

Characteristics and perception of social support by patients with fibromyalgia in Facebook

Características e percepção de apoio social por pacientes com fibromialgia no Facebook

Felipe Azevedo Moretti¹, Sandra Santos Silva², Claudia Galindo Novoa¹

DOI 10.5935/2595-0118.20180003

ABSTRACT

BACKGROUND AND OBJECTIVES: Analyze the interactive behavior, characteristics, perception of social support, and interests of patients with fibromyalgia on online discussion groups.

METHODS: A participatory netnography has been conducted for 6 months on Facebook in order to keep track of a fibromyalgia community with more than 8,000 members. An electronic survey composed by a validated social support scale was sent to the members of the group. Another online survey was applied by the group coordinator in order to build the users' profile.

RESULTS: The online environment has often been indicated as the only place to get something off one's chest. Regular testimonials on social discrimination due to Fibromyalgia were recorded, coming from the family itself, from friends and even from health professionals. Patients' rights and new treatments are among the topics of greatest interest. The target group seemed to have a social echo, but it has difficulties to generate engagement among its members. Low social support was reported by most of the 444 respondents. However, many also criticized the group positively. There were 3,217 people who responded the survey applied by the coordinator: 97.5% female respondents, 86.2% were between 31 and 60 years old, 60.1% were diagnosed by a rheumatologist, 16.5% by an orthopedist, and 6.8% by a general practitioner. The five most unpleasant symptoms informed were: pain, anxiety, memory problem, irritability, and tingling.

CONCLUSION: New forms of online education and social support for fibromyalgia on online groups are relevant resources to be considered in patient care programs.

Keywords: Fibromyalgia, Social networks, Social support.

RESUMO

JUSTIFICATIVA E OBJETIVOS: Analisar o comportamento interativo, as características, a percepção de apoio social e os interesses de pacientes com fibromialgia em grupos de discussão online.

MÉTODOS: Foi feita uma netnografia participativa que acompanhou por 6 meses uma comunidade de Fibromialgia com mais de 8.000 membros no Facebook. Um inquérito eletrônico sobre suporte social com escala validada foi enviado aos membros do grupo. Outro questionário online para traçar o perfil dos usuários foi aplicado pela coordenadora do grupo.

RESULTADOS: O ambiente online foi apontado frequentemente como único local de desabafo. Registraram-se depoimentos regulares sobre discriminação social decorrentes da Fibromialgia - advindos da própria família, de amigos e, até mesmo, de profissionais de saúde. Direitos dos pacientes e novos tratamentos aparecem dentre os temas de maior interesse. O grupo acompanhado mostrou ter repercussão social, mas apresenta dificuldades para gerar envolvimento entre os membros. Baixo apoio social foi alegado pela maioria dos 444 respondentes. No entanto, muitos também criticaram positivamente o grupo. O questionário aplicado pela coordenadora teve 3.217 respondentes, a saber: 97,5% do sexo feminino; 86,2% com idade entre 31 e 60 anos; 60,1% cujo diagnóstico foi dado por um reumatologista, 16,5% por ortopedista e 6,8% por clínico geral. Os cinco principais sintomas mais desagradáveis citados pelos pacientes foram: dor, ansiedade, problema de memória, irritabilidade e formigamento.

CONCLUSÃO: Novas formas de educação online e de apoio social em grupos virtuais para fibromialgia são recursos relevantes a serem considerados em programas de atenção a pacientes.

Descritores: Apoio social, Fibromialgia, Redes sociais.

INTRODUÇÃO

Uma revisão sistemática da Cochrane¹ mostrou que a simples identificação de casos ou sintomas parecidos entre indivíduos com problemas semelhantes em redes online de discussão pode ser um ótimo instrumento para manusear condições crônicas, entre elas a fibromialgia (FM), oferecendo melhorias para a saúde dos usuários, promovendo maior autonomia e proatividade, além de benefícios como melhora no convívio social, redução da desesperança, mais conhecimento sobre a doença, ampliação de estratégias comportamentais e melhores resultados clínicos em doenças, como, por exemplo, artrite reumatoide (AR), câncer e FM^{1,2}. No entanto, mais estudos são sugeridos pelos autores como forma de consolidar as melhores práticas e para comparar os resultados advindos de diferentes estratégias.

1. Universidade Federal de São Paulo, Programa de Pós-Graduação em Gestão e Informática em Saúde, São Paulo, SP, Brasil.

2. Associação Brasileira dos Fibromiálgicos, Itanhaém, SP, Brasil.

Apresentado em 03 de outubro de 2017.

Aceito para publicação em 04 de janeiro de 2018.

Conflito de interesses: não há – Fontes de fomento: Programa Telessaúde Brasil Redes.

Endereço para correspondência:

Rua Botucatu, 740 - 3ºA - Sala 307 – Vila Clementino

04023-062 São Paulo, SP, Brasil.

E-mail: felipe.moretti@unifesp.br

Lançar mão de iniciativas educativas no tratamento da FM já se mostrou um recurso valioso para o controle da dor, da fadiga e da depressão com ganhos que geralmente permanecem no longo prazo, tendo mostrado superioridade ao tratamento convencional sozinho e com indícios de custo-efetividade em análises econômicas^{3,4}.

Esses benefícios já se mostraram viáveis, úteis e promissores também no universo online de grupos de apoio e educação para FM⁵. Porém, ainda existe carência de estudos que avaliem os resultados de diferentes modelos e que identifiquem melhor as dificuldades, as potencialidades e possíveis ações promissoras a serem ofertadas por grupos em andamento ou que venham a se constituir até mesmo como mecanismo norteador de melhorias de serviços providos.

Segundo van Uden-Kraan et al.⁶, pesquisador da Universidade de Twente (Holanda) que se dedica ao assunto de grupos virtuais de apoio a problemas crônicos, podem existir fragilidades importantes quanto à qualidade e validade das informações que às vezes são transitadas online; pode haver também a presença de colocações inadequadas do ponto de vista social ou comportamental nesses ambientes. Já Johnsen, Rosenvinge e Gammon⁷ destacam que em comunidades específicas de apoio online no campo da saúde mental, por vezes, há comentários negativos que são reforçados por outros participantes, podendo-se criar assim uma linha destrutiva de negatividade. No entanto, apesar das fragilidades, van Uden-Kraan et al.⁸ apontam que, ao se colocar na balança, os efeitos positivos tendem a superar as possíveis contribuições negativas.

Frost e Massagli⁹ apontam que comentar em ambientes online de diálogo e questionar comportamentos de outros membros que sofrem da mesma doença, com a possibilidade de trocar experiências particulares, localizar outras pessoas e ofertar conhecimento de gestão da saúde tende a solidificar relacionamentos. Mas poucos estudos analisaram os detalhes de uso desses mecanismos.

Nesse sentido, compreender os padrões de comportamento interativo, os interesses temáticos e o perfil de pacientes com dor crônica (no caso, fibromialgia) que frequentam grupos de discussão online, assim como identificar formas de potencializar tais grupos são passos importantes de pesquisa.

O objetivo deste estudo foi analisar o comportamento interativo, as características, a percepção de apoio social e os interesses de pacientes com FM em grupos de discussão online.

MÉTODOS

Inicialmente foi feita uma pesquisa exploratória para identificar grupos de discussão relevantes no Facebook que abordassem o tema da FM. Foram encontradas mais de 100 comunidades de apoio virtual para FM em língua portuguesa, tendo sido selecionada para a netnografia uma das comunidades com um número elevado de membros (8.197 em 14/10/2015), que possui uma associação de pacientes de abrangência nacional coligada ao grupo e um canal complementar de informações que já recebeu primeira colocação atribuída pelo público no Prêmio Top Blog na categoria saúde.

Outros motivos que direcionaram a escolha foram o fato de a comunidade ser fechada e possuir muitos indivíduos ativos, normas claras de participação e 14 administradores na ocasião (o que se avaliou que poderia trazer alta capilaridade, descentralização e maior probabilidade de impacto social). Além disso, um dos lemas do grupo era

a constituição de vínculos fortes entre os membros – um dos objetos de estudo da pesquisa.

Cumprir destacar que a netnografia tem se mostrado um método útil em pesquisas que visam novas descobertas ligadas à comunicação digital¹⁰, até mesmo na área da saúde¹¹.

Após a escolha da comunidade, pediu-se autorização formal da coordenação para acompanhar o grupo, que apoiou o estudo e notificou os usuários da pesquisa.

Começou, então, a fase da netnografia participativa com anotações eletrônicas sobre *posts* com muitos compartilhamentos ou curtidas, registros de campo sobre temas de maior interesse e catalogação de impressões de comportamentos interativos armazenados em um registro temporal pelo *software OneNote*. Além disso, ao longo de seis meses, o pesquisador principal interagiu com os membros da comunidade virtual, fez entrevistas e distribuiu um inquérito eletrônico sobre apoio social. O inquérito era constituído de uma escala validade de apoio social, a Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS), além de perguntas complementares relacionadas ao tema de estudo, como quantidade de amizades significativas feitas no grupo, sugestões de melhoria para futuros grupos, críticas positivas e negativas em relação à rede, sugestões para novas atividades, grau de envolvimento com o grupo, entre outras.

Todos os 444 respondentes que completaram o inquérito eletrônico de apoio social deram o seu consentimento livre e esclarecido antes de responder à pesquisa. Apenas cinco sujeitos declinaram o consentimento eletrônico, sendo então excluídos da análise estatística.

Para alcançar a amostra descrita, o pesquisador principal enviou mensagens *inbox* pelo Facebook para a maior parte dos membros do grupo, contextualizando a pesquisa e convidando-os a colaborar com a investigação.

A amostra de 444 respondentes foi estabelecida como representativa do universo estudado. Como base de cálculo, foi utilizada a estimativa de 8 mil pacientes na rede como universo de estudo, pois identificou-se que aproximadamente 5% dos participantes do grupo online são profissionais de saúde, familiares, amigos ou interessados no assunto. Ao estabelecer-se o cálculo amostral com um nível de confiança de 95% e margem de erro de 5%, o tamanho da amostra necessário era de 367 respondentes.

Cumprir destacar que um pouco antes da aplicação do inquérito eletrônico de apoio social, a coordenadora do grupo iniciou uma pesquisa de opinião com os participantes de comunidades online no Facebook ligadas à instituição que ela dirige com o objetivo de caracterizar os pacientes com FM que transitam nesses ambientes de discussão. Então, como forma de complementar o presente artigo, foi convidada a autora do inquérito a expor parte dos seus dados.

A coordenadora do grupo fez o seu questionário eletrônico pela ferramenta *Google Form* e compartilhou os seus resultados com o pesquisador principal do presente artigo. O questionário era composto de perguntas sobre idade, gênero, especialidade médica que fez o diagnóstico da FM, sintomas mais desagradáveis sentidos, local de residência, renda mensal, tratamentos realizados, valor gasto com tratamentos, entre outras.

Apesar de sua participação na coautoria do manuscrito, já que parte dos dados descritivos foram coletados por ela, destaca-se que a coordenadora do inquérito não teve nenhuma interferência na escrita do artigo, nem na forma de apresentação dos dados, pois considerou-se

que isso poderia se tratar de um conflito de interesse na forma de apresentação dos resultados da netnografia e do inquérito de apoio social. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da instituição sob número de registro na Plataforma Brasil: CAEE 47925615.8.0000.5505.

RESULTADOS

Pela netnografia foi possível observar que muitos participantes apontam o ambiente online como único local de desabafo com relatos íntimos, profundos, sofridos e com ampla exposição de dados pessoais. Mediante tais relatos, observaram-se comportamentos de empatia do grupo e ativa contribuição dos moderadores com comentários afetuosos e construtivos. Da mesma forma, também foram observadas contribuições um pouco desconexas, por exemplo, curtidas diante de fatos extremamente tristes/difíceis, assim como mudanças abruptas de temas discutidos. Foram registrados depoimentos regulares sobre discriminação social por conta da doença - apontados como vindos da própria família, de amigos e de profissionais de saúde - que, muitas vezes, questionam a veracidade dos sintomas, alegam ser uma síndrome meramente psicológica, e também demonstram descrédito e desconhecimento. Os *posts* de discriminação geralmente possuem muitas curtidas, compartilhamentos e comentários reforçadores de que isso é absolutamente corriqueiro. O grupo apresenta características muito similares a associações de ajuda mútua, em que há uma colaboração entre os pares com troca de experiências, reconhecimento e valorização das dificuldades alheias. Regularmente há *posts* de parabéns aos aniversariantes, desafios de superação, além da participação intensa e relevante dos moderadores.

A coordenadora relatou treinar os moderadores regularmente até pela rotatividade de voluntários com essa função.

Posts inadequados costumam ser alertados quando ocorrem fora do regimento do grupo, havendo exclusão e bloqueio de certos membros. O veto e a exclusão de algumas manifestações mais livres do coletivo implicam, por vezes, em desgostos e afastamento de certas pessoas da comunidade.

Foram observadas sugestões de leituras, destaque de novidades e críticas a artigos considerados de baixa credibilidade quando esses são inseridos no grupo.

Constataram-se comentários regulares sobre dificuldades de conseguir pessoas para ajudarem na moderação, assim como solicitações frequentes por mais engajamento dos usuários.

Para avaliar possíveis interesses a serem debatidos são passados inquéritos para manifestação de interesse, questionários para avaliar o grau de conhecimento acerca da síndrome entre os participantes e perguntas para que expressem a percepção de como cada um sente a sua participação dentro do coletivo digital.

Os tópicos de direitos dos pacientes e novos tratamentos estão entre os temas de maior interesse manifestados pelos participantes.

No inquérito respondido por 444 indivíduos, 72,1% (320) dos participantes alegaram não ter feito nenhuma amizade significativa no grupo, seguidos de 7,9% (35) que disseram ter feito apenas uma amizade, 6,1% (27) que fizeram duas amizades e 4,7% (21) que fizeram três amizades. A porcentagem restante daqueles que disseram ter feito mais do que quatro amizades estiveram sempre abaixo de 2,9% para as demais categorias que variaram entre quatro a 10 (ou mais) amizades feitas.

No entanto, apesar de poucas amizades significativas criadas, a maioria dos respondentes (> 60%) sente muita falta de alguém verdadeiramente íntimo para poder desabafar e aproximadamente 70% sente muita falta de atividades sociais.

Em resposta à pergunta sobre quão envolvidos os usuários da rede se sentiam com as atividades do grupo, a maioria dos participantes alegou baixo envolvimento, sendo que apenas 22,8% alegaram um envolvimento superior à média 5 (numa escala em que 10 era o envolvimento máximo), 19,4% (86) atribuíram mediano envolvimento (ou seja, nota 5) e o restante dos respondentes (57,9%) alegou baixo ou baixíssimo envolvimento com as atividades.

Porém, apesar desse baixo envolvimento com as atividades do grupo, em resposta a uma pergunta aberta - em que os participantes foram convidados a falar livremente sobre o grupo virtual que participam, foram mais frequentes os comentários positivos do que negativos, com relatos frequentes expressando a importância do grupo para o dia a dia, elogios ao enorme empenho, falas encorajadoras e de grande gratidão.

Quanto às sugestões mais frequentes do que poderia ser melhorado nesses grupos virtuais para FM, a realização de conferências virtuais apareceu em primeiro lugar entre as respostas dadas. Formas de ajuda e de proporcionar interação entre os usuários também foram alguns dos primeiros tópicos de destaque, assim como suporte de mais profissionais de saúde, necessidade de apoio psicológico e jurídico, e também criação de fóruns de discussão regionalizados. Outras sugestões frequentes foram: divulgação de pesquisas de credibilidade, listagem de médicos especialistas, encontros presenciais e mais vídeos técnicos sobre o assunto.

O estado de saúde atribuído pelos próprios usuários costuma ser de regular a muito ruim. Dos 444 respondentes, 51,1% (227) consideraram a sua saúde ruim ou muito ruim. Já 37,8% (168) consideraram o seu estado de saúde razoável; 10,6% (47) atribuem a si um bom estado de saúde e 0,5% (2) disseram estar com a saúde muito boa.

Outros dados complementares dos 444 respondentes são que 73,9% (328) disseram estar casados ou em um relacionamento estável e 71,6% (318) disseram ter filhos. Demais dados de caracterização da amostra dos 444 respondentes (como gênero, idade, escolaridade e renda) se assemelham muito aos resultados coletados no questionário aplicado pela coordenadora, descritos a seguir.

O questionário aplicado pela coordenadora de grupos virtuais de FM teve 3.217 respondentes. Foi orientado que só respondessem ao questionário online indivíduos que já tivessem recebido o diagnóstico prévio de FM por um médico. Porém, cumpre destacar que ao fazer o refinamento no banco de respostas, foram identificadas algumas duplicatas de preenchimento e erros em aproximadamente 3% dos campos. Portanto, sugere-se considerar tal margem de erro na interpretação dos dados deste artigo.

Do total de 3.217 respondentes, 97,5% alegaram ser do sexo feminino e 86,2% com idade entre 31 e 60 anos. Do total de respondentes, 60,1% receberam o diagnóstico por um reumatologista, 16,5% por um ortopedista e 6,8% por um clínico geral. Os cinco principais sintomas mais desagradáveis autorrelatados foram: dor, ansiedade, problema de memória, irritabilidade e formigamento.

Quanto à escolaridade da amostra, 26,7% (859) disseram ter completado o ensino médio, 22% (707) alegaram ter completado o

ensino superior, 19,8% (637) disseram ter pós-graduação e 15,5% (499) disseram ter o ensino superior incompleto. Essas foram as 4 primeiras categorias com maior número de respondentes.

Da amostra total, 44,7% (1.437) eram da região sudeste do Brasil, 19,8% (636) da região Sul, 18% (578) da região Nordeste, 10,8% (357) da região Centro-Oeste, 4,2% (134) da região Norte, e os demais alegaram ser de outras regiões/países.

A categoria de renda mensal pessoal que mais predominou foi entre R\$ 1.001,00 e 3.000,00 - com 31,4% (1.010) dos respondentes alegando receber tal renda. Em seguida, 21,2% (682) disseram não apresentar remuneração (sendo dependentes financeiramente de terceiros). Logo após, 20,2% (650) disseram ganhar até R\$ 1.000,00; 13% (419) alegaram ganhar entre R\$ 3.001,00 e 5.000,00; 4,6% (149) disseram ter renda mensal entre R\$ 5.001,00 e 7.000,00. Os demais encontravam-se em outras categorias.

DISCUSSÃO

Estratégias de educação via *web* para pacientes reumáticos já se mostraram promissoras em doenças como AR e FM¹⁵. Um reconhecido programa de educação para automanuseio em reumatologia¹², replicado em vários países e com apoio do Colégio Americano de Reumatologia, foi estruturado online e se mostrou superior ao tratamento convencional em estudo randomizado com 855 pacientes de FM, AR e osteoartrose¹³.

É importante destacar que o formato de educação online preconizado por Lorig et al.¹³ surgiu justamente na tentativa de dar apoio a um vasto universo de pacientes que adentram os ambientes virtuais em busca de informações sobre saúde. Nessas buscas virtuais, tais pacientes também acabam em grupos de discussão no Facebook e em outras plataformas interativas. Em uma busca online realizada no Facebook em agosto de 2017 encontrou-se 98 grupos de FM, 102 páginas de FM e outras dezenas de grupos que apareceram numa categoria de perfil pessoal ao rodar a busca com apenas a palavra-chave “Fibromialgia” em português.

Como sugestão para maiores chances de sucesso dessas comunidades, van Uden-Kraan et al.⁶ orientam que os moderadores desses grupos online devam ter uma dedicação de 10 a 15 horas semanais dada a ampla demanda usual exigida pelos usuários de tais comunidades.

Camerini, Camerini e Schultz⁵ também citam a importância de prover conteúdo personalizado e de uma atenção individualizada como forma de aumentar a eficácia global desses grupos.

A despeito dessas considerações do presente estudo, apesar da contribuição ativa e intensa dos moderadores do grupo acompanhado, foi observada uma dificuldade de envio de mensagens individualizadas aos usuários, devido a motivos usualmente associados a um alto número de membros, uma ação que requer muito trabalho para ser feita sem automação, por ser uma ação baseada em trabalho voluntário (cuja dedicação tende a ficar comprometida pelo frágil vínculo funcional) e por carência de recurso financeiro para o provimento de atividades mais estruturadas. Tais dificuldades também já foram observadas em outras pesquisas com associações de pacientes reumáticos¹⁴ e devem ser levadas em conta na abertura de novos grupos.

Como parte da pesquisa, ao entrevistar uma paciente ativa nesses grupos de FM e questioná-la sobre as iniciativas mais relevantes das quais participou, chamou a atenção que a maioria elencada por ela

possui milhares de usuários. Segue a lista enviada pela paciente em junho de 2017 - com os respectivos números de usuários listados pela paciente: “Fibromialgia eu tenho: amigos” (17.600 membros); “Tenho Fibromialgia” (13.600 membros); “Comissão de portadores de Fibromialgia – Pró Associação Nacional” (11.600); “Eu tenho Fibromialgia e agora?” (10.500); “Sabendo mais sobre Fibromialgia” (10.300); “Fibromialgia Associação” (9.000); “Fibromialgia – Partilhando experiências” (8.800); “Amigas com Fibromialgia” (4.300); “Positivismo na Fibromialgia” (880).

Como contraponto, vale a pena destacar que o formato dos programas de educação para automanuseio em reumatologia, citados no primeiro parágrafo da discussão, citam como modelo metodológico a formação de pequenos grupos de pacientes (até 25 membros).

Sobre as constatações de baixo apoio social referido pelos 444 indivíduos no inquérito eletrônico e o pequeno número de usuários com FM que fizeram vínculos de amizade online foram aventados alguns possíveis fenômenos para essa aparente fragilidade na construção de laços sociais fortes, como: isolamento decorrente da própria doença¹⁵ (visto que mais de 50% dos entrevistados alegaram estar com a saúde entre muito ruim e ruim, o que dificulta o interesse pelo entrosamento social), a presença de certa invisibilidade num mar de tantos membros¹⁶ e uma cultura pós-moderna da liquidez - que acaba por estimular os laços sociais fracos^{17,18}, sendo que com frequência a lógica monetária e social vigente pode valorizar mais a quantidade em detrimento da intimidade ou profundidade das relações. Porém, a construção de relações interpessoais mais íntimas é um processo que se mostrou muito desejado pelos membros, sendo que mais de 60% dos participantes sente muita falta de alguém verdadeiramente íntimo para desabafar, e aproximadamente 70% sente muita falta de atividades sociais. Além disso, formas de ajuda e de proporcionar interação entre os usuários também foram tópicos de destaque sugeridos como melhorias para esses grupos de FM.

Com relação a esse eixo de análise, o grupo acompanhado mostrou ter repercussão social e impacto na vida de seus membros, porém apresenta dificuldades de motivar os usuários a ter uma participação mais ativa e com envolvimento interpessoal. Contudo, construir estratégias que potencializem o suporte social dentro dessas comunidades é um caminho que merece atenção, pois é justamente nas redes de laços fortes que há uma identidade comum, e é onde procurou-se as referências para a tomada de decisão. Segundo Granovetter (apud Kaufman)¹⁷, é a partir dos laços fortes que surgem os sentimentos de confiança entre os membros de uma comunidade. A tese de Granovetter é a de que os indivíduos tomam decisões mais consistentes quanto mais fortes são os vínculos em suas redes. De acordo com Kaufman:

“A nova arquitetura informativa digital propiciou um crescimento exponencial das redes de ‘Laços Fracos’, com a formação das chamadas ‘Comunidades Virtuais’, em torno dos anos 1985, que se expandiram a partir de 1994 com o advento da *web* e explodiram depois de 2004 com as redes sociais. Observando os perfis dos membros das principais comunidades, foram encontrados participantes com mais de mil ‘amigos’ sem, no entanto, aparentemente, apresentar qualquer tipo de interação social entre os envolvidos”.

No entanto, diversas pesquisas internacionais sugerem que é justamente nas relações interpessoais fortes e de intimidade que estão os ganhos mais significativos em termos de prevenção e promoção de

saúde. A forte e consistente associação inversa de laços sociais e taxa geral de mortalidade foi um dos primeiros efeitos identificados entre os benefícios de uma boa rede social sobre a saúde¹⁹.

Nesse sentido, atividades pedagógicas que busquem promover maior interação e relacionamento pessoal entre os membros do grupo podem ser ações importantes a serem consideradas para vivências futuras em grupos online de FM.

Vale a pena destacar também que entre as iniciativas de maior interesse pelos pacientes estão as conferências com profissionais de saúde, algo possível de ser explorado com mais ênfase em ações futuras de pesquisa e educação.

Quanto às outras sugestões mais frequentes citadas para a melhoria desses grupos (como suporte de mais profissionais de saúde, necessidade de apoio psicológico e jurídico, fóruns de discussão regionalizados, listagem de médicos especialistas no assunto e mais vídeos técnicos sobre o assunto), esses são tópicos que podem servir de exemplo para ações futuras a serem articuladas por sociedades médicas, profissionais de saúde e associações de pacientes. Os temas de maior interesse e os métodos de trabalho destacados neste artigo também podem ser levados em consideração para futuros grupos online que venham a se constituir ou para uma reflexão de comunidades que estejam em andamento e em busca de melhorias.

A pesquisa constatou que o Facebook é um recurso frequentemente utilizado por pacientes com FM, e que tais usuários costumam enxergar muito valor na possibilidade de trocar experiências com outros membros em uma condição comum. A comunidade investigada mostrou ter relevância social e impacto na vida das pessoas, mas apresenta dificuldades de engajamento entre os membros.

CONCLUSÃO

Diante dos resultados da pesquisa, novas estratégias de apoio online podem ser mais bem exploradas em futuros programas para pacientes, trabalhando diferentes formas de geração de vínculo pessoal em grupos online para FM, explorando o provimento de maior suporte social para tais pacientes, com iniciativas que gerem atenção individualizada aos membros e realização de atividades em sinergia com desejos elencados pelos membros dessas comunidades em que se destacam: a realização de conferências virtuais, suporte de mais profissionais de saúde nesses ambientes, necessidade de apoio psi-

cológico e jurídico, fóruns de discussão regionalizados, listagem de médicos especialistas no assunto e mais vídeos técnicos sobre a FM.

REFERÊNCIAS

- Murray E, Burns J, See TS, Lai R, Nazareth I. Interactive Health Communication Applications for people with chronic disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2004;18(4):CD004274.
- Andrade GR, Vaitsman J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2002;7(4):925-34.
- Luciano JV, Sabes-Figuera R, Cardeñosa E, T Peñarrubia-María M, Fernández-Vergel R, García-Campayo J, et al. Cost-utility of a psychoeducational intervention in fibromyalgia patients compared with usual care: an economic evaluation alongside a 12-month randomized controlled trial. *Clin J Pain*. 2013;29(8):702-11.
- Goossens ME, Rutten-van Mölken MP, Leidl RM, Bos SG, Vlaeyen JW, Teeken-Gruben NJ. Cognitive-educational treatment of fibromyalgia: a randomized clinical trial. II. Economic evaluation. *J Rheumatol*. 1996;23(7):1246-54.
- Camerini L, Camerini AL, Schultz PJ. Do participation and personalization matter? A model-driven evaluation of an internet-based patient education intervention for fibromyalgia patients. *Patient Educ Couns*. 2013;92(2):229-34.
- van Uden-Kraan CF, Drossaert CH, Taal E, Seydel ER, van de Laar MA. Patient-initiated online support groups: motives for initiation, extent of success and success factors. *J Telemed Telecare*. 2010;16(1):30-4.
- Johnsen JA, Rosenvinge JH, Gammon D. Online group interaction and mental health: An analysis of three online discussion forums. *Scand J Psychol*. 2002;43(5):445-9.
- van Uden-Kraan CF, Drossaert CH, Taal E, Lebrun CE, Drossaers-Bakker KW, Smit WM, et al. Coping with somatic illnesses in online support groups: do the feared disadvantages actually occur? *Comput Human Behav*. 2008;24(2):309-24.
- Frost JH, Massagli MP. Social uses of personal health information within patients like me: an online patient community: what can happen when patients have access to one another's data. *J Med Internet Res*. 2008;10(3):e15.
- Amaral A, Natal G, Viana L. Netnografia como aporte metodológico da pesquisa em comunicação digital. *Cad Esc Comunic*. 2008;6(1):34-40.
- Jacopetti A. Práticas sociais e de comunicação de pacientes renais no Facebook da Fundação Pró-Rim. *Rev Estud Comun*. 2011;12(27):81-9.
- Lorig KR, Mazonson PD, Holman HR. Evidence suggesting that health education for self-management in patients with chronic arthritis has sustained health benefits while reducing health care costs. *Arthritis Rheum*. 1993;36(4):439-46.
- Lorig KR, Ritter PL, Laurent DD, Plant K. The internet-based arthritis self-management program: a one-year randomized trial for patients with arthritis or fibromyalgia. *Arthritis Rheum*. 2008;59(7):1009-17.
- Moretti FA, Zucchi P. Characterization of support groups and patient associations for individuals with rheumatologic disease in Brazil. *Rev Bras Reumatol*. 2010;50(5):516-28.
- Berber JS, Kupek E, Berber SC. Prevalência de depressão e sua relação com a qualidade de vida em pacientes com síndrome da fibromialgia. *Rev Bras Reumatol*. 2005;45(2):47-54.
- Carvalho JR, Hélder P, Ricardo M. Público, Privado e representação online: o caso do Facebook. *Comunicação Digital - 10 anos de Investigação*, Coimbra: Minerva Coimbra Edições; 2013.
- Kaufman D. A força dos "laços fracos" de Mark Granovetter no ambiente do ciberespaço. *Galaxia*. 2012;23:207-18.
- Bauman Z. Amor líquido: sobre a fragilidade dos laços humanos. Zahar; 2004.
- Chor D, Griep RH, Lopes CS, Faerstein E. [Social network and social support measures from the Pró-Saúde study: pre-tests and pilot study]. *Cad Saude Publica*. 2001;17(4):887-96. Portuguese.