interesse crescente pelo GT para o período de 13/04/2020 a 22/04/2020 no Brasil.

1	situacao do coronavirus no brasil	+3,000%
2	desenho do coronavirus	+100%
3	o que é o coronavirus	+70%
4	coronavirus na paraiba	+70%

Além das evidências apresentadas pelo GT, é importante considerar também na análise a ocorrência e eventos sociais significativos que impactam o comportamento de usuários. O pico de interesse na busca pelo novo vírus coincide ao início da quarentena nas principais capitais do país.

Desta forma, é plausível considerar que a imposição das quarentenas e instauração da situação de emergência pública influenciou significativamente no interesse de busca em diversas regiões do país. Sendo assim, os usuários buscaram por informações sobre o vírus de forma mais genérica. Já o termo de busca com acento ganhou força a partir de abril, o que pode sinalizar uma maturidade na busca por informações sobre o tema, sendo que um maior número de usuários passou a realizar buscas utilizando o termo com a grafia mais correta - com o acento.

Outro fenômeno interessante observado no interesse dos usuários sobre a questão é a diminuição do volume de busca ao longo do tempo (Figuras 7 e 8). Considerando o fato de o termo de busca com acento ter ganhado força em relação ao termo genérico, pode ser apenas que os usuários passaram a tratar a questão mais corretamente, realizando buscas com o termo de grafia mais correta. Entretanto, levando em consideração os termos de buscas relacionados, é mais plausível inferir que os usuários se educaram sobre o tema por meio do conteúdo acessado pelas buscas realizadas anteriormente e passaram a buscar por atualizações sobre a situação. O interesse que pode ser entendido como inicialmente em busca de informações a respeito do vírus e a doença, passou para uma fase de acompanhamento, com menos de 1/4 do volume de buscas registrado no pico.



O interesse crescente ao longo do tempo relacionado ao termo de busca com acento "coronavírus", demonstraram o interesse mais educado por atualização conjuntural sobre o desenvolvimento da situação, reforçando a hipótese de que o interesse dos usuários pelo vírus evoluiu de busca por informações, no intuito de se educar para um estágio em que os usuários buscam por atualização em relação à sua ocorrência.

Ademais, neste estudo buscou-se também verificar o impacto no interesse por buscas em relação à notificação dos casos e óbitos decorridos da doença. A partir de dados oficiais disponibilizados pelo MS, foi realizado um estudo estatístico considerando análise descritiva e inferencial dos dados.

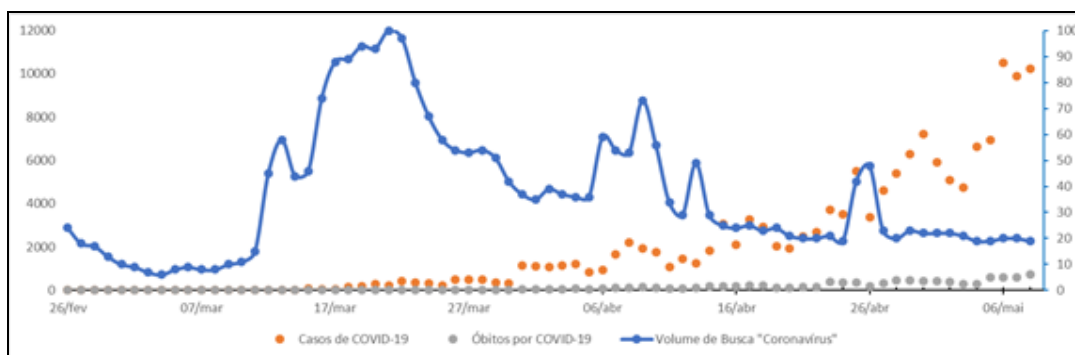
As incidências diárias foram extraídas de *site* oficial do MS (<https://covid.saude.gov.br>), que é atualizado a partir de dados das secretarias estaduais de saúde, refletindo o avanço das comunicações e óbitos no país relacionados a COVID-19, ainda que alguns estudos salientem a possibilidade de subnotificação dos dados.<sup>(24)</sup>

Para análise estatística foi utilizado o software IBM SPSS®, versão 24.0, programa aplicado para a produção dos gráficos de associação entre a evolução das notificações pelo MS e a busca do termo “coronavírus” na plataforma GT e para análise inferencial da correlação entre o número de casos e número de mortes por Covid-19 com o volume relativo de buscas sobre coronavírus no período, por meio do teste de correlação de Pearson.

Na figura 12, é apresentado o gráfico com o volume de buscas para o tópico “coronavírus” e a quantidade de casos de COVID-19, bem como os óbitos registrados no Brasil. Visualmente, é possível perceber que aparentemente não há uma correlação forte entre o interesse de busca e o número de casos ou mortes. A correlação entre os casos identificados e os óbitos é esperada por definição, pois alguns dos casos mais graves da doença vêm a óbito.

Foi realizada uma análise de correlação utilizando a avaliação da relação linear proposta por Pearson. Verificou-se que os casos identificados e os óbitos possuem um coeficiente de correlação de 0,972, mas a correlação do volume de busca possui um coeficiente negativo, de -0,291, indicando uma relação inversamente proporcional, ou seja, o interesse diminui apesar dos casos aumentarem.

Figura 12. Casos identificados por COVID-19 e óbitos informados pelo MS, e o volume de busca pelo tópico “Coronavírus” reportado pelo GT.



Vale ressaltar que uma correlação não implica em causalidade. A identificação de uma correlação é apenas um indício de que pode haver alguma relação de causalidade entre duas variáveis. A correlação identificada dos casos identificados com os óbitos é por transitividade, visto que a doença leva uma parcela dos casos identificados ao óbito. No caso, de uma relação do aumento de casos com o interesse verificado por meio das buscas, não foi verificada uma correlação significativa. Esta verificação reforça que o pico de interesse em buscas por informação sobre a situação registrado no volume de buscas no mês de março foi satisfeito, restando um interesse residual por acompanhamento da conjuntura, bem como com picos eventuais motivados, provavelmente, por novos tratamentos, apesar de um crescimento na quantidade de casos.

## Conclusão

A utilização do *Google Trends* se mostrou efetiva na análise sobre as buscas de termos ligados à pandemia de COVID-19. Em análise comparativa dos termos “coronavírus” com e sem acento, verificou-se que o termo sem “acento” é o mais utilizado, apesar de notável mudança de comportamento no uso destes termos nas buscas. Constatou-se que, diante do início da quarentena, os usuários passaram a realizar buscas utilizando o termo com a grafia mais correta - com o acento, denotando uma mudança para um comportamento mais educado, assim como evidências sobre buscas relacionadas mostram que os usuários se educaram e passaram a buscar informações conjunturais.

## Referências

1. World Health Organization. Statement on the meeting of the International Health Regulations (2005) Emergency Committee regarding the outbreak of novel coronavirus (2019-nCoV). Geneva: World Health Organization; 2020.
2. Wang C, Horby PW, Hayden FG, Gao GF. A novel coronavirus outbreak of global health concern. *Lancet*. 2020; 395(10223): 470-473.
3. Cheng-Wei L, Xiu-Fen L, Zhi-Fang J. 2019-nCoV transmission through the ocular surface must not be ignored. *Lancet*. 2020; 395(10224): e392020.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Orientações Gerais – Máscaras faciais de uso não profissional. Brasília, 2020c.
5. Johns Hopkins Whiting School of Engineering. Center for Systems Science and Engineering. Cononavirus COVID19 Global Cases, 2020. Disponível em: <https://coronavirus.jhu.edu/map.htm>.
6. Rafael RMR, Neto M, Carvalho MMB, David HMSL, Acioli S, Faria MGA. Epidemiologia, políticas públicas e pandemia de Covid-19: o que esperar no Brasil? *Rev Enferm UERJ*. 2020; 28:e49570.
7. Google. Google Trends [Internet]. 2020. Disponível em: <https://trends.google.com/trends/>.
8. Mavragani A. Tracking COVID-19 in Europe: Infodemiology Approach. *JMIR Public Health Surveill*. 2020; 6(2):e18941.
9. Ayyoubzadeh SM, Ayyoubzadeh SM, Zahedi H, Ahmadi M, R Niakan Kalhori S. Predicting COVID-19 Incidence Through Analysis of Google Trends Data in Iran: Data Mining and Deep Learning Pilot Study. *JMIR Public Health Surveill*. 2020; 6(2):e18828.
10. Hong Y-R, Lawrence J, Williams DJ, Mainous III A. Population-Level Interest and Telehealth Capacity of US Hospitals in Response to. *JMIR Public Health Surveill*. 2020; 6(2):e18961.

11. Yuan X, Xu J, Hussain S, Wang H, Gao N, Zhang L. Trends and Prediction in Daily New Cases and Deaths of COVID-19 in the United States: An Internet Search-Interest Based Model. *Explor Res Hypothesis Med.* 2020; 5(2):1–6.
12. Husnayain A, Fuad A, Su EC-Y. Applications of google search trends for risk communication in infectious disease management: a case study of the COVID-19 outbreak in Taiwan. *Int J Infect Dis.* 2020; 95:221-223.
13. Kluger N, Scrivener Y. The use of Google trends for acral symptoms during COVID-19 outbreak in France. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2020.
14. Li C, Chen LJ, Chen X, Zhang M, Pang CP, Chen H. Retrospective analysis of the possibility of predicting the COVID-19 outbreak from Internet searches and social media data, China, 2020. *Euro Surveill.* 2020; 25(10):2000199.
15. Rovetta A, Bhagavathula AS. COVID-19-related web search behaviors and infodemic attitudes in Italy: Infodemiological study. *JMIR Public Health Surveill.* 2020; 6(2):e19374.
16. Effenberger M, Kronbichler A, Shin JI, Mayer G, Tilg H, Perco P. Association of the COVID-19 pandemic with Internet Search Volumes: A Google Trends Analysis. *Int J Infect Dis.* 2020; 95:192-197.
17. Mavragani A. Tracking COVID-19 in Europe: Infodemiology Approach. *JMIR Public Health Surveill.* 2020; 6(2):e18941.
18. Strzelecki A. The second worldwide wave of interest in coronavirus since the COVID-19 outbreaks in South Korea, Italy and Iran: A Google Trends study. *Brain Behav Immun.* 2020.
19. Walker A, Hopkins C, Surda P. The use of google trends to investigate the loss of smell related searches during COVID-19 outbreak. *Int Forum Allergy Rhinol.* 2020.
20. Vasconcellos-Silva PR, Carvalho DBF, Trajano V, de La Rocque LR, Sawada ACMB, Juvanhol LL. Using Google Trends Data to Study Public Interest in Breast Cancer Screening in Brazil: Why Not a Pink February? *JMIR Public Health Surveill.* 2017; 3(2):e17.

21. Shin S-Y, Seo D-W, An J, Kwak H, Kim S-H, Gwack J, et al. High correlation of Middle East respiratory syndrome spread with Google search and Twitter trends in Korea. *Sci Rep.* 2016; 6:32920.
22. Poletto C, Boelle P-Y, Colizza V. Risk of MERS importation and onward transmission: a systematic review and analysis of cases reported to WHO. *BMC Infect Dis.* 2016; 16(1):448.
23. Yuan X, Xu J, Hussain S, Wang H, Gao N, Zhang L. Trends and Prediction in Daily New Cases and Deaths of COVID-19 in the United States: An Internet Search-Interest Based Model. *Explor Res Hypothesis Med.* 2020; 5(2):1–6.
24. Platero K, Gomes F. Números estatísticos e realidades: Uma proposta de reflexão sobre a pandemia de Covid-19 no Brasil. *Dilemas.* 2020; 1-11.

## APÊNDICE B – DIABETES *MELLITUS* E A DISSEMINAÇÃO DE INFORMAÇÕES NA INTERNET: REVISÃO INTEGRATIVA

Artigo submetido à Revista Saúde e Sociedade/USP (Qualis B1 para Saúde Coletiva e Enfermagem), aguardando parecer.

**Delmo de Carvalho Alencar**

Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, RJ, Brasil

<https://orcid.org/0000-0002-6555-7921>

**Dárlinton Barbosa Feres Carvalho**

Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, Brasil

<https://orcid.org/0000-0003-3844-0178>

**Paulo Roberto Vasconcellos-Silva**

Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, RJ, Brasil

<https://orcid.org/0000-0003-4646-3580>

### RESUMO

**Objetivo:** Analisar, nas evidências científicas, as contribuições da internet para disseminação de informações sobre o diabetes *mellitus*. **Método:** Revisão integrativa da literatura, com busca e seleção nas bases de dados MEDLINE via *Pubmed*, *Web of Science*, *Scopus* e *LILACS*. A amostra foi constituída por treze estudos primários, sem restrição de tempo ou de idioma. A análise e síntese dos resultados ocorreram de forma descritiva. **Resultados:** Prevaleram estudos observacionais, com nível de evidência IV e publicados entre 2009 e 2019. As redes e mídias sociais representaram os principais ambientes virtuais utilizados por pacientes e profissionais de saúde para disseminação de informações relacionadas ao diabetes *mellitus*, constituindo ferramenta favorável ao compartilhamento de informações e de experiências sobre a condição clínica, assim como à promoção do autocuidado, à manutenção do tratamento e ao fortalecimento de redes de suporte e apoio social. Foi evidenciado que fóruns de discussão em *websites* e o desenvolvimento de aplicativos são realidades expressivas no ambiente virtual, podendo contribuir para maior conscientização sobre a condição de saúde, promoção de aconselhamentos e contato direto com especialistas. **Conclusão:** As ferramentas identificadas envolveram ambientes virtuais como redes sociais,

*softwares*, aplicativos e fóruns de discussão, constituindo-se como recursos viáveis para disseminação de informações capazes de contribuir para o autocuidado, o tratamento e o fortalecimento das redes de apoio social para pessoas com diabetes *mellitus*.

**Descritores:** Diabetes Mellitus; Internet; Mídias Sociais; Autocuidado; Apoio Social.

## INTRODUÇÃO

O diabetes *mellitus* (DM) é uma condição de saúde complexa e multifacetada que afeta milhões de pessoas em todo o mundo, gerando custos pessoais e sociais em grande escala (IDF, 2019). Nos últimos anos, a incidência e prevalência de DM têm aumentado, ocasionando maiores desafios no enfrentamento e controle adequados dessa condição (KATSAROU *et al.*, 2017). Esse aumento traz impactos aos portadores da doença, bem como onera o sistema de saúde, que dispensa cada vez mais recursos para o tratamento da doença e suas complicações (SBD, 2019).

Nos últimos anos, a incidência e a prevalência de DM têm aumentado consideravelmente, ocasionando maiores desafios no enfrentamento dessa condição, e refletindo a necessidade de informação para o desenvolvimento e manutenção de cuidados, dentre eles, o controle glicêmico, a ingestão medicamentosa, a reeducação alimentar e a prática de exercícios físicos como medidas essenciais para prevenção de complicações. Conviver com o DM se configura como um processo de gerenciamento contínuo, que envolve alterações no estilo de vida, ajustamentos e autocuidado nas questões de ordem prática, referidas aos contextos culturais, sociais, familiares e laborais, com a finalidade de promover adequações nos âmbitos físicos e emocionais (KATSAROU *et al.*, 2017; KUSKE *et al.*, 2017; COSTA *et al.*, 2018; SBD, 2019).

Nesse sentido, com o advento da internet e a popularização dos dispositivos móveis, bem como dos *sites* de redes sociais, os ambientes virtuais de discussão vêm possibilitando uma contínua e intensa troca de conhecimentos e de experiências entre usuários sobre os mais variados temas e aspectos de vida (LIN *et al.*, 2016). São importantes pontos de encontro no mundo virtual que permitem abranger os mais variados assuntos, aproximando usuários com valores e interesses compartilhados e constituindo agregações sociais emergentes, estabelecidas pelo sentimento de pertencimento a um grupo (LI; THENG; FOO, 2016).

Os *sites* de rede social são frequentemente apontados como uma área possível de inovação que pode ser benéfica às condições de saúde da população (TRONCONE *et al.*,

2015; GEORGE *et al.*, 2016; ABEDIN *et al.*, 2017). O uso de mídia social, por exemplo, demonstrou melhorar o relacionamento com os profissionais de saúde, fazendo com que as pessoas se sintam mais fortalecidas e capazes de se envolver na tomada de decisão compartilhada sobre seus cuidados (GREENE *et al.*, 2011; FERNANDES; CALADO; ARAÚJO, 2018).

Desse modo, a emergência e disseminação da *World Wide Web* e dos mecanismos de busca *online* contribuíram para que *sites*, *blogs* e portais virtuais passassem a ser cada vez mais utilizados como fontes de informação e aconselhamento sobre as práticas de cuidados (LIN *et al.*, 2016; LI; THENG; FOO, 2016). A quantidade de conteúdo produzido e compartilhado no ambiente virtual sobre saúde multiplicou, passando a ser disponibilizado em múltiplas ferramentas e plataformas, geralmente produzidos de forma descentralizada e sem controle editorial de grandes grupos, por indivíduos e, também, por organizações que partilham valores, objetivos e interesses comuns (KIM, 2015).

O recente surgimento e crescimento de comunidades virtuais de diabetes traz oportunidades e desafios aos profissionais de saúde e aos sistemas de saúde. Pessoas com diabetes agora podem interagir umas com as outras independentemente da hora ou do lugar, e isso afeta a forma como o conhecimento sobre a condição clínica é adquirido e trocado (CÁNTARO *et al.*, 2016). Com o acesso à internet cada vez mais facilitado e amplo e, em meio ao desconhecimento e às desinformações que permeiam a doença, torna-se comum a busca por informações sobre o diabetes, seja por pessoas portadoras, familiares ou cuidadores (KUSKE *et al.*, 2017; RODRÍGUEZ-RODRÍGUEZ *et al.*, 2020).

Desse modo, considerando a magnitude do problema, assim como as potencialidades da internet como recurso informacional para gerenciamento adequado da doença, este estudo apresenta como objetivo analisar, nas evidências científicas, as contribuições da internet para disseminação de informações sobre o DM.

## **MÉTODOS**

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura que foi estruturada em seis etapas de investigação: identificação do tema e elaboração da questão de pesquisa; busca na literatura e amostragem; definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados; avaliação crítica das produções incluídas; interpretação dos resultados; síntese do conhecimento e apresentação da revisão (WHITTEMORE; KNAFL, 2005).



A formulação da questão de pesquisa foi fundamentada na estratégia PICO (LOCKWOOD *et al.*, 2020), considerando P (Problema), o diabetes *mellitus*; I (Fenômeno de interesse), a disseminação de informações; e Co (Contexto), as intervenções realizadas na internet, *sites* e mídias digitais. Desse modo, esta revisão foi conduzida pela seguinte questão: Quais as contribuições da internet para disseminação de informações sobre o DM?

O levantamento bibliográfico ocorreu entre os meses de agosto e setembro de 2020 por meio da consulta eletrônica às bases de dados *Medical Literature Analysis and Retrieval System online* (MEDLINE via PubMed®), *Web of Science*, *SCOPUS* e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) via Biblioteca Virtual em Saúde (BVS).

Para operacionalização das buscas, foram utilizados descritores controlados e não controlados, selecionados após consulta aos vocabulários Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e *Medical Subjects Headings* (MeSH), tendo a sua aplicação condicionada às especificidades de cada base e combinação realizada por meio dos operadores booleanos *OR* e *AND*.

Destaca-se que os termos de busca foram inseridos na língua inglesa, uma vez que todos os periódicos indexados nessas bases apresentam em seus artigos descritores em inglês, com exceção da BVS, em que foram priorizados os idiomas inglês e português. O Quadro 1 apresenta os descritores e a estratégia adotada na MEDLINE, a qual manteve a mesma padronização de busca para as demais bases consultadas.

Quadro 1 - Termos e estratégia utilizada para operacionalização da busca.

<b>PICO</b>	<b>Termos de busca</b>
<b>P</b>	Diabetes Mellitus
<b>I</b>	Information Dissemination; Dissemination, Information; Information Distribution; Distribution, Information; Information Sharing; Information Sharings; Sharing, Information; Sharings, Information; Data Sharing; Data Sharings; Sharing, Data; Sharings, Data.
<b>Co</b>	Internet; World Wide Web; Web, World Wide; Wide Web, World; Cyberspace; Cyber Space.
<b>PAND I AND Co</b>	
((Diabetes Mellitus[MeSH Terms]) AND ((((((Internet[MeSH Terms]) OR (World Wide Web)) OR (Web, World Wide)) OR (Wide Web, World)) OR (Cyberspace)) OR (Cyber Space))) AND (((((((((((Information Dissemination[MeSH Terms]) OR (Dissemination, Information)) OR (Information Distribution)) OR (Distribution, Information)) OR (Information Sharing)) OR (Information Sharings)) OR (Sharing, Information)) OR (Sharings, Information)) OR (Data Sharing)) OR (Data Sharings)) OR (Sharing, Data)) OR (Sharings, Data))	

Fonte: Dados da pesquisa, 2020.

Os critérios de inclusão delimitados foram estudos de fonte primária disponíveis na íntegra, sem restrição de tempo ou de idioma e que apresentassem a internet, as redes ou mídias sociais como instrumento para disseminação de informações sobre o diabetes. Foram

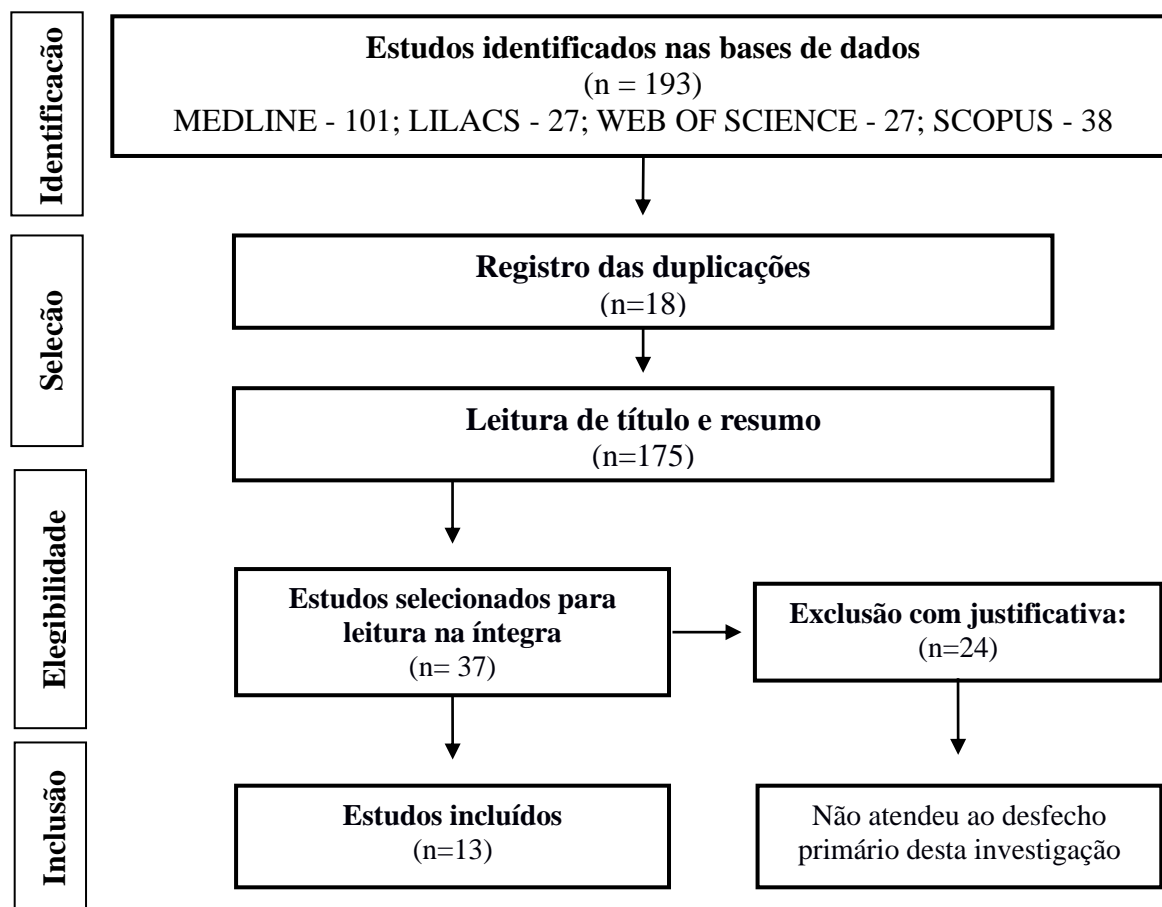
excluídos estudos que não atenderam ao desfecho primário desta investigação, assim como registros duplicados, reflexão teórica, opinião de especialistas, teses, dissertações e capítulos de livro.

O processo de busca e seleção foi realizado por dois revisores, de forma independente que, após padronização de termos e dos cruzamentos, leitura de títulos, resumos e inclusão, obtiveram índice de concordância superior a 80%. As discordâncias foram gerenciadas pelo terceiro revisor, que emitiu parecer para decisão quanto à inclusão do estudo.

As referências recuperadas foram exportadas para o *software* gerenciador de referências *EndNote*<sup>®</sup> a fim de identificar duplicatas, reunir e organizar todas as publicações. Além disso, realizou-se a consulta da lista de referências das produções incluídas, visando selecionar estudos adicionais que apresentassem potencialidades para responder à questão deste estudo.

Foram identificadas 193 produções e, após a aplicação dos critérios de elegibilidade, treze estudos primários compuseram a amostra. O percurso realizado para identificação, seleção, elegibilidade, inclusão e amostra seguiu as recomendações do *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA) (MOHER *et al.*, 2009), conforme apresentado na figura 13.

Figura 13 - Fluxograma do processo de seleção dos estudos.



Fonte: Dados da pesquisa, 2020.

Para análise e extração de dados, utilizou-se um instrumento validado por Ursi e Galvão (2006), que foi adaptado de acordo com as variáveis de interesse definidas para este estudo, sendo priorizados aspectos referenciais (título, periódico e ano de publicação), estruturação metodológica (delineamento e nível de evidência), identificação do recurso informacional, principais resultados e conclusões.

A avaliação da qualidade metodológica foi determinada pela análise do Nível de Evidência (NE), sendo considerada a seguinte classificação: I - revisões sistemáticas ou metanálise de relevantes ensaios clínicos; II - evidências de pelo menos um ensaio clínico randomizado controlado bem delineado; III - ensaios clínicos bem delineados sem randomização; IV - estudos de coorte e de caso-controle bem delineados; V - revisão sistemática de estudos descritivos e qualitativos; VI - evidências derivadas de um único estudo descritivo ou qualitativo; VII - opinião de autoridades ou comitês de especialistas incluindo interpretações de informações não baseadas em pesquisas (MELNYK; FINEOUT-

OVERHOLT, 2011). A partir desses critérios, as evidências podem ser classificadas como forte (I e II), moderada (III e IV) e fraca (V, VI e VII) (SOARES, 2005).

Ademais, o protocolo desta revisão foi previamente apreciado por *experts* no método em questão. Após avaliação dos estudos na íntegra e composição da amostra, realizou-se a análise e síntese descritiva dos resultados.

Os princípios éticos foram mantidos, respeitando-se criteriosamente os direitos autorais mediante a citação de cada um deles.

## RESULTADOS

Os resultados evidenciaram o predomínio de estudos observacionais (nível de evidência IV) que fundamentaram o desenvolvimento e a aplicação de comunidades virtuais para a disseminação de informações sobre o diabetes *mellitus* entre pacientes e profissionais da saúde, sendo publicados, em sua maioria, no idioma inglês, entre os anos de 2009 a 2019, e em periódicos de diferentes áreas e contextos como da Enfermagem, Psicologia, Saúde Coletiva, Medicina e Tecnologias da Informática.

Dentre os recursos informacionais identificados, prevaleceram as redes e mídias sociais, como a plataforma *Facebook*, que se constituiu como ferramenta favorável ao compartilhamento de informações e de experiências sobre a condição clínica, à promoção do autocuidado, à manutenção do tratamento, ao suporte nutricional e ao fortalecimento de redes de suporte e apoio social.

A pesquisa evidenciou, ainda, que os fóruns de discussão em *websites*, as mensagens encaminhadas via correio eletrônico e o desenvolvimento de aplicativos são realidades expressivas no ambiente virtual, podendo contribuir diretamente para maior conscientização sobre a condição de saúde e para a promoção do aconselhamento profissional, uma vez que estes recursos apresentam potencialidades para o estabelecimento de conexão entre usuários e especialistas.

O quadro 2 apresenta a distribuição e a síntese dos estudos incluídos conforme título, autor principal, periódico e ano de publicação, recurso informacional, principais resultados e conclusões, e nível de evidência.

Quadro 2 - Síntese dos estudos primários segundo título, autor principal/periódico, ano de publicação, recurso informacional, nível de evidência e desfecho (n=13).

<b>Autor principal e periódico</b>	<b>Título</b>	<b>Ano</b>	<b>Recurso informacional</b>	<b>Desfecho</b>	<b>NE</b>
Giménez-Pérez G. <i>Primary Care Diabetes</i>	<i>Use of communication technologies by people with type 1 diabetes in the social networking era. A chance for improvement.</i>	2016	<i>E-mail</i>	O uso da <i>Web 2.0</i> e de aplicativos para fins de saúde foi considerado baixo. Poucos profissionais de saúde estiveram envolvidos na disseminação de informações sobre o diabetes <i>mellitus</i> .	IV
Årsand E. <i>Journal of Diabetes Science and Technology</i>	<i>What are diabetes patients versus health care personnel discussing on social media?</i>	2019	Mídias sociais	As postagens realizadas pelos pacientes envolveram conteúdos científicos, serviços de saúde, autogestão e conscientização sobre a condição clínica. Em grupos fechados, as informações mais disseminadas estavam relacionadas ao autocuidado, enquanto, nos abertos, eram abordados a conscientização sobre a doença, em sua maioria, por profissionais de saúde.	IV
Aloarni ZA. <i>Journal of Infection and Public Health</i>	<i>Health information sharing on Facebook: An exploratory study on diabetes mellitus.</i>	2016	Mídias sociais <i>Facebook</i>	Pacientes com diabetes <i>mellitus</i> estão cada vez mais compartilhando informações de saúde com outros usuários, visando compartilhar experiências pessoais, aumentar a conscientização, fornecer suporte espiritual, divulgar pesquisas científicas e educar sobre a doença.	IV
Bond CS. <i>Journal of Innovation in Health Informatics</i>	<i>Can I help you? Information sharing in online discussion forums by people living with a long-term health condition.</i>	2016	Fóruns de discussão	Os pacientes com diabetes <i>mellitus</i> estão utilizando cada vez mais o meio <i>online</i> para o compartilhamento de informações sobre as suas experiências e de outras pessoas com a doença.	IV
Greene JA. <i>Journal of General Internal Medicine</i>	<i>Online social networking by patients with diabetes: A qualitative evaluation of communication with Facebook.</i>	2011	Mídias sociais <i>Facebook</i>	Pacientes com diabetes, familiares e seus amigos buscam compartilhar informações, solicitar orientações sobre a doença e receber apoio emocional. Foram disseminadas informações relacionadas ao manejo da doença, a importância de atividade física, do autocuidado e das formas de tratamento.	IV

(continuação)

<b>Autor principal e periódico</b>	<b>Título</b>	<b>Ano</b>	<b>Recurso informacional</b>	<b>Desfecho</b>	<b>NE</b>
Ho YX. <i>Western Journal of Nursing Research</i>	<i>Features of online health communities for adolescents with type 1 diabetes.</i>	2014	Meio online	Os pacientes buscavam informações gerais sobre a doença, orientações sobre o manejo e tratamento, troca de experiências, ações de autocuidado, crenças e apoio psicológico.	IV
Leong AY. <i>Canadian Journal of Diabetes</i>	<i>Is YouTube useful as a source of health information for adults with type 2 diabetes? A south Asian perspective.</i>	2018	Vídeos	De 100 vídeos, 45 foram classificados como úteis e 23 foram considerados enganosos. A confiabilidade média e os escores de conteúdo para vídeos úteis foram 3 e 5, respectivamente, e 6 vídeos atenderam a $\geq 4$ de 5 critérios de confiabilidade. No geral, vídeos enganosos foram mais populares do que vídeos úteis. Vídeos adaptados culturalmente tinham a mesma probabilidade de serem enganosos e tinham pontuações semelhantes em comparação com vídeos não adaptados à cultura.	VII
Matthews PH. <i>Journal of Immigrant and Minority Health</i>	<i>Disseminating health information and diabetes care for Latinos via electronic information kiosks.</i>	2009	Quiosques	Dados de uso público e entrevistas com participantes de grupos focais mostraram que os usuários acharam os quiosques e suas funções úteis e utilizáveis, embora o uso tenha sido moderado pela presença ou ausência de um educador de saúde; os participantes também preferiram o modelo de quiosque multifuncional sentado.	IV
Nijland N. <i>Telemedicine, and Social Medicine</i>	<i>Evaluation of an Internet-based application for supporting self-care of patients with diabetes mellitus type 2.</i>	2009	Aplicativo e e-mail	O aplicativo da <i>web</i> favoreceu o controle da doença e o autocuidado, constituindo um meio importante para disseminação de informações relacionadas principalmente ao tratamento da doença. Os pacientes demonstraram interesse no contato com os profissionais por meio de <i>e-mails</i> , por receberem informações sobre estilo de vida, comportamento saudável e apoio emocional.	IV
Rus HM. <i>Annals of Behavioral Medicine</i>	<i>Health communication in social media: message features predicting user engagement on diabetes-related Facebook pages.</i>	2016	Mídias sociais <i>Facebook</i>	Representou um importante meio de disseminação de informações sobre a condição clínica. Os temas mais divulgados estiveram relacionados ao autocuidado, formas de tratamento e melhoria da qualidade de vida.	IV

(continuação)

<b>Autor principal e periódico</b>	<b>Título</b>	<b>Ano</b>	<b>Recurso informacional</b>	<b>Desfecho</b>	<b>NE</b>
Shi H. <i>Procedia Computer Science</i>	<i>Semantic interpretation of the map with diabetes-related Websites.</i>	2019	<i>Sites</i>	Foram identificados 430 <i>sites</i> , e cinco conjuntos de palavras foram marcados com 38 <i>tags</i> diferentes de seis dimensões diferentes, em que se evidenciou um desempenho baixo usando <i>tags</i> para determinar os conjuntos de <i>sites</i> relacionados ao diabetes. Isso reflete a realidade da comunidade: um conjunto de diferentes tipos de <i>sites</i> que criam um espaço misto.	IV
Stellefson M. <i>Journal of Diabetes Science and Technology</i>	<i>Social media content analysis of public diabetes Facebook groups.</i>	2019	Mídias sociais <i>Facebook</i>	Foram identificados milhares de membros inseridos em grupos criados para fornecer suporte emocional. Os temas mais comumente abordados nos grupos eram relacionados à nutrição e ao autocuidado dos pacientes.	IV
Lin YH. <i>Journal of medical systems</i>	<i>Developing a Web 2.0 diabetes care support system with evaluation from care provider perspectives.</i>	2012	Aplicativo	O sistema desenvolvido nesse estudo fornece função de suporte de atendimento para pacientes diabéticos e profissionais de saúde. Ele é baseado em um conjunto de cenários de autocuidado projetados, para descrever a condição dinâmica das atividades diárias de cuidado do paciente, incluindo os problemas de saúde e as soluções técnicas.	IV

Fonte: Dados da pesquisa, 2020.

## DISCUSSÃO

Nas últimas décadas, as ferramentas da internet evoluíram de forma constante, e as mídias sociais se apresentam como plataformas alternativas para compartilhamento e buscas de informações relacionadas às condições de saúde de pessoas com diabetes *mellitus*, assim como para promoção do autocuidado e fortalecimento das redes de apoio e suporte social (GIMÉNEZ-PÉREZ *et al.*, 2016; ALQARNI; YUNUS; HOUSEH, 2016).

O predomínio de estudos com força de evidência moderada (nível IV) como o delineamento observacional, apesar de não estabelecer relação de causa e efeito, constitui um método relevante para a prática assistencial por demandar menor tempo e custo, sendo constantemente utilizado para indicar prognósticos, avaliar resultados de exposição a riscos e reunir evidências capazes de subsidiar o cuidado com segurança, eficácia e qualidade.

Nesta revisão, os recursos *online* identificados foram constantemente utilizados para buscar aconselhamento, conectar-se com especialistas e pessoas com condições e experiências semelhantes, compartilhar dúvidas e preocupações sobre as opções de tratamento ou compreender diagnósticos profissionais (ALQARNI; YUNUS; HOUSEH, 2016).

Um estudo realizado na Espanha entre 2012 e 2013, com 309 pessoas com diabetes *mellitus* tipo 1 (DM1), analisou as percepções de uso da internet por meio de aplicativos e de *softwares* guiados por profissionais de saúde. A análise do conteúdo ali discutido identificou que homens, com idade média de 42,8 anos, são os que mais acessam as mídias sociais para essa finalidade. Eles geralmente compartilham postagens sobre qualidade de vida e aspectos relacionados à saúde, em geral, de forma leiga, sem orientação profissional (GIMÉNEZ-PÉREZ *et al.*, 2016).

Na Arábia Saudita, resultados semelhantes foram evidenciados, em que as informações compartilhadas geralmente versavam sobre a qualidade de vida, os aspectos relacionados ao estado de saúde e as experiências vivenciadas. Entretanto, diferente de pesquisa na Espanha, a maioria das postagens eram realizadas por mulheres na faixa de idade entre 40 a 60 anos (ALQARNI; YUNUS; HOUSEH, 2016).

No que se refere aos meios para a comunicação e troca de informação entre pacientes e profissionais da saúde, o *e-mail* se configurou como ferramenta mais utilizada (GIMÉNEZ-PÉREZ *et al.*, 2016). Considerada uma ferramenta “antiga” em meio ao constante processo de elaboração e disseminação das mídias sociais, o *e-mail* ainda é



utilizado como meio de comunicação expressivo para manutenção de contato entre pacientes e especialistas.

A avaliação de mídias sociais ou aplicativos específicos para pessoas com diabetes guiados por profissionais de saúde como *Facebook*, *Twitter* e *Instagram* também foi verificada, sugerindo utilidade clínica e viabilidade para a disseminação de informações acerca da doença, das estratégias de cuidados e da prevenção de complicações (BOYD; ELLISON, 2007).

Em sua totalidade, destaca-se que a amostra abordou, de forma direta ou indireta, o uso de *sites* de redes sociais, em especial o *Facebook*, revelando que essa plataforma representa uma ferramenta amplamente difundida, que permite diferentes formas de interação para compartilhamento de informações e de conteúdo. Um estudo norueguês realizado em 2018 identificou, ao analisar as postagens no *Facebook* de grupos sobre diabetes *mellitus*, que os assuntos mais comentados versavam sobre serviços de saúde, autogestão e conscientização sobre a doença. Contudo, as evidências destacam a necessidade de harmonizar e garantir a divulgação segura e precisa das informações (ARSAND; BRADWAY; GABARRON, 2019). Dados semelhantes foram encontrados em outra produção realizada nos Estados Unidos da América (EUA) (GREENE *et al.*, 2011).

O uso crescente de mídias sociais, como o *Facebook*, para disseminação de informação entre pessoas com diabetes parece estar relacionado ao fácil acesso e ao baixo custo relacionados à elaboração de estratégias de comunicação com o paciente. Entretanto, estratégias de cuidados são essenciais em virtude da veiculação de notícias falsas e sem comprovação científica, o que pode acarretar efeitos negativos no âmbito emocional dos indivíduos afetados (RUS; CAMERON, 2016). Nos EUA, foram encontrados 34 grupos públicos voltados para apoio instrumental e emocional a pessoas com diabetes sem orientação ou participação de profissionais qualificados. Sem associação à decadência dos grupos encontrados, as informações compartilhadas se tornavam desacreditadas e inválidas (STELLEFSON *et al.*, 2019).

A produção e propagação massiva de notícias falsas – as *Fake News* – encontram um terreno fértil nos *sites* de redes sociais (ELLISON; BOYD, 2013) e podem induzir os pacientes a erros nas decisões pessoais e cuidados com sua saúde. Diante disso, recomenda-se ao paciente sempre verificar a fonte propagadora do conteúdo. O combate às notícias falsas requer investimentos em educação e literacia digital e que as instituições aumentem o nível de confiabilidade das informações acessíveis para toda a população

(GALHARDI *et al.*, 2020).

Apesar de se considerar que, nas mídias sociais, a ocorrência de *Fake News* é elevada, um estudo realizado na Inglaterra revelou que há grupos de discussão nas mídias sociais que incluem profissionais de saúde e especialistas para prestar orientações sobre aspectos relacionados à saúde. Salienta-se que o compartilhamento de informações e experiências constitui o conteúdo mais abordado em grupos de discussão (BOND; AHMED, 2016). Essa evidência também foi verificada em outros dois estudos, realizados com adolescentes com DM1 (HO; O'CONNOR; MULVANEY, 2014; KUMAH-CRISTAL *et al.*, 2015).

Discussões em fóruns *online* também foram evidenciados. Há mídias sociais sendo geradas fora dos *sites* de redes sociais, como os fóruns *online*, com comunidades específicas para diabetes na internet, que apresentam como foco o compartilhamento de experiências e informações acerca da patologia. Em geral, são abertos e há presença de profissionais de saúde, familiares, amigos e pessoas com diabetes. Tal fato pôde ser observado em um estudo realizado em Portugal e publicado em 2019 (SHI; JAULENT; PFAENDER, 2019). Pesquisa semelhante foi conduzida em 2009, obtendo resultados próximos quanto ao conteúdo abordado nos grupos de discussão em *websites* (NIJLAND *et al.*, 2009).

O desenvolvimento de *softwares*, como aplicativos, destinados à obtenção de informações por parte dos usuários portadores de diabetes também foi encontrado no processo de análise. Estudo estadunidense revelou que, apesar da inicial baixa aceitação, alternativas quanto à obtenção de informações seguras são necessárias e eficazes para o público em destaque (MATTHEWS *et al.*, 2009). Achado semelhante foi encontrado em um artigo de Taiwan, em que o *software Web 2.0 Diabetes Care Support System* se apresentou como alternativa às mídias sociais na obtenção de informações seguras (LIN *et al.*, 2012).

Ademais, um estudo canadense publicado em 2017 aborda o *Youtube* como um recurso de informações em saúde para diabetes *mellitus*. Nessa plataforma, muitos pacientes e profissionais de saúde possuem canais de divulgação de conhecimentos, dicas e atualidades acerca da temática que envolve o diabetes (LEONG *et al.*, 2018).

Desse modo, considera-se que as Novas Tecnologias de Informação e Comunicação (NTIC) podem desempenhar um papel fundamental no acesso e disseminação da

informação e, conseqüentemente, para o empoderamento individual e coletivo (MANO, 2014). No campo da saúde, o empoderamento se encontra estreitamente relacionado à informação. A possibilidade de produzir conteúdo, estabelecer redes sociais digitais e acessar uma infinidade de conteúdo faz com que a internet se transforme em importante meio para o empoderamento (CHOUDHURY, 2009).

O acesso à informação por meio da internet possibilitou o surgimento do paciente informado – um consumidor/paciente com informações sobre doenças, condições de saúde, diagnósticos, sintomas, tratamentos e medicamentos. Estudos sobre esse novo ator na área da saúde sugerem que a aquisição de informação sobre saúde resultaria em um empoderamento do cidadão/paciente. Com isso, ele passaria a estar menos disposto a acatar decisões médicas unilaterais, levando a mudanças nessa relação. Dentre as possibilidades apontadas, a ascensão do paciente informado poderia acarretar a desprofissionalização do médico, transformar a relação médico-paciente ou preservar e condenar, simultaneamente, a autoridade e *status* da profissão médica (PEREIRA NETO *et al.*, 2015).

Sendo assim, a internet e os *websites* de redes sociais funcionam como disseminadores de informações, de ordem verídica ou não, produzidas e consultadas por pacientes, familiares e cuidadores. Apesar das contribuições evidenciadas, do baixo custo e do fácil acesso, a incorporação desses recursos nas práticas de saúde ainda são incipientes, revelando novos estudos direcionados a esses ambientes para averiguar o que tem sido compartilhado pelos usuários, assim como para contribuir com o desenvolvimento do autocuidado e a manutenção da saúde e da qualidade de vida.

## CONCLUSÃO

Nesta revisão, identificou-se que, em virtude da evolução das ferramentas da internet, as pessoas com diabetes *mellitus*, os familiares e os profissionais de saúde utilizam os ambientes virtuais como importante recurso informacional capazes de contribuir para o compartilhamento de conhecimentos e experiências sobre a doença e para o autogerenciamento dos cuidados inerentes a esta condição de saúde.

O uso de aplicativos, redes e mídias sociais, *softwares* e fóruns de discussão *online*, embora utilizados com menor frequência, mostraram-se como importantes ferramentas para a disseminação de informação.

Desse modo, o principal apoio informacional identificado foi a plataforma *Facebook*, na qual são abordados conteúdos relacionados ao autocuidado, ao tratamento, à nutrição, ao apoio social dos pacientes e ao manejo da doença. Apesar da limitada participação de profissionais de saúde nas comunidades virtuais, evidenciaram-se as possibilidades do ciberespaço como cenário de promoção da saúde e de interação com os pacientes, reconhecendo suas potencialidades como interface para o cuidar em saúde.

A escassez de estudos experimentais e quase-experimentais em relação à utilização da internet por pessoas que buscam informações sobre o diabetes *mellitus* evidencia a necessidade de novas investigações científicas sobre a temática. Assim, considera-se que esta lacuna necessita ser explorada, tendo em vista a elevada incidência do diabetes e ao crescente hábito de pesquisar sobre informação em saúde na internet.

A limitação deste estudo se refere ao predomínio de estudos com força de evidência moderada por não permitir estabelecer relações de causa e efeito, destacando-se a ausência de produções brasileiras sobre a temática, o que impossibilitou a comparação das evidências com o contexto internacional.

## REFERÊNCIAS

- ABEDIN, T.; AL MAMUN, M.; LASKER, M. A. A.; AHMED, S. W.; SHOMMU, N.; RUMANA, N.; TURIN, T. C. Social media as a platform for information about diabetes foot care: a study of facebook groups. **Canadian Journal of Diabetes**, v. 41, p. 97-101, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcjd.2016.08.217>.
- ALQARNI, Z. A.; YUNUS, F.; HOUSEH, M. S. Health information sharing on Facebook: an exploratory study on diabetes mellitus. **Journal of Infection and Public Health**, v. 9, n. 6, p. 708-712, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jiph.2016.08.015>.
- ARSAND, E.; BRADWAY, M.; GABARRON, E. What are diabetes patients versus health care personnel discussing on social media? **Journal of Diabetes Science and Technology**, v. 13, n. 2, p. 198-205, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/1932296818821649>.
- BOND, C. S.; AHMED, O. H. Can I help you? Information sharing in online discussion forums by people living with a long-term condition. **Journal of Innovation in Health Informatics**, v. 23, n. 3, p. 620-626, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.14236/jhi.v23i3.853>.
- BOYD, D. M.; ELLISON, N. B. Social network sites: definition, history, and scholarship. **Journal of Computer Mediated Communication**, v. 13, n. 1, p. 210-230, 2007. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1083-6101.2007.00393.x>.
- CÁNTARO, K.; JARA, J. A.; TABOADA, M.; MAYTA-TRISTÁN, P. Asociación entre las fuentes de información y el nivel de conocimientos sobre diabetes en pacientes diabéticos

tipo 2. **Endocrinología & Nutrición**, v. 63, n. 5, p. 202-211, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.endonu.2016.01.005>.

CHOUDHURY, N. The question of empowerment: women's perspective on their internet use. **Gender, Technology and Development**, v. 13, n. 3, p. 341-363, 2009. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/097185241001300302>.

COSTA, F. G.; COUTINHO, M. P. L.; CIPRIANO, J. P. S.; ARAÚJO, J. M. G.; CARVALHO, A. F.; PATRÍCIO, J. M. Representações sociais sobre diabetes *mellitus* e tratamento: uma pesquisa psicossociológica. **Revista de Psicologia da IMED**, v. 10, n. 2, p. 36-53., 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.18256/2175-5027-2018v10i2.2865>.

ELLISON, N. B.; BOYD, D. M. **Sociality through social network sites**. The Oxford handbook of internet studies. Oxford: Oxford University Press; 2013. DOI: <http://dx.doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199589074.013.0008>.

FERNANDES, L. S.; CALADO, C.; ARAÚJO, C. A. S. Social networks and health practices: influence of a diabetes online community on adherence to treatment. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 10, p. 3357-3368, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320182310.14122018>.

GALHARDI, C. P.; FREIRE, N. P.; MINAYO, M. C. S.; FAGUNDES, M. C. M. Fact or Fake? An analysis of disinformation regarding the Covid-19 pandemic in Brazil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 25, supl. 2, p. 4201-4210, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320202510.2.28922020>.

GEORGE, K. S.; ROBERTS, C. B.; BEASLEY, S.; FOX, M.; RASHIED-HENRY, K. Our health is in our hands: a social marketing campaign to combat obesity and diabetes. **American Journal of Health Promotion**, v. 30, n. 4, p. 283-286, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/0890117116639559>.

GIMÉNEZ-PÉREZ, G. *et al.* Use of communication technologies by people with type 1 diabetes in the social networking era. A chance for improvement. **Primary Care Diabetes**, v. 10, n. 2, p. 121-128, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pcd.2015.09.002>.

GREENE, J. A.; CHOUDHRY, N. K.; KILABUK, E.; SHRANK, W. H. Online social networking by patients with diabetes: a qualitative evaluation of communication with facebook. **Journal of General Internal Medicine**, v. 26, n. 3, p. 287-292, 2011. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s11606-010-1526-3>.

HO, Y. X.; O'CONNOR, B. H.; MULVANEY, S. A. Features of online health communities for adolescents with type 1 diabetes. **Western Journal of Nursing Research**, v. 36, n. 9, p. 1183-1198, 2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/0193945913520414>.

IDF - INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION. **IDF Diabetes Atlas**. 9th ed. Brussels, Belgium: International Diabetes Federation, 2019. Disponível em: [https://diabetesatlas.org/upload/resources/2019/IDF\\_Atlas\\_9th\\_Edition\\_2019.pdf](https://diabetesatlas.org/upload/resources/2019/IDF_Atlas_9th_Edition_2019.pdf). Acesso em: 20 abr. 2020.

KATSAROU, A.; GUDBJORNSDOTTIR, S.; RAWSHANI, A.; DABELEA, D.;

BONIFACIO, E.; ANDERSON, B. J. *et al.* Type 1 diabetes mellitus. **Nature Reviews Disease Primers**, v. 3, n. 17016, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1038/nrdp.2017.16>.

KIM, Y. Is seeking health information online different from seeking general information online? **Journal Information Science**, v. 41, n. 2, p. 228-241, 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/0165551514561669>.

KUMAH-CRISTAL, Y. A. *et al.* Technology use for diabetes problem solving in adolescents with type 1 diabetes: relationship to glycemic control. **Diabetes Technology & Therapeutics**, v. 17, n. 7, p. 449-454, 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1089/dia.2014.0422>.

KUSKE, S. *et al.* Diabetes related information seeking behaviour: a systematic review. **Systematic Reviews**, v. 6, n. 1, p. 212, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1186/s13643-017-0602-8>.

LEONG, A. Y.; SANGHERA, R.; JHAJJ, J.; DESAI, N.; JAMMU, B. S.; MAKOWSKY, M. J. Is YouTube useful as a source of health information for adults with type 2 diabetes? A South Asian perspective. **Canadian Journal of Diabetes**, v. 42, n. 4, p. 395-403, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcjd.2017.10.056>.

LI, J.; THENG, Y.; FOO, S. Predictors of online health information seeking behavior: changes between 2002 and 2012. **Health Informatics Journal**, v. 22, n. 4, p. 804-814, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/1460458215595851>.

LIN, Y. H.; CHEN, R. R.; GUO, S. H. M.; CHANG, H. Y.; CHANG, H. K. Developing a Web 2.0 diabetes care support system with evaluation from care provider perspectives. **Journal of Medical Systems**, v. 36, n. 4, p. 2085-2095, 2012. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s10916-011-9672-7>.

LIN, W.; ZHANG, X.; SONG, H.; OMORI, K. 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. 289-294, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.chb.2015.11.055>.

LOCKWOOD, C.; PORRIT, K.; MUNN, Z.; RITTENMEYER, L.; SALMOND, S.; BJERRUM, M. *et al.* Chapter 2: Systematic reviews of qualitative evidence. *In*: AROMATARIS, E.; MUNN, Z; editors. **Joanna Briggs Institute Manual for Evidence Synthesis**, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.46658/JBIMES-20-01>.

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. Available from: [https://www.academia.edu/29536688/Mano\\_R\\_S\\_2014\\_Social\\_media\\_and\\_online\\_health\\_services\\_A\\_health\\_empowerment\\_perspective\\_to\\_online\\_health\\_information\\_Computers\\_in\\_Human\\_Behavior\\_39\\_404\\_412\\_auto=download](https://www.academia.edu/29536688/Mano_R_S_2014_Social_media_and_online_health_services_A_health_empowerment_perspective_to_online_health_information_Computers_in_Human_Behavior_39_404_412_auto=download).

MATTHEWS, P. H.; DARBISI, C.; SANDMANN, L.; GALEN, R.; RUBIN, D. Disseminating health information and diabetes care for Latinos via electronic information kiosks. **Journal of Immigrant and Minority Health**, v. 11, n. 6, p. 520-526, 2009. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s10903-008-9134-6>.

MELNYK, B. M.; FINEOUT-OVERHOLT, E. **Evidence-based practice in nursing & healthcare: A guide to best practice**. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2011.

MOHER, D.; LIBERATI, A.; TETZLAFF, J.; ALTMAN, D. G. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. **Plos Medicine**, v. 6, n. 7, p. 1-6, 2009. DOI: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>.

NIJLAND, N.; SEYDEL, E. R.; GEMERT-PIJNEN, J. E. W. C.; BRANDENBURG, B.; KELDERS, S. M.; WILL, M. Evaluation of an Internet-based application for supporting self-care of patients with diabetes mellitus type 2. **2009 International Conference on eHealth, Telemedicine, and Social Medicine**, v. 1, p. 46-51, 2009. DOI: <http://dx.doi.org/10.1109/Etelemed.2009.33>.

PEREIRA NETO, A.; BARBOSA, L.; SILVA, A.; DANTAS, M. L. G. O paciente informado e os saberes médicos: um estudo de etnografia virtual em comunidades de doentes no Facebook. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 22, supl., p. 1653-1671, 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-59702015000500007>.

RODRÍGUEZ-RODRÍGUEZ, I.; RODRÍGUEZ, J. V.; PARDO, J. M. M. G.; IZQUIERDO, M. A. Z.; INGLÉS, M. T. M. A comparison of different models of glycemia dynamics for improved type 1 diabetes mellitus management with advanced intelligent analysis in an internet of things context. **Applied Sciences**, v. 10, n. 4381, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.3390/app10124381>.

RUS, H. M.; CAMERON, L. D. Health communication in social media: message features predicting user engagement on diabetes-related Facebook pages. **Annals of Behavioral Medicine**, v. 50, n. 5, p. 678-689, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s12160-016-9793-9>.

SBD - SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES - SBD. **Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2019-2020**. São Paulo: Clannad; 2019. Disponível em: <http://www.saude.ba.gov.br/wp-content/uploads/2020/02/Diretrizes-Sociedade-Brasileira-de-Diabetes-2019-2020.pdf>. Acesso em: 11 jul. 2020.

SHI, H.; JAULENT, M. C.; PFAENDER, F. Semantic interpretation of the map with diabetes-related Websites. **Procedia Computer Science**, v. 160, p. 330-337, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.procs.2019.11.083>.

SOARES, B. G. O. Prática de enfermagem baseada em evidências. *In*: BORK, A.M.T. **Enfermagem baseada em evidências**. 1th ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2005.

STELLEFSON, M.; PAIGE, S.; APPERSON, A.; SPRATT, S. Social media content analysis of public diabetes Facebook groups. **Journal of Diabetes Science and Technology**, v. 13, n. 3, p. 428-438, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/1932296819839099>.

TRONCONE, A.; CASCELLA, C.; CHIANESE, A.; IAFUSCO, D. Using computerized text analysis to assess communication within an Italian type 1 diabetes Facebook group. **Health Psychology Open**, v. 2, n. 2, p. 1-9, 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/2055102915615338>.

URSI, E. S.; GALVÃO, C. M. Perioperative prevention of skin injury: an integrative literature review. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 14, n. 1, p. 124-131, 2006. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-11692006000100017>.

WHITTEMORE, R.; KNAFL, K. The integrative review: updated methodology. **Journal of Advanced Nursing**, v. 52, n. 5, p. 546-553, 2005. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>.



## APÊNDICE C – APOIO *ONLINE* DE COMUNIDADES VIRTUAIS AO PORTADOR DE DIABETES *MELLITUS*: REVISÃO BIBLIOMÉTRICA

Artigo publicado na Revista Cuidado é Fundamental; 2020; v. 12, p. 1208-1214. (Qualis Único B1 para Enfermagem e Saúde Coletiva).

**DOI:** <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9301>

**Delmo de Carvalho Alencar**

Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, RJ, Brasil

<https://orcid.org/0000-0002-6555-7921>

**Dárlinton Barbosa Feres Carvalho**

Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, Brasil

<https://orcid.org/0000-0003-3844-0178>

**Paulo Roberto Vasconcellos-Silva**

Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, RJ, Brasil

<https://orcid.org/0000-0003-4646-3580>

### RESUMO

**Objetivo:** Analisar a produção científica internacional que descreve o apoio de comunidades virtuais voltadas ao portador de diabetes *mellitus*, disponibilizada na base de dados *ISI Web of Knowledge/Web of Science*<sup>TM</sup>. **Método:** Trata-se de estudo bibliométrico, no recorte temporal entre 1945 e 2018 (período de busca disponível na base de dados), com análise descritiva realizada com auxílio do *software HistCite*<sup>TM</sup>. **Resultados:** Foram identificados 175 artigos, publicados em 113 periódicos distintos, escritos por 817 autores vinculados a 322 instituições de pesquisa, localizadas em trinta países. Foram utilizadas 7.023 referências, com média de quarenta referências por artigo. **Conclusão:** Embora o número de estudos sobre mídias sociais e diabetes venha crescendo, a literatura ainda aponta carência de estudos longitudinais, bem como estudos que avaliem a qualidade das informações que são postadas e compartilhadas *online*, destacando, assim, a necessidade de estudos futuros que investiguem seu impacto nos usuários.

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

## INTRODUÇÃO

A longevidade, o sedentarismo e a obesidade contribuem para o aumento das doenças crônicas não-transmissíveis. Dentre elas, o diabetes *mellitus* (DM), condição multifatorial caracterizada por hiperglicemia persistente que causa complicações micro e macrovasculares a longo prazo. Considerado uma epidemia por estar presente com elevada prevalência em todos os continentes, configura-se, portanto, em problema de saúde pública devido aos danos sociais e custos relacionados ao tratamento, além da morbimortalidade elevada.<sup>1-2</sup>

Por se tratar de uma doença progressiva, os portadores de diabetes tendem a perceber a deterioração de seu estado de saúde com o passar do tempo à medida que as complicações derivadas da doença evoluem. Essa percepção pode comprometer profundamente a autoestima, acarretando depreciação da qualidade de vida advinda da debilidade do estado físico, do prejuízo da capacidade funcional, de dor em membros inferiores, da falta de vitalidade, de dificuldades no relacionamento social, de instabilidade emocional, dentre outros.<sup>3</sup>

Pessoas que enfrentam condições crônicas de saúde que levam a restrições físicas e sociais vivenciam a diminuição da interação com outras pessoas, levando ao isolamento social. No entanto, isso tem mudado devido ao avanço da tecnologia no que diz respeito à comunicação e conectividade a todo tempo e lugar.<sup>4</sup>

Pensando nesse isolamento social, muitos portadores de DM buscam o espaço virtual como meio de interação, mesmo que de forma passiva inicialmente, através das páginas e grupos de apoio relacionados à sua doença. Esses espaços, além de proporcionarem informações sobre a doença, prevenção e suporte, trazem esperança para o enfrentamento do problema, seja pelo compartilhamento de experiências, seja pelo reconhecimento e identificação de outras pessoas na mesma situação.<sup>5-6</sup>

Nesse contexto, estudos apontam que os *sites* de redes sociais têm apresentado potencialidades no campo da saúde, principalmente no que se refere ao alcance das mensagens que podem ser exploradas na divulgação e mobilização em torno de ações de promoção da saúde.<sup>6-7</sup> Entre os sites de redes sociais, o *Facebook* tem se destacado como uma importante fonte de informação, de mobilização social e como um espaço que promove ações e debates sobre saúde e troca de experiências.<sup>8</sup>

Diversos estudos que correlacionam o uso de plataformas de saúde *online* com a

gestão de doenças crônicas revelam que as interações estabelecidas no ambiente virtual contribuem para: maior conhecimento do paciente sobre a doença por meio do compartilhamento de experiências, gerenciamento da doença e/ou de informações pesquisadas em outros *sites*<sup>8</sup>; melhor autogestão da condição crônica, atribuída à troca de experiências, ao aconselhamento e à semelhança de problemas e sentimentos; e maior suporte social, através do reforço positivo, de aconselhamentos e do compartilhamento de informações e experiências.<sup>5-6</sup>

Diante do exposto, evidencia-se a necessidade de desenvolver estudos que melhor compreendam os espaços e comunidades virtuais no apoio ao portador de DM. Sendo assim, como se apresenta a literatura internacional sobre comunidades virtuais no apoio ao portador de diabetes *mellitus*? Para responder a esse questionamento, o presente estudo objetivou analisar a produção científica internacional que descreve o apoio de comunidades virtuais voltadas ao portador de DM.

## MÉTODOS

Estudo exploratório e descritivo do tipo bibliométrico, realizado na base de dados *ISI Web of Knowledge/Web of Science*<sup>TM</sup> devido a seu “reconhecimento acadêmico por ser considerada uma das mais abrangentes bases de periódicos que abrangem diversas áreas do conhecimento científico”, além de ser importante e pioneira na reunião de periódicos de mais de cem áreas do conhecimento.<sup>9</sup>

As etapas para análise dos dados seguiram três procedimentos após a definição da base de dados a ser consultada: determinação dos critérios a serem utilizados para a coleta dos dados; a coleta dos dados; e a definição da representação e análise dos dados coletados. Utilizou-se o período de busca disponível na base de dados para anos completos (1945-2018), a fim de permitir a replicação ou a atualização desse estudo sem a necessidade de realizá-lo novamente desde seu princípio.<sup>9</sup>

Os descritores foram definidos a partir do catálogo Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e do *Medical Subject Headings* (MeSH), sendo selecionados os seguintes termos de busca: “Social Media<sup>\*</sup>” e (*and*) “Diabetes<sup>\*</sup>”. As aspas indicam a representação exata dos termos com mais de uma palavra e os asteriscos as possibilidades de plural dos descritores. Esses descritores foram buscados nos campos de “título”, “resumo”, “palavras-chave” e “palavras-chave criadas” (*keywords plus*).

Após a busca, realizou-se um refinamento dos trabalhos por meio dos filtros de busca da base. Não houve filtro de refinamento para áreas do conhecimento, países ou idiomas dos estudos, de modo a abranger, assim, todos os registros de publicações que tivessem os dois termos em associação. Dos resultados, foram excluídos artigos provenientes de eventos (*conference proceedings*) ou considerados, ainda, em edição e registros oriundos de *proceedings papers*, *editorial material* e *letter*, considerando-se apenas trabalhos finais e completos dos tipos *article* e *review*. Dessa forma, foram identificados 175 estudos.

Em seguida, estabeleceu-se a análise do material por meio da exportação dos dados para o pacote de *software* de análise bibliométrica *HistCite<sup>TM</sup>* a fim de organizar as informações e facilitar as análises. Foram analisados: a trajetória de evolução anual das publicações; os periódicos com maior quantidade de registros; os autores com maior quantidade de publicações; e a quantidade de artigos distribuídos por país de origem dos autores. Além desses dados gerados pelo *software*, foram elucidados aspectos dos quinze artigos mais citados globalmente segundo o *Global Citation Score* (GCS) – representante da citação global dos quinze principais artigos sobre a temática que receberam maior quantidade de citações na *Web of Science<sup>TM</sup>* –, e dos quinze artigos mais citados localmente segundo o *Local Citation Score* (LCS) – representante do quociente de citação local correspondente aos quinze artigos sobre a temática que receberam maior quantidade de citações dos artigos selecionados. Objetivou-se identificar as principais contribuições para a temática relacionada ao DM e às mídias sociais.

Foram adotados os princípios éticos preconizados para a pesquisa desta natureza, respeitando as ideias, citações, os autores e suas publicações.

## **RESULTADOS**

A busca realizada para o período de 1945 a 2018 somente gerou retorno, como primeiro resultado de artigo, para o ano de 2010, sendo, por essa razão, o espaço temporal avaliado nos resultados de 2010 a 2018.

Após realizado o levantamento bibliométrico na principal coleção do *Web of Science<sup>TM</sup>*, foram identificados 175 artigos sobre mídias sociais e diabetes. Esses artigos foram publicados em 113 periódicos indexados à base de dados, sendo escritos por 817 autores que possuem vínculos com 322 instituições localizadas em trinta países.

Utilizaram-se 7.023 referências com média de, aproximadamente, quarenta referências por artigo. Na tabela 1, são apresentados esses resultados.

Tabela 1 - Resultados Gerais do Levantamento Bibliométrico (2010-2018).

<b>Dados Bibliométricos</b>	<b>Quantidade</b>
Publicações (artigos)	175
Periódicos indexados	113
Autores	817
Instituições (vínculos dos autores)	322
Países	30
Referências citadas	7023

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

A tabela 2 demonstra a lista dos periódicos mais representativos quanto à quantidade de publicações sobre o tema em estudo. Pode-se observar a relação entre o número de citações e o número de artigos publicados em cada um dos periódicos e, por meio desse indicador, é possível ter uma informação inicial a respeito do impacto dos artigos identificados nesses periódicos sob o total de citações recebidas.

Tabela 2 - Top Periódicos com mais artigos publicados (2010-2018).

<b>Periódicos</b>	<b>Quantidade de Artigos</b>	<b>Citações</b>	<b>Citações/Quantidade</b>
Journal of Medical Internet Research	20	516	25,8
Plos One	6	87	14,5
BMC Medical Informatics and Decision Making	4	32	8
BMJ Open	4	7	1,75
Diabetes Technology & Therapeutics	4	22	5,5
JMIR Research Protocols	4	17	4,25
Journal of the American Medical Informatics	4	9	2,25
American Journal of Health Promotion	3	13	4,33
Contemporary Clinical Trials	3	30	10
Current Diabetes Report	3	5	1,67
Diabetes Educator	3	19	6,33
JMIR MHEALTH and UHEALTH	3	85	28,3
Journal of Biomedical Informatics	3	48	16

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

Na sequência, foram identificados os autores que mais possuem publicações na temática, seu vínculo institucional e o país de origem da instituição, conforme tabela 3.

Tabela 3 - Autores com maior número de publicações (2010-2018).

<b>Autores</b>	<b>Artigos</b>	<b>Citações</b>	<b>Afiliação (Instituição de vínculo)</b>	<b>País</b>
Arsand E	7	218	University of Tromsø The Artic University of Norway	Noruega
Fernandez-Luque L	5	240	Hamad Bin Khalifa Univervisty	Catar
Srinivasa RN	4	0	University of Michigan Health System	USA

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

Os países mais representativos, que possuem a maior parte da produção científica no campo estudado, foram: EUA, Austrália, Reino Unido e Canadá. Embora os EUA apresentem o maior número de publicações e citações, com 89 artigos e 1518 citações (**Tabela 4**), o autor mais representativo em quantidade de artigos e citações está vinculado a uma instituição da Noruega (Tabela 3).

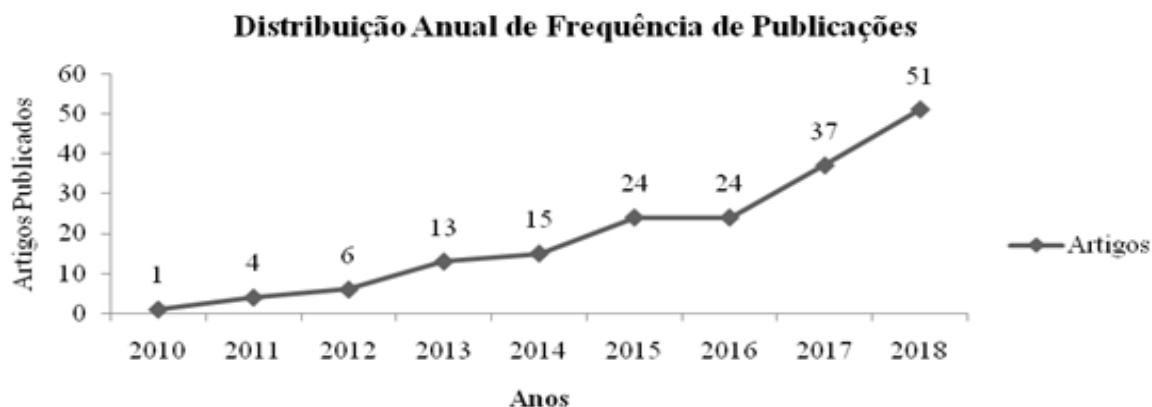
Tabela 4 – Número de artigos / país de origem das instituições de vínculo dos autores.

<b>País</b>	<b>Quantidade</b>	<b>Citações</b>
USA	89	1518
Austrália	18	187
Reino Unido	18	118
Canadá	13	80
Noruega	9	240
Arábia Saudita	8	16
China	7	57
Suécia	7	61
Índia	3	3
Holanda	3	4

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

A evolução da produção científica sobre mídias sociais e diabetes é demonstrada na figura 14, que evidencia o quantitativo anual de publicações no período estudado, apontando que o interesse sobre o assunto iniciou em 2010, e vem aumentando desde então, atingindo o ápice em 2018.

Figura 14 - Distribuição das publicações (2010-2018).

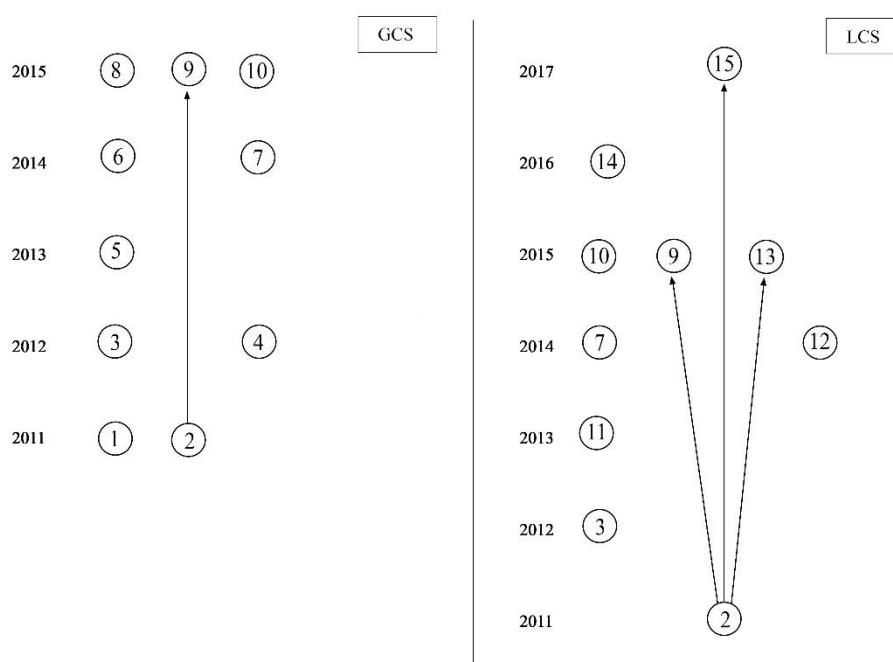


Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

A classificação das publicações científicas pela quantidade de citações recebidas evidencia estudos que são considerados bases fundamentais para o tema. Embora seja necessário certo tempo até que os artigos comecem a ser citados por outros pesquisadores, a avaliação das citações, no presente estudo, procurou estabelecer o estado da arte na área da pesquisa sobre mídias sociais e diabetes. Como base, foram considerados os artigos que possuem, no título do trabalho, os termos utilizados nas buscas e indexados em um dos periódicos com maior quantidade de citações no tema, identificados anteriormente.

Com esses critérios, foram selecionados quinze artigos, analisados com a ferramenta *Historiograph/HistCite<sup>TM</sup>*, por meio da qual foi possível identificar os artigos que estão relacionados entre si, principalmente devido às referências utilizadas e/ou citadas (Figura 15). Nota-se que cada “círculo” representa um artigo, cujo número identifica a obra (autor/es, ano); cada “seta” mostra as ligações entre os artigos, sendo que a direção das setas aponta a relação entre o trabalho e um estudo posterior que o cita; a lateral “GCS” representa a citação Global dos quinze artigos sobre a temática que receberam maior quantidade de citações na *ISI Web of Knowledge/Web of Science<sup>TM</sup>*; e a lateral “LCS” representa o quociente de citação local, que correspondem aos quinze artigos sobre a temática que receberam maior quantidade de citações dos artigos selecionados. Por meio dessa representação gráfica, delimitou-se a linha do tempo e os principais artigos do tema estudado.

Figura 15 - Top 10 artigos mais citados na *Web of Science*<sup>TM</sup> (*Global Citation Score*) e top 10 artigos mais citados no grupo de artigos selecionados (*Local Citation Score*) dentro o conjunto selecionado.



GCS – *Global Citation Score* (Top 10 artigos sobre a temática que receberam maior quantidade de citações no *Web of Science*<sup>TM</sup>)

LCS – *Local Citation Score* (Top 10 artigos sobre a temática que receberam maior quantidade de citações dos artigos selecionados)

1 – Chomutare *et al.* (2011)<sup>10</sup>

2 – Greene *et al.* (2011)<sup>11</sup>

3 – Cavallo *et al.* (2012)<sup>12</sup>

4 – Carter *et al.* (2012)<sup>13</sup>

5 – Stellefson *et al.* (2013)<sup>14</sup>

6 – Sama *et al.* (2014)<sup>15</sup>

7 – Cotter *et al.* (2014)<sup>16</sup>

8 – Piette *et al.* (2015)<sup>17</sup>

9 – Patel *et al.* (2015)<sup>18</sup>

10 – Eichstaedt *et al.* (2015)<sup>19</sup>

11 – Jones *et al.* (2013)<sup>20</sup>

12 – Ho *et al.* (2014)<sup>21</sup>

13 – Hunt & Koteyko (2015)<sup>22</sup>

14 – George *et al.* (2016)<sup>23</sup>

15 – Abedin *et al.* (2017)<sup>24</sup>

Fonte: Elaboração própria a partir de dados da *Web of Science*<sup>TM</sup>, 2019.

Ao observar a relação entre os textos, podem ser identificados os círculos denominados de “artigo autoridade” ou “artigo base”, que são referências principais de outros que também recebem grandes quantidades de citações.<sup>9</sup> Além dos “artigos autoridade”, podem aparecer os “artigos *hub*” ou “artigos de conexão”, que são aqueles que condensam informações importantes de trabalhos anteriores conectando estes a outros mais recentes e, também, recebendo grandes quantidades de citações.<sup>9</sup> Dessa forma, ao observar a figura, percebe-se que o artigo de Greene *et al.*<sup>11</sup> se comportou como autoridade global e, localmente, não houve artigos *hub* ou de conexão. Os estudos de números 3<sup>12</sup>, 4<sup>13</sup>, 5<sup>14</sup>, 6<sup>15</sup>, 8<sup>17</sup>, 9<sup>18</sup> e 10<sup>19</sup> foram voltados para outras questões principais relacionadas ao



diabetes, motivo pelo qual as suas análises não serão detalhadas neste estudo.

## DISCUSSÃO

Os resultados desta revisão bibliométrica destacaram a atualidade e crescente relevância da produção científica sobre mídias sociais e diabetes. O primeiro registro ocorreu em 2010 e se manteve crescente até a atualidade, indicando que há interesse renovado da comunidade científica internacional em disseminar conhecimento nesse campo de estudo. Apesar disso, ainda existem lacunas a serem sanadas.

Os periódicos mais citados (Figura 2) possuem aproximadamente 36% do total de artigos recuperados. O *Journal of Medical Internet Research* possui o maior número de publicações, com aproximadamente 11% do total de artigos. Entretanto, o *JMIR MHEALTH and UHEALTH* possui apenas três publicações e 85 citações, o que eleva consideravelmente seu fator de impacto quanto ao tema estudado, uma vez que a quantidade de citações que o periódico obteve pode servir como um indicador da relevância dos trabalhos.

Com relação aos autores e instituições mais representativos na temática, os autores mais citados estão reunidos em somente três universidades de três países, com destaque para a *University of Tromsø The Arctic University of Norway*, na Noruega, com três publicações, aproximadamente 14% dos trabalhos. Quanto aos países de maior representatividade, os EUA é o país que mais se destaca, com 89 artigos publicados. Ressalta-se que, nessa relação, não apareceram instituições brasileiras.

Apesar da figura 1 apontar o primeiro registro de evidências científicas em 2010, a relação entre os artigos da figura 2 identificou que o “artigo autoridade” identificado, ou “artigo base”, foi publicado em 2011.<sup>11</sup> A seguir, discute-se sobre os objetivos e principais conclusões dos artigos mostrados na figura 2.

Chomutare *et al.*<sup>10</sup> analisaram aplicativos móveis para o tratamento do diabetes, em contraste com as recomendações das diretrizes clínicas para o autogerenciamento da doença. Os autores evidenciaram que a maioria dos aplicativos disponíveis no mercado *online* se restringem ao autocuidado com a aplicação de insulina, registro de dieta e controle de peso. Curiosamente, embora as diretrizes clínicas se refiram amplamente à importância da educação, isso está ausente das principais funcionalidades em ambos os casos.

Greene *et al.*<sup>11</sup>, em estudo qualitativo, investigaram o conteúdo da comunicação em comunidades do *Facebook* dedicadas ao diabetes. Pacientes com diabetes, membros da família e seus amigos usam o *Facebook* para compartilhar informações clínicas pessoais, para solicitar orientação e *feedbacks* específicos da doença e para receber apoio emocional. Aproximadamente dois terços dos *posts* incluíram o compartilhamento não solicitado de estratégias de controle do diabetes, mais de 13% das postagens forneceram *feedback* específico às informações solicitadas por outros usuários, e quase 29% das postagens apresentaram um esforço do portador para fornecer apoio emocional a outras pessoas como membros de uma comunidade. Aproximadamente 27% das postagens apresentavam algum tipo de atividade promocional, geralmente expostas como depoimentos publicitários em produtos “naturais” aprovados pela *Food and Drug Administration* (FDA). Recomendações clinicamente imprecisas eram infrequentes, mas geralmente estavam associadas à promoção de um produto ou serviço específico. Ademais, 13% das postagens continham pedidos de informações pessoais de participantes do *Facebook*.

Em revisão de literatura, Cotter *et al.*<sup>16</sup> identificaram estudos que usaram intervenções baseadas na internet para promover a modificação do estilo de vida entre adultos com DM2, e concluíram que a busca de apoio na internet por portadores de diabetes promoveu melhorias na dieta, na atividade física e no controle glicêmico dos pacientes.

Jones *et al.*<sup>20</sup> analisaram a literatura sobre redes sociais como uma ferramenta de comunicação e conduziram uma busca sistemática de *sites* de redes sociais para determinar se as pessoas com DM1 os utilizam para discutir os riscos associados ao diabetes e ao consumo de álcool. Os resultados da revisão mostram que a busca de informações sobre diabetes e consumo de álcool nas comunidades virtuais é comum e crescente entre jovens, porém chamaram a atenção para a legitimidade das informações postadas, pois a grande maioria não era de origem profissional, tal como o estudo de Abedin *et al.*<sup>24</sup>

Ho *et al.*<sup>21</sup> examinaram 18 comunidades *online* de diabetes disponíveis para adolescentes com DM1 e identificaram cinco categorias de recursos: aprendizagem social e *networking*, informações, orientação, engajamento e compartilhamento de dados de saúde pessoal. Embora os recursos associados à melhoria do autogerenciamento estejam presentes, como o aprendizado social, os resultados sugerem que mais orientação ou estrutura seria útil para garantir que esses processos estivessem focados na promoção de crenças e comportamentos positivos. O aprimoramento de recursos e estrutura relacionados

à orientação para os adolescentes existentes poderia proporcionar maiores oportunidades para um suporte efetivo ao autogerenciamento do diabetes.

Hunt e Koteyko,<sup>22</sup> em estudo qualitativo, analisaram as representações de atores sociais e estilos de interação em três páginas do *Facebook*. Os portadores de diabetes são representados como um grupo de risco cujas vulnerabilidades podem ser gerenciadas por meio de formas de participação específicas da respectiva organização. As páginas mais populares sobre diabetes se baseiam nas oportunidades de interação social oferecidas pelo *Facebook* e combinam conteúdo informativo e promocional para promover a comunicação entre a organização (empresas) e seu público (clientes). Ao encorajar o manejo reflexivo dos riscos do diabetes, estas páginas contribuem para a construção de “cidadãos biológicos” que interagem as interações habituais em *sites* de redes sociais com autocuidado responsável, consumo de informação em saúde e ativismo em saúde

George *et al.*<sup>23</sup> realizaram um estudo não experimental com a finalidade de projetar, implementar e avaliar uma campanha de marketing social para aumentar a conscientização sobre a obesidade e o envolvimento em programas de prevenção, nutrição e condicionamento físico no DM2. Para isso, anúncios em inglês e espanhol incentivando hábitos alimentares mais saudáveis e defendendo melhores opções de alimentos foram exibidos em uma comunidade virtual do *Facebook*. Ao final de dezoito meses, houve mais de 11.000 visitas à página do *Facebook*. Os resultados sugerem que os participantes reconheceram os anúncios como importantes para melhorar seus comportamentos de saúde, fornecendo evidências de que um anúncio de saúde culturalmente adaptado pode ter um impacto em um curto espaço de tempo.

Destaca-se o pioneirismo do presente estudo ao abordar os indicadores bibliométricos da produção científica sobre mídias sociais e diabetes. Embora o número de estudos sobre a temática venha crescendo, a literatura dedicada a essa questão continua escassa.

Nesse contexto, é relevante considerar que estratégias *online* fornecem uma opção viável para facilitar o autogerenciamento do diabetes. Sendo o *Facebook* um sistema de rede social amplamente utilizado, profissionais de saúde poderiam usar essa plataforma para fornecer apoio na educação de pacientes com diabetes e seus cuidadores, disseminando conhecimento e informações úteis relacionadas ao tratamento do diabetes.

As limitações desse estudo se referem à utilização de uma única base de dados,

a *ISI Web of Knowledge/Web of Science*<sup>TM</sup>, para a análise. É possível que estudos relevantes publicados antes desse período ou indexados em outras bases de dados não tenham sido contemplados. O levantamento de estudos também foi limitado à literatura revisada pelos pares, portanto, dados não publicados, como teses, dissertações e documentos de propriedade institucional não foram incluídos.

## CONCLUSÃO

Verificou-se que, apesar do crescimento de estudos sobre o apoio de comunidades virtuais aos portadores de diabetes, a literatura ainda aponta carência de estudos longitudinais que ampliem a compreensão dos sentidos usualmente atribuídos à doença, e identifiquem os lapsos cognitivos recorrentes nestes espaços, os cuidados necessários e a qualidade das informações que são publicadas e compartilhadas *online*. Os indicadores bibliométricos utilizados neste artigo foram importantes por caracterizar o estado da arte relacionado à temática.

O potencial das mídias sociais para melhorar a saúde e prestar assistência centrada no paciente com DM é evidente. O estudo neste campo é promissor, haja vista que existe uma mudança de comportamento na sociedade, fazendo-se necessário mais estudos nas mídias sociais. Destaca-se, porém, a necessidade de estudos futuros que investiguem a legitimidade das informações publicadas e compartilhadas *online* e seu impacto nos usuários.

## REFERÊNCIAS

1. Kapur A, Harries AD, Lönnroth K, Wilson P, Sulistyowati LS. Diabetes and tuberculosis co-epidemic: the Bali Declaration. *The Lancet Diabetes & Endocrinology* [Internet]. 2016 [cited 2019 Jan 22]; 4(1):8-10. Available from: [https://www.thelancet.com/journals/landia/article/PIIS2213-8587\(15\)00461-1/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/landia/article/PIIS2213-8587(15)00461-1/fulltext)
2. Fernandes JR, Ogurtsova K, Linnenkamp U, Guariguata L, Seuring T, Zhang P, et al. IDF diabetes atlas estimates of 2014 global health expenditures on diabetes. *Diabetes Res Clin Pract*. [Internet]. 2016 [cited 2019 Feb 11]; 117:48–54. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27329022/>
3. Correa K, Gouvêa GR, Silva MAV, Possobon R, Barbosa LFLN, Pereira AC, et al. Qualidade de vida e características dos pacientes diabéticos. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2017 [citado 2019 mar. 15]; 22(3):921-930. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232017002300921&script=sci\\_abstract&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232017002300921&script=sci_abstract&tlng=pt)

4. Troncone A, Cascella C, Chianese A, Iafusco D. Using computerized text analysis to assess communication within an Italian type 1 diabetes Facebook group. *Health Psychol Open* [Internet]. 2015 [cited 2019 Jan 11]; 2(2):1-9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5193317/>
5. Salci MA, Meirelles BHS, Silva DMGV. Atenção primária às pessoas com diabetes mellitus na perspectiva do modelo de atenção às condições crônicas. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2017 [citado 2019 jan. 07]; 25:e2882. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692017000100309&script=sci\\_arttext&tlang=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692017000100309&script=sci_arttext&tlang=pt)
6. Fernandes LS, Calado C, Araujo CAS. Redes sociais e práticas em saúde: influência de uma comunidade online de diabetes na adesão ao tratamento. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2018 [citado 2019 mar. 11]; 23(10):3357-3368. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232018001003357&script=sci\\_arttext](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232018001003357&script=sci_arttext)
7. Magalhães R. Governança, redes sociais e promoção da saúde: reconfigurando práticas e institucionalidades. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2018 [citado 2019 jan. 12]; 23(10):3143-3150. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232018001003143](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232018001003143)
8. Veneroni L, Ferrari A, Massimino M, Clerici CA. Facebook in oncologia. Revisione della letteratura. *Recenti Prog Med* [Internet]. 2015 [cited 2019 Apr 11]; 106(1):46-51. Available from: <https://moh-it.pure.elsevier.com/en/publications/facebook-in-oncology-review-of-the-literature>
9. Moura LKB, Mesquita RF, Mobin M, Matos FTC, Monte TL, Lago EC, et al. Uses of bibliometric techniques in public health research. *Iran J Public Health* [Internet]. 2017 [cited 2019 Jan 22]; 46(10):1435-1436. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5750357/>
10. Chomutare T, Fernandez-Luque L, Arsand E, Hartvigsen G. Features of mobile diabetes applications: review of the literature and analysis of current applications compared against evidence-based guidelines. *J Med Internet Res* [Internet]. 2011 [cited 2019 Mar 12]; 13(3):e65. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21979293/>
11. Greene JA, Choudhry NK, Kilabuk E, Shrank WH. Online social networking by patients with diabetes: a qualitative evaluation of communication with Facebook. *J Gen Intern Med* [Internet]. 2011 [cited 2019 Jan 11]; 26(3):287–292. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20945113/>
12. Cavallo DN, Tate DF, Ries AV, Brown JD, DeVellis RF, Ammerman AS. A social media-based physical activity intervention: a randomized controlled trial. *Am J Prev Med* [Internet]. 2012 [cited 2019 Jan 11]; 43(5):527–532. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23079176/>
13. Carter P, Khunti K, Davies MJ. Dietary recommendations for the prevention of type 2 diabetes: what are they based on? *J Nutr Metab* [Internet]. 2012 [cited 2019 Jan 11];

2012:847202. Available from:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3270422/>

14. Stelfox M, Chaney B, Barry AE, Chavarria E, Tennant B, Walsh-Childers K, Sriram PS, Zagora J. Web 2.0 chronic disease self-management for older adults: a systematic review. *J Med Internet Res* [Internet]. 2013 [cited 2019 Jan 13]; 15(2):e35. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23410671/>
15. Sama PR, Eapen ZJ, Weinfurt KP, Shah BR, Schulman KA. An evaluation of mobile health application tools. *JMIR Mhealth Uhealth* [Internet]. 2014 [cited 2019 Jan 10]; 2(2):e19. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4114419/>
16. Cotter AP, Durant N, Agne AA, Cherrington AL. Internet interventions to support lifestyle modification for diabetes management: a systematic review of the evidence. *J Diabetes Complications* [Internet]. 2014 [cited 2019 Jan 11]; 28(2):243–251. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24332469/>
17. Piette JD, List J, Rana GK, Townsend W, Striplin D, Heisler M. Mobile health devices as tools for worldwide cardiovascular risk reduction and disease management. *Circulation* [Internet]. 2015 [cited 2019 Feb 22]; 132(21):2012–2027. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26596977/>
18. Patel R, Chang T, Greysen SR, Chopra V. Social media use in chronic disease: a systematic review and novel taxonomy. *Am J Med* [Internet]. 2015 [cited 2019 Jan 11]; 128:1335–1350. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26159633/>
19. Eichstaedt JC, Schwartz HA, Kern ML, Park G, Labarthe DR, Merchant RM, et al. Psychological language on Twitter predicts county-level heart disease mortality. *Psychol Sci* [Internet]. 2015 [cited 2019 Jan 11]; 26(2):159–169. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25605707/>
20. Jones E, Sinclair JMA, Holt RIG, Barnard KD. Social networking and understanding alcohol-associated risk for people with type 1 diabetes: friend or foe? *Diabetes Technol Ther* [Internet]. 2013 [cited 2019 Apr 02]; 15(4):308–314. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23421853/>
21. Ho YX, O'Connor BH, Mulvaney SA. Features of online health communities for adolescents with type 1 diabetes. *West J Nurs Res* [Internet]. 2014 [cited 2019 Jan 11]; 36(9):1183–1198. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24473058/>
22. Hunt D, Koteyko N. What was your blood sugar reading this morning? Representing diabetes self-management on Facebook. *Discourse and Society* [Internet]. 2015 [cited 2019 Feb 26]; 26(4):445–463. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0957926515576631>
23. George KS, Roberts CB, Beasley S, Fox M, Rashied-Henry K. Our health is in our hands: a social marketing campaign to combat obesity and diabetes. *Am J Health Promot* [Internet]. 2016 [cited 2019 Jan 11]; 30(4):283–286. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27404065/>

24. Abedin T, Al Mamun M, Lasker MA, Ahmed SW, Shommu N, Rumana N, et al. Social media as a platform for information about diabetes foot care: a study of Facebook groups. *Can J Diabetes* [Internet]. 2017 [cited 2019 Mar 13]; 41(1):97–101. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28126155/>

## ANEXO – PARECER DE DISPENSA DE ANÁLISE ÉTICA



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz  
Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca  
Comitê de Ética em Pesquisa



Rio de Janeiro, 17 de junho de 2019.

### Parecer de Dispensa de Análise Ética Nº 05/2019

**Título do Projeto:** "Comunidades virtuais no suporte ao portador de diabetes Mellitus"

**Classificação no Fluxograma:** Grupo III

**Será encaminhado à Conep (área temáticas especiais) e, portanto, deve aguardar a apreciação final desta para início da execução?** Não

**Pesquisador Responsável:** Delmo de Carvalho Alencar

**Orientador:** Paulo Roberto Vasconcellos da Silva

**Instituição Proponente:** Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca – ENSP/FIOCRUZ

**Tipo do projeto:** Projeto de Tese de Doutorado em Saúde Pública – ENSP

**Data de qualificação:** 04 / 04 / 2019

**Data de recebimento no CEP-ENSP:** 12 / 04 / 2019

**Data de apreciação:** 17 / 06 / 2019

O projeto descrito acima, conforme versão encaminhada ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, em 12/04/2019, será desenvolvido exclusivamente com dados de bases secundárias disponíveis para acesso público e irrestrito, sendo, portanto, dispensado de apreciação ética pelo Sistema CEP-CONEP. Importante ressaltar que, caso haja necessidade de acesso a indivíduos ou a base de dados ou documentos de acesso restrito no decorrer do desenvolvimento da pesquisa, será imprescindível a submissão do projeto ao CEP por meio da Plataforma Brasil, para apreciação ética, antes de efetuar as modificações.

Atenciosamente,

*Jennifer B Salgueiro*  
Jennifer Braathen Salgueiro  
Coordenadora do CEP/ENSP

Jennifer Braathen Salgueiro  
Coordenadora  
do Comitê de Ética em Pesquisa  
CEP/ENSP  
Mat. 1363837