

**UNIVERSIDADE TUIUTI DO PARANA**

**ANDRÉIA MENDES JACOPETTI**

**A COMUNICAÇÃO ORGANIZACIONAL COLABORATIVA DOS  
PACIENTES RENAIIS NAS REDES SOCIAIS ON-LINE DA  
FUNDAÇÃO PRÓ-RIM**

CURITIBA

2011

**ANDRÉIA MENDES JACOPETTI**

**A COMUNICAÇÃO ORGANIZACIONAL COLABORATIVA DOS  
PACIENTES RENAIIS NAS REDES SOCIAIS ON-LINE DA  
FUNDAÇÃO PRÓ-RIM**

Dissertação para obtenção do título de mestre pelo Programa de Mestrado em Comunicação e Linguagens da Pró-Reitoria de Pós-graduação, Pesquisa e Extensão da Universidade Tuiuti do Paraná, sob orientação da Prof<sup>a</sup>. Dra. Claudia Irene de Quadros.

CURITIBA

2011

## **TERMO DE APROVAÇÃO**

**Andréia Mendes Jacopetti**

### **A COMUNICAÇÃO ORGANIZACIONAL COLABORATIVA DOS PACIENTES RENAI NAS REDES SOCIAIS ON-LINE DA FUNDAÇÃO PRÓ-RIM**

Esta dissertação foi julgada e aprovada para a obtenção do Título de Mestre do Programa de Mestrado em Comunicação e Linguagens da Pró-Reitoria de Pós-graduação, Pesquisa e Extensão da Universidade Tuiuti do Paraná.

Curitiba, 29 de junho de 2011.

---

Mestrado em Comunicação e Linguagens

Universidade Tuiuti do Paraná

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Presidente Cláudia Irene de Quadros  
Universidade Tuiuti do Paraná

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Membro Titular Sandra Rúbia da Silva  
Universidade Tuiuti do Paraná

Prof. Dr. Membro Titular Arquimedes Pessoni  
Universidade Municipal de São Caetano do Sul

## AGRADECIMENTOS

Com Ele, por Ele, para Ele. Quero agradecer a Jesus, meu melhor amigo, minha fortaleza, luz dos meus passos, inspiração dos meus sonhos e da minha inteligência. Foi Ele quem me conduziu e iluminou.

Agradeço aos meus pais Altiva e Jacopetti que me ensinaram os valores mais preciosos da vida e me apoiaram em todos os momentos mostrando que o trabalho, a força de vontade e a alegria superam todos os obstáculos. Ao meu irmão Anderson que sempre me ensinou a lutar, acreditando em mim. Agradeço ao meu maravilhoso esposo André pela sua bondade, amor e compreensão em tudo e, de modo especial, neste tempo de mestrado. A todos os meus amigos e amigas que me compreenderam neste tempo de ausência.

Agradeço a todos os professores que plantaram sementes em minha história. De modo especial, à minha orientadora Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Cláudia Quadros que me ensinou que a vida acadêmica pode ser conciliada e potencializada com família, amizade e sensibilidade.

Obrigada à todos da Fundação Pró-Rim pela confiança e oportunidade de mergulhar em um cenário de interações sociais marcado pela vontade de viver. Agradeço a todos os pacientes renais que contribuíram com este trabalho direta e indiretamente. O exemplo de vocês ajudou a construir uma nova Andréia, que enxerga a vida com outros olhos e a resume em uma palavra: superação. A todos vocês, minha sincera gratidão.

## DEDICATÓRIA

Dedico a Deus este trabalho, como uma oferta de amor e de reparação por todos os pacientes renais e pelas pessoas que sofrem. Foi Ele quem me impulsionou a investigar a rede como um espaço propício para a disseminação do bem.

Que esta dissertação e os frutos que dela virão seja um devolver a Deus uma mínima parte do que Ele me dá, de graça e por amor. E que este continue sendo, com Ele e para Ele, o objeto de pesquisa e de prática da minha vida:

“Que Deus me permita falar como eu quisera, e ter pensamentos dignos dos dons que recebi, porque é ele mesmo quem guia a sabedoria e emenda os sábios.”

(Sabedoria 7, 15-16)

"Vós sois a luz do mundo. Não se pode esconder uma cidade situada sobre uma montanha nem se acende uma luz para colocá-la debaixo do alqueire, mas sim para colocá-la sobre o candeeiro, a fim de que brilhe a todos os que estão em casa. **Assim, brilhe vossa luz diante dos homens, para que vejam as vossas boas obras e glorifiquem vosso Pai que está nos céus.**"

(Mateus 5, 13-16)

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>16</b>
<b>1 COMUNICAÇÃO COLABORATIVA DO PÚBLICO NAS REDES SOCIAIS ON-LINE.....</b>	<b>21</b>
1.1 O PÚBLICO 2.0.....	22
1.1.1 A participação do público sob o enfoque da Comunicação Organizacional Colaborativa.....	27
1.2 A “ERA DA COLABORAÇÃO” NA WEB 2.0.....	30
1.2.1 Compartilhamento, cooperação e ação coletiva.....	32
1.3 REDES SOCIAIS ON-LINE.....	34
1.3.1. Panorama atual do uso das redes sociais on-line no Brasil e mundo.....	40
<b>2 HEALTH 2.0: PRÁTICAS COLABORATIVAS EM SAÚDE NA WEB 2.0.....</b>	<b>46</b>
2.1 COMUNICAÇÃO, INTERNET E SAÚDE.....	48
2.2 O PACIENTE <i>EXPERT</i> NA WEB 2.0.....	51
2.3 ESPAÇOS COLABORATIVOS EM SAÚDE.....	57
2.3.1 Experiências internacionais.....	58
2.3.2. Práticas de saúde 2.0 nacionais.....	66
2.3.3 <i>Blogs</i> de pacientes.....	69
2.3.4 <i>Twitter</i> : “viralização” de informações de saúde.....	74
2.3.5 <i>Orkut</i> e as comunidades X <i>Facebook</i> e dinamicidade das atualizações.....	77
<b>3 A COMUNICAÇÃO COLABORATIVA DOS PACIENTES RENAI NAS REDES SOCIAIS DA FUNDAÇÃO PRÓ-RIM.....</b>	<b>85</b>
3.1 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS: ASPECTOS TEÓRICOS..	94
3.1.1 Coleta de dados e seleção dos entrevistados.....	98
3.1.2. Descrição e interpretação dos resultados.....	107
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>162</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>173</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>180</b>



## LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 - PERFIL TECNOGRÁFICO SOCIAL.....	26
FIGURA 2 - PERFIL DEMOGRÁFICO DOS VISITANTES DO <i>FACEBOOK, ORKUT E TWITTER</i> .....	43
FIGURA 3 - REPRESENTAÇÃO CANÔNICA DA <i>HEALTH 2.0</i> .....	47
FIGURA 4 - INTERAÇÃO DE PACIENTE NO MURAL DA PÁGINA DO <i>FACEBOOK DA NKF</i> .....	60
FIGURA 5 - INTERAÇÃO DE PACIENTE RENAL AMERICANO NO MURAL DA PÁGINA DO <i>FACEBOOK DA NATIONAL KIDNEY FOUNDATION</i> .....	61
FIGURA 6 - FÓRUM DE PACIENTES RENAI NA PÁGINA DA <i>NATIONAL KIDNEY FOUNDATION</i> .....	62
FIGURA 7 - TELA DA PÁGINA INICIAL DA REDE SOCIAL <i>PATIENTS LIKE ME</i> .....	65
FIGURA 8 - TELA DA PÁGINA INICIAL DA REDE SOCIAL <i>CARE PAGES</i>	66
FIGURA 9 - CONCURSO COLABORATIVO DE VÍDEOS SOBRE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS.....	67
FIGURA 10 - COMUNIDADE CONTRA O CÂNCER DO HOSPITAL DE CÂNCER DE BARRETOS.....	68
FIGURA 11 - PACIENTE POSTA VÍDEO MOSTRANDO A SUA SESSÃO DE HEMODIÁLISE.....	72
FIGURA 12 - PACIENTE COMPARTILHA EM <i>BLOG</i> O SEU ESTADO DE SAÚDE.....	73
FIGURA 13 - <i>TWEET</i> DO MINISTÉRIO DE SAÚDE SOBRE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS.....	75
FIGURA 14 - PERFIL DO <i>TWITTER</i> DO MINISTRO DA SAÚDE ALEXANDRE PADILHA.....	76
FIGURA 15 - PÁGINA DO <i>TWITTER</i> HOSPITAL ISRAELITA ALBERT EINSTEIN.....	76
FIGURA 16 - COMUNIDADE “HUMANIZAÇÃO DA SAÚDE” .....	79

FIGURA 17 - PÁGINA DO <i>FACEBOOK</i> DE AMERICANA QUE FEZ CAMPANHA POR RIM PARA SUA MÃE.....	80
FIGURA 18 - JOGO SOCIAL NO <i>FACEBOOK</i> VOLTADO À PREVENÇÃO.....	81
FIGURA 19 - <i>CHAT</i> DO SERVIÇO <i>DR.ONLINE</i> DA FUNDAÇÃO PRÓ-RIM.....	87
FIGURA 20 - PÁGINA DO SERVIÇO <i>DR.ONLINE</i> DA FUNDAÇÃO PRÓ-RIM.....	89
FIGURA 21 - NOTÍCIA “DA <i>INTERNET</i> À REALIDADE: UMA HISTÓRIA DE AMOR”.....	91
FIGURA 22 - MAPA INDICATIVO PACIENTES RENAIIS ENTREVISTADOS x REGIÕES DO BRASIL.....	104
FIGURA 23 - CONVITE E PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA ENTREVISTA NETNOGRÁFICA.....	105
FIGURA 24 - PÁGINA DO <i>TWITTER</i> DE PACIENTE RENAL QUE POSSUI MAIS DE 15 MIL SEGUIDORES.....	117
FIGURA 25 - PERFIL DO <i>ORKUT</i> DA PACIENTE QUE DIVULGA SUA HISTÓRIA DE VIDA.....	123
FIGURA 26 - INTERAÇÃO DE TRANSPLANTADOS RENAIIS EM COMUNIDADE NO <i>ORKUT</i> .....	128
FIGURA 27 - INTERAÇÃO EM COMUNIDADE DO <i>ORKUT</i> SOBRE HEMODIÁLISE.....	129
FIGURA 28 - ESTATÍSTICA DE PACIENTES EM TRATAMENTO DE PACIENTES EM DIÁLISE POR ANO.....	131
FIGURA 29 - INTERAÇÃO DE PACIENTES RENAIIS SOBRE MEDICAMENTOS.....	132
FIGURA 30 - PACIENTE 1 DEMONSTRA SEU ANSEIO DE FAZER TRANSPLANTE RENAL.....	141
FIGURA 31 - INTERAÇÃO DE PACIENTE 8 SOBRE EXPECTATIVA DE TRANSPLANTE RENAL.....	144
FIGURA 32 - ÁLBUM DE FOTOS DE PACIENTE NO <i>ORKUT</i> .....	146
FIGURA 33 - COMENTÁRIOS DE PACIENTES SOBRE PRIMEIRA CONSULTA DE PACIENTE NA PRÓ-RIM.....	147

FIGURA 34 - PACIENTE 1 COMENTA POST SOBRE TRANSPLANTE RENAL, INCENTIVA COLABORAÇÃO E PARTICIPA.....	148
FIGURA 35 - PACIENTE COMPARTILHA HISTÓRIA DE TRANSPLANTE NO <i>TWITTER</i> .....	150
FIGURA 36 - PACIENTE PEDE ORIENTAÇÕES DE SAÚDE PELO <i>ORKUT</i> .....	152
FIGURA 37 - TRANSPARÊNCIA NA INFORMAÇÃO SOBRE OS RISCOS DO TRANSPLANTE.....	158

## LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 - REGRAS DA VIDA NA REDE.....	35
QUADRO 2 - CLASSIFICAÇÃO DOS PRINCIPAIS <i>BLOGS</i> DE PACIENTES RENAIIS.....	70
QUADRO 3 - INSTRUMENTO DE COLETA DE INTERAÇÕES NAS REDES SOCIAIS DIGITAIS.....	99
QUADRO 4 - VISÃO DE PACIENTES SOBRE O <i>FACEBOOK</i> .....	112
QUADRO 5 - CLASSIFICAÇÃO DE MAIORES COMUNIDADES DE PACIENTES RENAIIS.....	127

## LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1 – O CRESCIMENTO DAS REDES SOCIAIS.....	42
GRÁFICO 2 - PACIENTES DE OUTROS ESTADOS EM PREPARAÇÃO PARA TRANSPLANTE COM A PRÓ-RIM.....	92
GRAFICO 3 - EVOLUÇÃO DOS CANAIS SOCIAIS E CRESCIMENTO DE SEGUIDORES NO PERFIL DO <i>FACEBOOK</i> .....	111
GRAFICO 4 - PERCENTUAL DAS OCORRÊNCIAS x TEMAS DE INTERESSE.....	139

## **LISTA DE TABELAS**

TABELA 1 - EVOLUÇÃO DOS SEGUIDORES x REDES SOCIAIS ON-LINE. 90

TABELA 2 - PARTICIPAÇÃO x REDES SOCIAIS ON-LINE..... 111

## RESUMO

As redes colaborativas na internet têm potencializado o compartilhamento de experiências de públicos ligados aos mais diversos contextos. Na área da saúde, a participação e a colaboração de pacientes na internet originou o conceito de Health 2.0 e tem crescido devido aos seus potenciais de compartilhamento de experiências, ajuda mútua e interação com outros pacientes. A presente dissertação tem como objetivo investigar a comunicação colaborativa dos pacientes renais nas redes sociais on-line da Fundação Pró-Rim. De natureza qualitativa, o estudo em tela utiliza como método a Netnografia e a Etnografia, bem como a realização de entrevistas em profundidade. Dentre os resultados alcançados está a constatação de que este público apropria-se desse espaço para o relacionamento com a instituição, o compartilhamento de experiências com outros pacientes, de histórias de vida e a busca por conhecimento sobre o tratamento renal, especialmente o transplante. Entre os teóricos que fundamentam essa investigação estão Garbin (2008), Don Tapscott e Williams (2008), Clay Shirky (2008), Raquel Recuero (2009), Carolina Terra (2009), entre outros.

Palavras-chave: comunicação organizacional; colaboração; redes sociais on-line; públicos; saúde; pacientes renais.

## **ABSTRACT**

The collaborative networks on the internet have enhanced the sharing of experiences of groups connected to the most diverse contexts. In area of health, the participation and collaboration of patients on the internet gave rise to the concept of Health 2.0, and has been growing due to the potential for sharing experiences, mutual support and interaction with other patients. This dissertation has the objective of investigating collaborative communication of renal patients in online social networks of the Fundação Pró-Rim. Qualitative in nature, the study makes use of Netnography and Ethnography methods, as well as conducting in-depth interviews. Among the results is the finding that this group takes ownership of the space for the relationship with the institution, sharing experiences with other patients, life stories, and the quest for knowledge about renal treatment, especially transplants. The theorists establishing this investigation include Garbin (2008), Don Tapscott and Williams (2008), Clay Shirky (2008), Rachel Recuero (2009) and Carolina Terra (2009), among others.

Key words: organizational communication; collaboration; on-line social networks; audiences; health; renal patients.



## INTRODUÇÃO

A colaboração está ligada à natureza da comunicação dos públicos nos ambientes da segunda geração da *Internet*, denominada como *web 2.0*. A geração de conteúdo pelos usuários, o incremento da participação na rede e a construção coletiva de conhecimento são algumas das características evidenciadas em meios digitais como *blogs*, *Twitter*, *Orkut*, *Facebook*, entre outros. Esse tema tem sido estudado dentro da área de comunicação, pois se insere em um contexto não somente de evolução tecnológica, mas de mudanças no âmbito dos relacionamentos e das participações sociais por meio da *internet*.

Na comunicação inserida no contexto da saúde, são percebidas mudanças na maneira como os pacientes buscam informações, se relacionam, compartilham informações e experiências. *Sites* como *Patients Like me* e diversas outras comunidades afins mostram a participação de pacientes crônicos em ambientes colaborativos. Muitos pacientes que sofrem de uma doença têm se apropriado da *internet* para compartilhar suas idias e experiências com outros pacientes. Eles estabelecem diálogos sobre seus tratamentos, indicam profissionais, compartilham suas histórias e vivências. Sob o ponto de vista institucional, essa colaboração tem revelado mudanças na forma de gerenciar a comunicação e o relacionamento de profissionais e instituições de saúde com seus públicos.

A presente pesquisa tem por objetivo geral identificar como se dá a participação de pacientes renais nas redes colaborativas digitais da Fundação Pró-Rim. Entre os objetivos específicos, tentamos compreender como os

pacientes renais apropriam-se das redes sociais *online* para buscar informações e compartilhar experiências relativas as suas realidades. Também analisamos a forma como os pacientes renais relacionam-se com outros pacientes dentro dessas redes digitais. E ainda identificamos como se dá a interação dos pacientes renais com a Fundação Pró-Rim por meio dos ambientes colaborativos.

Buscando analisar empiricamente a participação de um grupo de pacientes, realizou-se uma pesquisa de campo junto a públicos de uma entidade filantrópica voltada ao tratamento de doentes renais. A instituição foi escolhida por ser uma das principais na área de Nefrologia do sul do Brasil e por ser pioneira e destaque na realização de transplantes renais em Santa Catarina - estado referência no país na realização desse procedimento. Por esse motivo, recebe pacientes de diversas regiões do Brasil, sendo que, muitas vezes, o primeiro contato é pela *internet*. Como metodologia de pesquisa, foi utilizada a etnografia on-line e off-line. A observação participante<sup>1</sup> foi possível devido à atividade profissional da autora como profissional de Relações Públicas na instituição.

Este estudo foi dividido em três etapas. A primeira consiste na revisão bibliográfica sobre a participação do público na “Era da Colaboração”. Nesse capítulo, são abordados aspectos teóricos e conceituais ligados à colaboração, a redes sociais digitais e às características da participação do público na *web 2.0* sob o enfoque da comunicação organizacional. A segunda parte do

---

<sup>1 1</sup> De acordo com Cicília Peruzzo (2005, p. 125) a observação participante consiste na inserção do pesquisador no ambiente natural de ocorrência do fenômeno e de sua interação com a situação investigada;

trabalho discorre sobre saúde, *internet* e algumas práticas colaborativas de comunicação em saúde na *web 2.0*. Esse capítulo resgata pesquisas anteriores ligadas a esse assunto e aborda o conceito do “paciente *expert*” e suas características. Por meio da análise de *sites*, *blogs*, comunidades virtuais em redes sociais on-line e também entrevistas em profundidade com comunicadores da área da saúde e internet, analisam-se experiências de públicos e de instituições de saúde nos ambientes sociais on-line.

O terceiro capítulo detalha o *corpus* da pesquisa e analisa os resultados obtidos a partir da etnografia na Fundação Pró-Rim, da realização de estudo netnográfico nos perfis das redes sociais on-line da instituição bem como das entrevistas em profundidade com pacientes renais.

De outubro de 2009 a maio de 2011, passou-se a acessar sites ligados a área e a participar de comunidades virtuais nas redes sociais on-line e *blogs* de pacientes renais. Mais especificamente no período de dezembro de 2010 a abril de 2011, realizou-se a “*entrée cultural*” nos ambientes *Orkut*, *Facebook* e *Twitter* da Fundação Pró-Rim, com o intuito de conhecer como se dão as participações e o relacionamento dos pacientes renais entre si e com a instituição.

Para a coleta de dados, foi concretizado um recorte temporal dos primeiros 100 dias de presença da Pró-Rim nas redes sociais, que ocorreu de 14 de dezembro de 2010 a 25 de março de 2011. Nesse ponto da pesquisa, foi efetuado um levantamento quantitativo das interações sociais dos pacientes renais para mapeamento das categorias que fundamentaram a análise dos dados levantados.

Todas as interações desse período foram catalogadas e classificadas de acordo com os seguintes filtros: ocorrência, ambiente digital, perfil do usuário, tipo de usuário, tema de interação, *link*, data da ocorrência, tipo de ocorrência (comentário, *retweets*, curtir etc.) e status da ocorrência (positivo ou negativo).

Por meio desse levantamento quantitativo identificaram-se os pacientes por meio da análise das mensagens compartilhadas e dos seus perfis na rede. Em seguida, foram identificados aqueles mais engajados e com participações relevantes. Foram selecionados dez pacientes em diferentes etapas no tratamento da insuficiência renal crônica e de várias regiões do Brasil para a realização da entrevista em profundidade que ocorreu pela internet por meio de ferramentas de mensagem instantânea (*MSN*, *skype* e *chats* das redes sociais).

Na etnografia realizada na Fundação Pró-Rim, foram analisados documentos, relatórios sobre as atividades na *internet*, vídeos, matérias e o dia a dia de seus pacientes. A observação em campo permitiu o diálogo com pacientes renais nas diversas fases do tratamento e também a identificação de pacientes que realizaram consultas para a realização do transplante renal após a interação nas redes sociais digitais. Durante a *entrée* cultural off-line houve, também, a participação em eventos voltados a pacientes renais, como encontros de transplantados e o evento Semana do Paciente Renal, realizado em outubro de 2010, em Joinville (SC). Dentro da observação participante, foi realizada uma entrevista semiestruturada com a analista de mídias sociais da instituição com o intuito de compreender a sua visão sobre a interação desse público e sobre o trabalho realizado para atender a demanda e produzir conteúdo direcionado.

Com esses procedimentos metodológicos adotados, buscou-se o aprofundamento nas práticas colaborativas com ênfase na área da saúde e na experiência dos pacientes renais nas redes da instituição. Por meio desta pesquisa, buscou-se responder o seguinte problema: como se dá a participação dos pacientes renais nas redes colaborativas digitais da Fundação Pró-Rim?

## **1 COMUNICAÇÃO COLABORATIVA DO PÚBLICO NAS REDES SOCIAIS ON-LINE**

A participação pública é uma busca do ser humano e ocorre desde antes do surgimento dos meios de comunicação. Por qual motivo, então, se discute tanto a “participação” do público no contexto atual? Fala-se isso, porque ela foi potencializada nos espaços colaborativos da *web 2.0* e isso configura mudanças nas práticas sociais e de comunicação do público, e no nível de propagação da informação que ele produz e expressa.

Um usuário comum das redes sociais on-line tornou-se um comunicador, podendo influenciar e atingir muito mais pessoas do que alguns veículos de comunicação especializados. O público assume um novo papel diante da comunicação: não mais de espectador e receptor de informações, mas também, agora, de emissor, produtor de conteúdo e formador de opinião na chamada “Era da Colaboração”.

Com isso, a participação social nesse meio tem influenciado os mais diversos contextos: na educação, na saúde, nas artes, no contexto profissional e organizacional, entre outras realidades. Uma organização pode ter sua imagem e reputação influenciada positiva ou negativamente com a participação de um cliente “nativo digital” nos espaços colaborativos. Essas mudanças na comunicação organizacional instigam profissionais da área a um novo modo de atuar, considerando a importância e o novo papel dos seus públicos 2.0.

Esse é um novo momento na comunicação, no qual o público deve ser investigado bem como os conceitos e práticas ligadas à sua interação, participação, colaboração e compartilhamento na *web 2.0*. Identificar de que

forma se dá a participação do público nos ambientes colaborativos, como se apropriam das ferramentas e de que maneira se relacionam tem sido um novo caminho de estudo e prática a ser percorrido no campo da comunicação social.

O objetivo deste capítulo é estudar a participação do público nos ambientes colaborativos da *internet* sob o enfoque da Comunicação Organizacional. Sua abordagem se dá nas práticas de comunicação do público 2.0 e discorre sobre a “Era da Colaboração” e as ferramentas colaborativas ligadas à *web 2.0*.

### 1.1 O PÚBLICO 2.0

Antes de aprofundar o estudo na presença do público no contexto atual da comunicação colaborativa, faz-se necessário resgatar alguns aspectos históricos da relação entre mídia, tecnologia de comunicação e participação do público. A participação dos cidadãos já era percebida muito antes dos primórdios da *internet* e até mesmo da criação dos meios de comunicação social. Esse sentimento de envolvimento e participação era evidenciado nos teatros gregos, os quais incentivavam o sentimento público nas representações simbólico-comunicativas das tragédias. Massimo Di Felice (2008) aponta a forma arquitetônica dos teatros gregos (que permitia uma visão plena de qualquer ponto e contava com uma acústica que atingia a todos) como um fato técnico-comunicativo que exercia influência na vida pública e no acesso ao debate e à participação do público.

A própria forma arquitetônica do teatro (...) demonstra que, ao contrário do pensamento comum, a comunicação, mais que elemento externo, se constitui em fator propiciador que permite realização da troca pública e funda o público, enquanto o insere em uma arquitetura comunicativa real” (DI FELICE, 2008, p. 20)

Essa busca pela participação está relacionada com o senso de cidadania das pessoas e tem sido potencializada pela *internet* e pelo surgimento de ferramentas colaborativas e de relacionamento social. Para Di Felice (2008), o contexto atual da *internet* faz parte de uma quarta revolução comunicativa. Com base na obra de Baldini<sup>2</sup>, Di Felice (2008) destaca que o homem viveu três grandes revoluções comunicativas: a primeira revolução surge com a escrita no século V a.C., no Oriente Médio, e marca a passagem da cultura e da sociedade oral para a cultura e a sociedade da escrita; a segunda aconteceu com a invenção dos caracteres móveis e o surgimento da impressão por Gutenberg, na Europa, na metade do século XV (esse momento difunde a cultura do livro e da escrita); e a terceira revolução, marcada pelo início da cultura de massa, surge no período da Revolução Industrial e caracteriza-se pela difusão de mensagens veiculadas pelos meios de comunicação eletrônicos.

Cada um desses momentos possibilitou mudanças nas práticas de comunicação. A introdução de novos meios determinou a possibilidade de alcançar um público cada vez maior em um período de tempo e a um custo cada vez menores.

Para Di Felice (2008), essas revoluções comunicativas passaram a possibilitar não apenas novas práticas comunicativas, mas também novas

---

<sup>2</sup> O italiano Massimo Baldini é autor de *Storia della comunicazione* (1989).



práticas sociais e novas formas de interação com a paisagem. Para ele, esse olhar sobre a história das transformações comunicativas permite perceber a mudança nas formas de armazenar, organizar e comunicar as informações em um sentido evolutivo.

A inserção das novas tecnologias digitais e de relacionamento também revela mudanças nas práticas sociais do público e configura, então, a quarta revolução da comunicação. Para o autor, nessa última revolução, além da expansão do elemento comunicativo, o próprio processo e o próprio significado do ato de comunicar estão sendo transformados.

De acordo com Di Felice (2008), pela primeira vez na história da humanidade a comunicação se torna um processo de fluxo em que as velhas distinções entre emissor, meio e receptor se confundem e se trocam até estabelecer outras formas e outras dinâmicas de interação.

Com o advento da *internet*, alguns autores têm identificado características na forma como o público se comporta e se comunica na rede.

Pierre Levy descrevia o perfil do público na *internet* a partir da concepção de que o crescimento do ciberespaço é como um movimento de “jovens ávidos para experimentar, coletivamente, formas de comunicação diferentes daquelas que as mídias clássicas nos propõem”. (LEVY, 1999, p. 11).

Terra (2009) define o público 2.0 como usuário-mídia e afirma que contemplar os canais de comunicação em que o usuário é o maior responsável pelo conteúdo pode ser uma fonte de baixo custo e de confiabilidade para as organizações. De acordo com a pesquisadora, o usuário tem o poder de expressar-se, de mobilizar outros usuários, de fazer barulho. O que antes era

exclusivo dos grandes conglomerados de mídia e das corporações passa a também ser de posse do usuário comum.

Jeff Howe (2009) denomina a atual geração como Nativos Digitais. Já Don Tapscott e Williams (2008) chamam de “Geração Net”, a qual é formada por pessoas nascidas entre 1977 e 1997. Essa é a primeira geração a crescer na era digital e isso a torna uma força para a colaboração. Os autores (2008, p.62) mostra que esta é a geração da colaboração por uma razão principal: ao contrário dos seus pais nos Estados Unidos, que assistiam 24 horas de televisão por semana, os jovens dessa geração crescem interagindo.

Esta geração nasceu em *bits* e está completamente confortável com tecnologia. Eles querem o estado da arte da tecnologia e de ferramentas de colaboração, tais como *wikis* e mensagens instantâneas, que os ajudam para trabalhar. Quando convém, eles anseiam por trabalhar desde outras localidades, em casa, por exemplo, e esperam que as tecnologias estejam disponíveis nestas localizações remotas. (TAPSCOTT, 2008, p. 62)

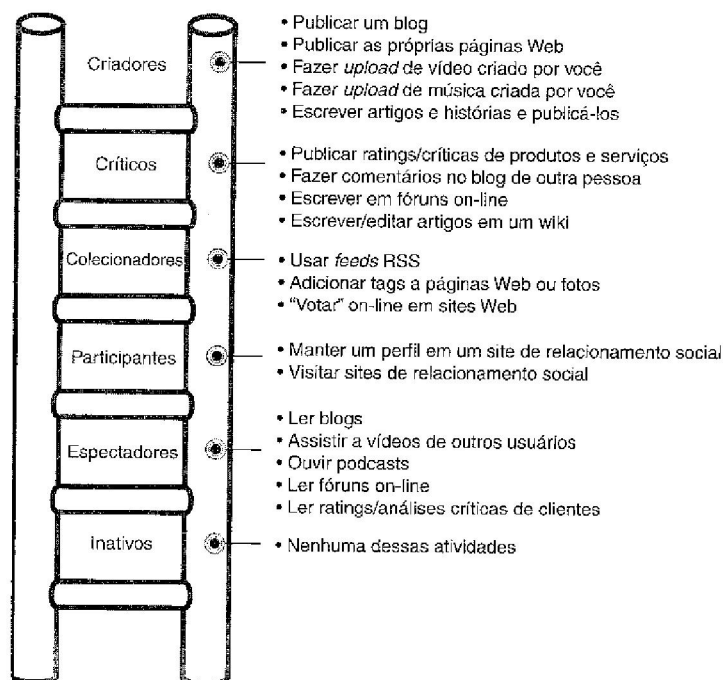
O público 2.0 domina muitas das enormes comunidades on-line, nas quais milhões de usuários socializam, colaboram, avaliam produtos e serviços das empresas e até mesmo oferecem entretenimento e serviços criados por eles mesmos. Assim, disseminam informações, formam redes em torno de diversos temas, têm participação social através da visibilidade e tornam-se público não somente de seus conhecimentos e opiniões, mas também da sua identidade.

Classificar os usuários de acordo com os seus níveis de participação na rede tem sido uma prática de alguns pesquisadores da área de comunicação. Li e Bernoff (2009) desenvolveram uma metodologia baseada na *Forrester Research*, voltada para a classificação dos perfis tecnográficos - sociais dos

usuários, de acordo com as suas práticas de comunicação. Nela, os usuários são classificados como criadores, críticos, colecionadores, participantes, espectadores e inativos.

A figura 1 ilustra a classificação feita por Li e Bernoff (2009, p. 45) conforme os perfis e as práticas de comunicação efetuadas nos ambientes colaborativos.

FIGURA 1 - PERFIL TECNOGRÁFICO SOCIAL



Fonte: LI; BERNOFF (2009, p.45).

De acordo com o pesquisador, os criadores são consumidores on-line que, pelo menos uma vez por mês, publicam um *blog* ou artigo on-line, mantêm uma página *web* ou fazem *upload* de arquivos de vídeo ou áudio para *sites* como o *Youtube*. Nos Estados Unidos, representam 18% da população adulta on-line e na Europa equivalem a 10%.

Os críticos reagem a outros conteúdos on-line, postando comentários em *blogs* ou fóruns, escrevendo *rating*, críticas ou editando *wikis*. Eles representam um em cada quatro americanos adultos. .

Os colecionadores armazenam *URLs* e *tags*, votam em sites em um serviço como *Digg* ou usam *Feeds* de RSS em serviços como *bloglines*. São considerados um grupo de elite que inclui apenas 10% dos americanos on-line.

Os participantes mantêm perfis em um site de relacionamento social como *Facebook* e *MySpace*. Os espectadores consomem o que o restante produz – *blogs*, vídeos *online*, *podcasts*, fóruns e análises críticas. Esse é considerado o maior grupo, com 48% dos americanos adultos e 37% dos europeus adultos. Os inativos ou não participantes não criam nem consomem conteúdos sociais de qualquer tipo.

#### 1.1.1. A participação do público sob o enfoque da Comunicação Organizacional Colaborativa

Para gerar bons relacionamentos e construir uma imagem positiva perante a opinião pública, é fundamental a comunicação de uma organização com os seus públicos. Manter uma comunicação eficiente, alinhando recursos, objetivos, estratégias e ferramentas sempre foi uma preocupação das organizações. Com as mudanças provenientes da maior participação do público na *internet*, o modo de se identificar, de mapear e de se relacionar com os públicos está também passando por um processo de convergência<sup>3</sup>.

---

<sup>3</sup> Com base na visão de Jenkins (2008), a convergência consiste em uma transformação cultural à medida que consumidores são incentivados a procurar novas informações e fazer conexões em meio a conteúdos midiáticos dispersos. A convergência dos meios de comunicação, a inteligência coletiva e a cultura participativa compõem a cultura da convergência.

Até a década de 1990, a comunicação organizacional contava com veículos de comunicação predominantemente unidirecionais. As mídias empresariais, como jornais, revistas, materiais audiovisuais, eram os principais instrumentos de comunicação da empresa com os seus públicos<sup>4</sup>.

De acordo com Nassar (2008), elas tinham como objetivo principal divulgar as mensagens das empresas sem provocar controvérsias ou estimular outros pontos de vista acerca das mensagens veiculadas pelas organizações. Com o surgimento das novas tecnologias de comunicação, o cenário passa a ser evidenciado pela participação dos públicos. Desde os anos 1990, a comunicação organizacional tem se realizado a partir das plataformas tecnológicas digitais, como a *internet*.

As novas mídias digitais se caracterizam pela sua grande abrangência, interatividade, velocidade, intervenção no debate social, além de sua utilização por não especialistas, como produtores de conteúdo e acontecimentos mediáticos. Consiste no surgimento de novos protagonistas nos processos comunicativos organizacionais.

Essa utilização de mídias digitais por novos usuários não especialistas em comunicação, em suas inúmeras formas de uso, além das mudanças nos comportamentos comunicacionais e relacionais, enfraqueceu a comunicação centrada na empresa. (NASSAR, 2008, p. 195)

Dentro desse cenário, no qual o usuário é também um comunicador, o papel institucional dos profissionais de comunicação necessita ser repensado. No mundo digital, todos são comunicadores e muitas vezes a expressão de um usuário comum da rede pode impactar de forma mais intensa na multiplicação

---

<sup>4</sup> Esses veículos são usados hoje com a mesma eficiência nas organizações, porém, com a possibilidade de ser integrado e seu conteúdo melhor disseminado com o meio on-line.

de uma determinada mensagem do que em uma ação de um profissional de comunicação. Li e Bernoff (2009) mostram o funil de *marketing*<sup>5</sup>, exemplificando como a voz do público tem, muitas vezes, mais peso do que uma ação de publicidade ou de relações públicas. Eles enfatizam que as propagandas, como comerciais em televisão, por exemplo, não promovem uma conversa e sim “gritos” da empresa, os quais estão cada dia mais enfraquecidos e despercebidos em meio a tantas outras vozes e produções de conteúdo. Nessa dinâmica, portanto, a confiança em anúncios tende a cair e a confiança na recomendação “do amigo” tende a crescer. A influência das pessoas comuns aumenta e o poder do *marketing* tradicional tende a cair.

Li e Bernoff (2009) destacam um comentário de Brian Haven, analista de *marketing* da *Forrester*, quando diz que “os profissionais de *marketing* não definem mais o caminho que as pessoas percorrem, nem lideram o diálogo”. Eles concluem que, uma vez que as pessoas saibam que seu produto existe, elas aprendem umas com as outras por meio de conversas em blogs, fóruns, redes sociais.

Gerir processos de comunicação considerando essa nova dinâmica da participação do público é um novo desafio. De acordo com Terra (2009), o profissional de comunicação organizacional necessita tomar algumas atitudes no processo de monitoramento, análise e proposição de ações desse novo cenário:

“diagnosticar o estado da marca e de seus principais produtos e serviços nas redes sociais on-line; planejar e propor ações que inspirem os consumidores acerca do universo que envolve

---

<sup>5</sup> Na teoria tradicional de *marketing*, os consumidores são levados até a saída maior por meio de atividades de conscientização com a publicidade. Eles passam por estágios – incluindo consideração, preferência e ação – para se tornar compradores. Os profissionais de *marketing* têm pouco controle sobre o que acontece nos estágios intermediários.

a empresa; engajar-se em fóruns que permitam a participação de usuários corporativos; estabelecer canais de comunicação sinceros, transparentes e ágeis com os públicos; alterar o paradigma do controle da informação e da marca; criar uma cultura interna de participação, colaboração e coletividade a fim de refletir tais princípios externamente; entender a dinâmica de funcionamento deste universo e abrir-se para uma via de entendimento com consumidores”. (TERRA, 2009, p. 13)

Esse cenário exige essas e outras mudanças na forma de gerenciar a comunicação, de conhecer o público e promover a participação dele por meio de conteúdos e mensagens relevantes. É necessária uma comunicação organizacional revisitada com vista às novas vozes, práticas de diálogo e às respostas nas redes colaborativas.

## 1.2 A “ERA DA COLABORAÇÃO” NA *WEB 2.0*

Compartilhar experiências e informações, colaborar, interagir e participar são práticas cada vez mais comuns no contexto atual, no qual o usuário é mais do que um espectador, pois tem um papel fundamental na produção de conteúdo e na disseminação de informações em rede. Tapscott e Williams (2008) definem esse tempo como a “Era da Colaboração” e enfatizam que o acesso crescente à tecnologia da informação coloca na ponta dos dedos de todos as ferramentas necessárias para colaborar, criar valor e competir.

Na comunicação colaborativa, um conceito a ser estudado é o da *web 2.0*, a segunda geração da *internet*. Para Primo (2006), a *web 2.0* caracteriza-se por potencializar as formas de publicação, compartilhamento e organização de informações, além de ampliar os espaços para a interação entre os participantes do processo.

Tal denominação foi lançada em outubro de 2004, em uma conferência realizada em São Francisco, EUA, promovida pelas empresas *MediaLive* e *O'Reilly Media*.

Segundo O'Reilly (2006), na *web 2.0*, o usuário pode controlar seus próprios dados. Entre as competências centrais, estão a arquitetura de participação, os serviços e não os pacotes de *software*, aproveitamento da inteligência coletiva, a pesquisa multivariada e a transformação de dados. Entretanto, o caráter coletivo e de cooperação não é novo, ele existe desde antes do surgimento da própria *internet* e vem ressurgindo com a *web 2.0*.

A *web 2.0* resgata características do hipertexto, cujo termo foi criado, em 1965, por Theodor Nelson. O hipertexto teve suas primeiras manifestações nos manuscritos da Europa Moderna e das *marginalias* dos séculos XVI e XVII<sup>6</sup>. Ambos possuíam o caráter coletivo. Os textos eram construídos ao longo do tempo e por várias pessoas. Em 1945, o projeto Memex<sup>7</sup> inspirou Ted Nelson na posterior criação do Projeto *Xanadu*<sup>8</sup>, em 1965, quando desenvolveu o hipertexto. Em 1989, com a criação da *World Wide Web* por Tim Berners-Lee, o potencial coletivo criado anteriormente dá lugar à autonomia dos programadores, que passam a modificar as páginas e a inserir os *links* nos hipertextos. Aquino (2005) destaca que a cooperação sempre foi o *background* da *internet*, mas que foi atrofiada com o seu surgimento.

---

<sup>6</sup> *Marginalias*: anotações feitas pelos leitores nas margens das páginas dos livros da época e que, em seguida, eram transferidas para cadernos dos lugares de consultas.

<sup>7</sup> *Memex* consiste numa máquina conceitual semelhante a uma escrivaninha que tinha a intenção de armazenar conteúdo. Idealizado por Vannevar Busch, o *memex* possibilitou a consulta ao conteúdo de forma não linear e dentro de sistemas de indexação da época (em ordem alfabética, hierárquica e numérica).

<sup>8</sup> [www.xanadu.com](http://www.xanadu.com)



Com a *web 2.0*, a prática coletiva na rede foi reavivada:

Ainda que o mecanismo de funcionamento das páginas *web* proposto por Berners-Lee tenha atrofiado o potencial coletivo do hipertexto, a teoria da Inteligência Coletiva não está totalmente desconstruída. Muito pelo contrário, a existência constante da cooperação na construção da *internet* e suas aplicações demonstram que cada vez mais os esforços se voltam para a prática coletiva na Rede. A construção de sistemas e ferramentas à base da cooperação e que também servem para inserir o usuário na elaboração da *web* vêm desde os primeiros experimentos dentro dessas páginas, mas de poucos anos pra cá, essa prática vem sendo denominada de *web 2.0*. (AQUINO, 2005, p. 7)

Compreende-se, a partir desse levantamento histórico, que a prática coletiva e colaborativa não é algo novo e que a *web 2.0* resgata conceitos anteriores à sua existência. Sua estrutura e recursos atuais, no entanto, ampliaram as possibilidades de participação e de compartilhamento.

#### 1.2.1. Compartilhamento, cooperação e ação coletiva

Um dos pesquisadores que tem estudado atualmente as características da comunicação colaborativa é o professor norte-americano Clay Shirky (2008). No seu livro *Here comes everybody: Organization without organization*, ele enumera uma escada de atividades relacionadas ao comportamento dos grupos auto-organizados por meio das ferramentas sociais. É mais uma visão contemporânea sobre a participação na *web 2.0*. O especialista discorre sobre compartilhamento (1), a cooperação (2) e a ação coletiva (3).

O compartilhamento é um modelo que cria menos demandas para os participantes. Uma conhecida plataforma de compartilhamento é o *Flickr*, o qual permite o máximo de liberdade para participar. Pelas configurações de compartilhamento público como o padrão, ele também permite que usuários

optem por mostrar as fotos somente para usuários selecionados ou nenhum. Compartilhar conscientemente o seu trabalho com outros é, segundo Shirky, o jeito mais simples de tirar vantagem de uma ferramenta social.

O segundo degrau é a cooperação e, segundo ele, é mais complexo que o compartilhamento, pois exige a mudança de comportamento do usuário para sincronizá-lo com o de outras pessoas que também necessitam mudar seus próprios comportamentos para a cooperação. Diferente do compartilhamento, a cooperação cria um senso de grupo, pois se sabe com quem se conversa. Essa – feita por comunicadores instantâneos ou *e-mail* – é a forma mais comum de cooperação e cria maior senso de comunidade que o compartilhamento.

Para o autor, a produção colaborativa é uma maneira ainda mais engajada de cooperação, porque aumenta a tensão entre os objetivos individuais e os do grupo. A principal diferença entre produção colaborativa e compartilhamento de informação é que a produção colaborativa exige que o grupo tome decisões em conjunto.

Após a cooperação e a produção colaborativa, Shirky (2008) também apresenta a Ação Coletiva. Nela, exige-se um grupo coeso que esteja determinado a atingir um objetivo, sendo a união fator essencial para o sucesso. Enquanto o compartilhamento de informação produz percepção compartilhada, e a produção colaborativa resulta em criação compartilhada, a ação coletiva gera responsabilidade compartilhada, unindo a identidade do usuário com a identidade do grupo.

Esse agrupamento abordado por Shirky também se assemelha ao que Henry Jenkins (2008, p.41) define como comunidades de conhecimento, que se

formam em torno de interesses intelectuais mútuos. Para ele, essas comunidades podem revelar como o conhecimento torna-se poderoso na era da convergência das mídias.

Shirky também destaca que as novas ferramentas da *web 2.0* criam capital social (p. 193), termo definido por Bourdieu (1980, p. 2) como “conjunto de recursos atuais e potenciais que estão ligados à posse de uma rede durável de relações mais ou menos institucionalizadas de conhecimento e reconhecimento mútuo”. Mais tarde, o termo também foi estudado por Coleman (1990) no artigo *Social capital in the creation of human capital*. Segundo ele, o capital social seria constituído por três características: as obrigações e expectativas que ajudam a estruturar a confiança entre os membros da rede; a capacidade da estrutura social para gerar e colocar em funcionamento os fluxos de informação; e as normas que regem o processo. (COLEMAN, 1990 *apud* MATOS, 2007, p.59)

Shirky mostra como grupos grandes tornam-se complexos demais para serem gerenciados e como é possível adequar as novas ferramentas para que ocorra um autogerenciamento. O autor recomenda que as organizações abram seus ambientes ao invés de criarem ferramentas colaborativas próprias na *internet* para atender uma mera exigência de mercado. Com isso, compreende-se que, mais do que investir massivamente na criação de *blogs* corporativos, por exemplo, o mais importante é identificar a auto-organização dos grupos ligados à instituição e adequar as novas ferramentas para uma colaboração que ocorre de forma natural.

### 1.3 REDES SOCIAIS ON-LINE

Um dos espaços em que se percebe a colaboração são as redes sociais on-line, que, segundo Recuero (2009), são os espaços para a expressão das redes sociais na *internet*.

Antes de aprofundar o estudo sobre o que vêm a ser os *sites* de redes sociais, é importante destacar que o estudo sobre elas precede o surgimento da *internet*. De acordo com Recuero (2008, p. 17), o estudo da sociedade a partir do conceito de rede representa um dos focos de mudança que permeia a ciência durante todo o século XX. Teve seu início com matemáticos e posteriormente foi estudado por diversos ramos das Ciências Sociais.

James Fowler e Nicholas Christakis (2010) enfocam a essência das redes sociais e descrevem suas regras de vida, destacando a conexão e o contágio como dois aspectos fundamentais dessas redes. Na visão dos autores, compreender o funcionamento das redes sociais exige o entendimento de certas regras em relação à conexão e ao contágio. Essas regras explicam como os laços podem fazer o todo ser maior que a soma das partes.

QUADRO 1 - REGRAS DA VIDA NA REDE

Regra 1	Diga-me com quem andas e te direi quem és
Regra 2	A rede nos modela
Regra 3	Nossos amigos nos afetam
Regra 4	Os amigos de nossos amigos nos afetam
Regra 5	A rede tem vida própria

Fonte: James Fowler e Nicholas Christakis, 2010, p.12

A regra 1 diz que as nossas redes são modeladas por nós, reafirmando a expressão “Diga-me com quem andas e te direi quem és”. Criar sua própria rede social é uma característica dos seres humanos. A homofilia, que significa “amar um igual”, denota isso. Há a tendência consciente ou inconsciente de as pessoas se associarem a pessoas que se parecem com elas, compartilham de interesses comuns, histórias e sonhos.

Na visão dos autores, no vasto tecido da humanidade, cada pessoa está conectada a amigos, família, colegas de trabalho e vizinhos. E essas pessoas, por sua vez, estão conectadas aos seus amigos, família, colegas de trabalho e vizinhos e assim sucessivamente, até que todos no mundo, de um jeito ou de outro, estejam conectados.

A segunda regra traz a afirmação “a rede nos modela” e salienta que o lugar que cada um ocupa na rede o afeta. Alguém que possua muitos amigos possui uma vida diferente daquele que não tem, e a quantidade de contatos que os amigos ou familiares de uma pessoa possuem também é relevante.

Quando as pessoas com as quais você está conectado tornam-se mais bem conectadas, isso reduz a distância que você tem de percorrer entre uma pessoa e outra para alcançar todo mundo na rede. Você se torna mais central. Ser mais central significa ser mais suscetível ao que quer que esteja fluindo dentro da rede.” (FOWLER e CHRISTAKIS, 2010, p. 16)

A terceira destaca a influência dos amigos e diz que “nossos amigos nos afetam”, o que reforça a tendência de os seres humanos influenciarem uns aos outros.

A regra quatro mostra que “os amigos dos amigos de nossos amigos nos afetam”. Nessa regra, analisa-se que os amigos e familiares podem influenciar

uma pessoa em certas coisas, como ganhar peso ou comparecer aos locais de votação. Mas a família e os amigos deles também têm esse poder de influência. Isso ilustra a tendência dos efeitos de disseminação de uma pessoa para outra, para além dos laços sociais diretos de um indivíduo.

Para decifrar o que está acontecendo, Fowler e Christakis (2010, p. 18) afirmam que são necessárias duas informações. Primeiramente, deve-se olhar para além das díades simples e sequenciais, e entender as pessoas, os seus amigos, os amigos de seus amigos, os amigos dos amigos de seus amigos e assim por diante. Além disso, um segundo ponto consiste na compreensão dos laços que existem entre essas pessoas.

A quinta regra aponta que a rede tem vida própria e que as redes sociais podem ter propriedades e função nem sempre controladas ou mesmo percebidas pelas pessoas dentro delas. Tais propriedades só podem ser entendidas ao se estudar o grupo inteiro e sua estrutura.

O surgimento da *internet* potencializou a manutenção dos laços sociais em rede. Castells (2003) discorreu a respeito ao afirmar que:

Cada vez mais, as pessoas estão organizadas não simplesmente em redes sociais, mas em redes sociais mediadas por computador. Assim, não é a *internet* que cria um padrão de individualismo em rede, mas seu desenvolvimento fornece um suporte material apropriado para a difusão do individualismo em rede como a forma dominante para a sociabilidade. (CASTELLS, 2003, p. 109)

Para Recuero (2009), as redes sociais on-line não são exatamente um elemento novo, mas uma consequência da apropriação das ferramentas de comunicação mediada pelo computador e pelos atores sociais. Para ela, a grande diferença dos sites de redes sociais e outras formas de comunicação

mediadas por computador é o modo como permitem a visibilidade e a articulação dessas redes, a manutenção dos laços sociais estabelecidos no espaço off-line. “*Sites de redes sociais são os espaços para a expressão das redes sociais na internet*” (Recuero, 2009, p. 102).

Os *sites* de redes sociais possuem mecanismos de personalização, apresentam possibilidade de construção de perfis de forma pública e viabilizam a construção de interações nesses sistemas. De acordo com a pesquisadora, são considerados *sites* de redes sociais os *weblogs*, os *microblogs*, além dos *sites* de relacionamento. Das redes sociais on-line com alta relevância de uso no Brasil e no mundo estão o *Orkut*, *Facebook* e o *Twitter*.

O *Orkut* é o site de relacionamento mais usado no Brasil<sup>9</sup>. Foi criado em 2004, pelo engenheiro Orkut Büyükkökten e, posteriormente, como uma rede de relacionamento pertencente ao grupo *Google* (TELLES, 2006, p.21). Ele possibilita a interação entre os indivíduos e cria espaços nos quais eles se agrupam de acordo com afinidades e características semelhantes.

Os usuários que participam do *Orkut* constroem um perfil pessoal contendo características básicas de apresentação com dados, como nome, idade, sexo e também informações complementares, como o que gosta de fazer, que tipo de música prefere, entre outros. Uma característica do *Orkut* consiste na formação das comunidades que se organizam em torno de diferentes temas. De acordo com Recuero (2005), as comunidades são criadas pelos indivíduos e podem agregar grupos, funcionando como fóruns, com

---

<sup>9</sup> Pesquisa realizada pelo Ibope Mídia em setembro de 2010 aponta que 90% dos brasileiros presentes na *internet* possuem perfil no *Orkut*.

tópicos (nova pasta de assunto) e mensagens (que ficam dentro da pasta do assunto).

Segundo a pesquisadora (RECUERO, 2007), a existência de capital social, interatividade, dinâmica, existência de laços sociais e tipos de comunicação podem ser consideradas as principais características do *Orkut*, sendo de extrema importância para o desenvolvimento e construção de identidades virtuais.

De acordo com a autora, o *Facebook* foi criado em 2004, por Mark Zuckerberg, Dustin Moskovitz e Chris Hughes, estudantes de Harvard, nos Estados Unidos. Inicialmente, consistia em uma rede social privada para os estudantes da Harvard, antes de se tornar acessível às outras universidades americanas.

É o maior *site* de rede social do mundo. Conta com aproximadamente 600 milhões de usuários ativos; nos Estados Unidos, foi o *site* mais visitado do mundo, em 2010. Na página principal da rede social on-line, as postagens ocorrem nos “murais”. Nesse espaço, os amigos podem comentar, compartilhar ou “curtir”. É possível adicionar vídeos e fotos nas postagens.

O *Twitter* é um serviço de *microblogging* criado em 2006. Permite aos usuários enviarem e receberem atualizações de outros contatos por meio de *internet* ou serviços de SMS<sup>10</sup> - Serviço de Mensagens Curtas utilizado nos celulares – em rede. O *site* foi fundado em 2006, pela *Obvious Corp*. A proposta inicial era de que os usuários publicassem aquilo que estivessem fazendo ao responder a pergunta na página inicial “*What are you doing?*”<sup>11</sup>.

---

<sup>10</sup> Short Message Service

<sup>11</sup> Tradução: O que você está fazendo?



Porém, passou a ser usado para outros fins, como a difusão de notícias, indicação de *links* e compartilhamento de diversas informações.

Pesquisas como a ComScore (2010) apontam que o *Facebook* e *Twitter* estão crescendo em número de acessos no Brasil, mas o *Orkut* continua sendo líder em audiência pelo público do país. Na próxima etapa desse estudo, serão apresentados alguns números sobre a realidade do uso desses *sites* no país e no mundo.

### 1.3.1. Panorama atual do uso das redes sociais on-line no Brasil e mundo

Uma pesquisa realizada em 2010 pelo Ibope Mídia<sup>12</sup> mostra o panorama analítico traçado a partir dos reflexos do uso das redes sociais on-line nas diversas regiões e classes socioeconômicas do Brasil. A análise aborda a importância da mensuração do conteúdo gerado pelo consumidor para obtenção de resultados no mercado publicitário e releva que as organizações ainda precisam aprender a ouvir o consumidor nas mídias sociais. Também mostra que o engajamento de uma marca depende muito do estilo de produto e retrata como isso acontece dentro da rede.

A pesquisa apontou que 75% delas aprovam ações nas redes e não se incomodam quando as organizações usam-nas para divulgarem produtos, serviços ou avaliar o comportamento do consumidor e se comunicar com ele. Com relação ao uso das redes sociais, o estudo apontou que 60% dos

---

<sup>12</sup> Pesquisa “*Many to Many* – o Fenômeno das redes sociais no Brasil” feito pelo Ibope Mídia e Nielsen *online* com oito mil pessoas no período compreendido entre 2 e 15 de setembro, nas principais regiões metropolitanas do país. Disponível em [http://www.slideshare.net/ricardodepaula/o-fenmeno-das-redes-sociais-no-brasil?from=ss\\_embed](http://www.slideshare.net/ricardodepaula/o-fenmeno-das-redes-sociais-no-brasil?from=ss_embed). Acessado em 15 de outubro de 2010.

entrevistados usam redes há mais de três anos. Praticamente todos os internautas do Brasil acessam as redes sociais - classes A, B e C têm a mesma participação no acesso.

O *Orkut* é utilizado por 90% dos usuários brasileiros da *internet*. A maior rede social do Brasil ainda ocupa essa posição devido ao seu pioneirismo no país. Entretanto, observa-se que o crescimento do *Orkut* é menor do que o das duas segundas colocadas (o *Facebook* e *Twitter*, com 14% e 13%, respectivamente) e 50% dos seus usuários o utilizam menos do que no passado.

A pesquisa mostra “a importância da Tecnografia”,<sup>13</sup> destacando a necessidade de as organizações entenderem a cadeia e o comportamento dos frequentadores de redes sociais. Os dados obtidos foram: 96% ouvem, assistem e lêem; 83% compartilham informações; 4% avaliam, comentam e participam; 33% produzem conteúdo e 10% editam, moderam discussões e influenciam os demais. Os dados da pesquisa revelam a importância do conhecimento acerca das práticas sociais e de comunicação dos públicos.

Os planejamentos de comunicação organizacional e de *marketing* sempre se valeram da identificação dos públicos-alvo e do uso de pesquisas e diagnósticos para aprofundar o conhecimento sobre seus interesses. Todavia, com o advento da *web 2.0*, surgem novas formas de análise dentro das redes sociais on-line e dos demais espaços colaborativos de comunicação, as quais visam conhecer não só os interesses dos usuários, os conteúdos mais acessados, mas a forma como acessam e colaboram.

---

<sup>13</sup> O Perfil Tecnográfico Social possibilita que sejam examinados grupos de pessoas e perceba de que maneira esses grupos estão participando desse fenômeno global na *web 2.0*. (Li e Bernoff, 2009, p.42)

A *ComScore*<sup>14</sup> divulgou uma pesquisa, realizada em agosto de 2010 , sobre o crescimento das mídias sociais no Brasil, a qual apontou, também, o perfil demográfico de visitantes ao *Facebook*, *Orkut* e *Twitter*, revelando níveis variados de participação por gênero, idade e região geográfica.

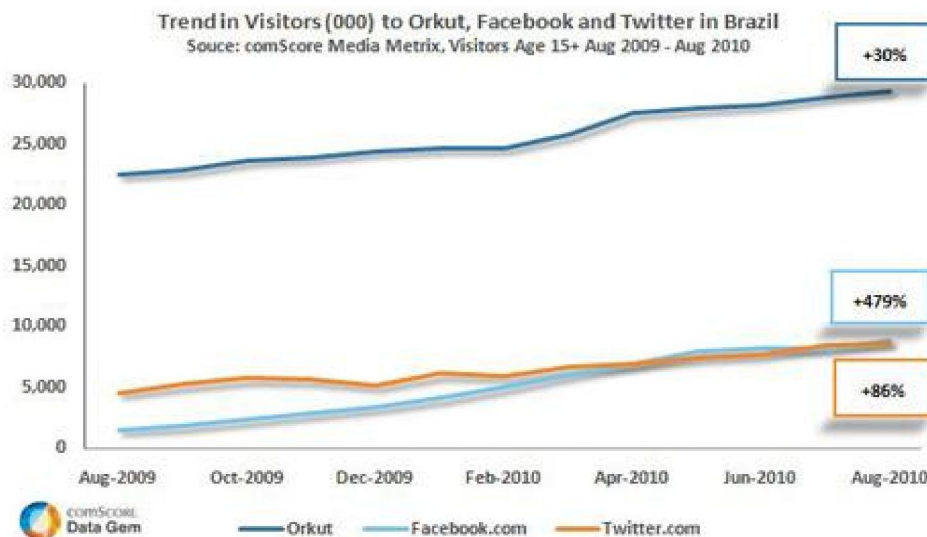
O estudo descobriu que o *Orkut* continuou liderando o mercado das redes sociais no Brasil, alcançando mais de 36 milhões de visitantes únicos. O *Facebook* cresceu para quase 9 milhões de visitantes no país, aumentando sua audiência em 479% com relação ao ano anterior. O *Twitter* também mostrou crescimento, quase dobrando sua audiência para 8,6 milhões de visitantes. Ele alcançou 23% da população brasileira, sendo a maior penetração em nível mundial.

#### GRÁFICO 1 – O CRESCIMENTO DAS REDES SOCIAIS<sup>15</sup>.

---

<sup>14</sup>[http://www.comscore.com/por/Press\\_Events/Press\\_Releases/2010/10/Orkut\\_Continues\\_to\\_Lead\\_Brazil\\_s\\_Social\\_Networking\\_Market\\_Facebook\\_Audience\\_Grows\\_Fivefold](http://www.comscore.com/por/Press_Events/Press_Releases/2010/10/Orkut_Continues_to_Lead_Brazil_s_Social_Networking_Market_Facebook_Audience_Grows_Fivefold)

<sup>15</sup> O crescimento das redes sociais, de acordo com pesquisa da *ComScore*, realizada em Agosto de 2010. Disponível em: [www.bluebus.com.br/show/2/99432/o\\_crescimento\\_das\\_redes\\_sociais\\_no\\_brasil\\_segundo\\_da\\_dos\\_da\\_comscore\\_grafico](http://www.bluebus.com.br/show/2/99432/o_crescimento_das_redes_sociais_no_brasil_segundo_da_dos_da_comscore_grafico). Acessado em 12/01/ 2011.



Fonte: ComScore

De acordo com a pesquisa, as pessoas mais jovens (15 a 24 anos) estão no *Orkut* (32%) e *Twitter* (36%), já as pessoas com maior faixa etária (mais de 35 anos) demonstraram interesse maior no *Facebook*.

A pesquisa também apresentou o uso dessas redes sociais digitais nas regiões geográficas do Brasil. A região sudeste mostrou-se 16% mais predisposta a visualizar conteúdos no *Facebook*; todas as outras regiões mostraram índices significativamente mais baixos. O *Orkut* e *Twitter* apresentaram os padrões de acesso mais equilibrados entre os visitantes de várias regiões.

FIGURA 2: PERFIL DEMOGRÁFICO DOS VISITANTES DO FACEBOOK, ORKUT E TWITTER

<b>Perfil Demográfico para Visitantes do Facebook.com, Orkut e Twitter.com</b> <b>Agosto de 2010</b> <b>Total Audiência da Internet no Brasil<sup>1</sup>, Idade 6+ - Casa &amp; Local de Trabalho</b> <b>Fonte: comScore Media Metrix</b>				
	Composição Índice de Visualizações de Páginas <sup>2,3</sup>			
	Categoria de Redes Sociais	Facebook.com	Orkut	Twitter.com
<b>Audiência Total</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
Todos os Homens	84	69	84	81
Todas as Mulheres	116	131	116	119
<b>Pessoas - Idade</b>				
Pessoas: 15-24	128	65	132	136
Pessoas: 25-34	89	110	88	81
Pessoas: 35-44	86	118	83	69
Pessoas: 45-54	84	141	80	105
Pessoas: 55+	73	135	71	71
<b>Região</b>				
Centro-Oeste	94	86	94	86
Norte	103	27	107	101
Nordeste	99	46	101	93
Sul	101	85	103	95
Sudeste	100	116	100	103

Fonte: comScore e Media Metrix.

A tendência é de que cada vez mais as redes sociais on-line tornem-se acessíveis ao público, que o uso do *Facebook* aos poucos se expanda para outras regiões do Brasil, e que novas ferramentas colaborativas continuem surgindo, ganhando acessos e preferências das pessoas. Contudo, é importante destacar que, nesse contexto, o que predomina não é a tecnologia e sim o que há por trás dela: o ser humano.

O público 2.0 tem aderido às novas redes colaborativas e se apropriado delas cada vez mais para buscar informações, compartilhar conhecimento,

experiências e se relacionar com pessoas ligadas às áreas e grupos de seu interesse. Mais do que se concentrar nas ferramentas criadas, faz-se necessário compreender de que forma a tecnologia tem apoiado o ser humano e focar a análise, principalmente, na compreensão sobre como as pessoas apropriam-se dos mais diversos canais, *sites* e redes que lhes são apresentadas. Essa relação do homem com a tecnologia é campo de estudo nas mais diversas áreas, como educação, cultura, meio ambiente, entre outros. Nesta dissertação, o enfoque se dá na apropriação da tecnologia, por parte do público, no contexto da saúde.

Após abordar conceitos e práticas ligados à “Era da Colaboração” e à participação do público 2.0, o próximo capítulo discorrerá sobre *Health 2.0* e analisará de que forma pessoas acometidas por doenças crônicas têm utilizado a tecnologia social para compartilhar experiências, buscar informações sobre suas realidades de doença, seus tratamentos e – de modo especial – contar com a rede para a ajuda mútua, em busca de uma esperança para viver.

## 2 HEALTH 2.0: PRÁTICAS COLABORATIVAS EM SAÚDE NA WEB 2.0

As tecnologias sociais estão potencializando de forma significativa a participação de públicos e instituições na área da saúde. Esse movimento, conhecido como *Health 2.0*, pode ser definido como o uso de *software* social e a sua capacidade para promover a colaboração entre pacientes, seus médicos e outros *stakeholders* na saúde.

Sendo um termo ainda em construção e amadurecimento, o Wall Street Journal<sup>16</sup> aborda a Health 2.0 como uma fusão do fenômeno da web 2.0 com a área da saúde. Outros pesquisadores<sup>17</sup> (Shreeve; O'Grady e Mateus Holt) têm questionado essa definição e afirmam que é possível se aprofundar nela.

A visão de Mateus Holt sobre Health 2.0 é a que mais se relaciona aos objetivos deste trabalho. Para ele, os próximos passos consistem na garantia e no suporte dos esforços de colaboração.

Já O'Grady prefere o termo eHealth 2.0 criticando a visão anterior que - em sua visão - é fechada nos Estados Unidos. O pesquisador destaca que a web 2.0 tem se tornado um fórum internacional da saúde, onde as comunidades possuem pacientes de diversas regiões do mundo.

O médico Scott Shreeve afirma que a Health 2.0 deve superar a mera reflexão sobre a tecnologia neste contexto, mas deve percorrer a uma redefinição da saúde. Ele criou uma imagem que mostra a integração entre elementos e características que compõem o fenômeno *health 2.0*, como a conectividade, o

---

<sup>16</sup> LANDRO, Laura. The informed patient: Social networking Comes to Health Care. Wall Street Journal. 27 de dezembro de 2007. Disponível em: <http://online.wsj.com/article/SB116717686202159961.html>. Acessado em: 8 de dezembro de 2010.

<sup>17</sup> [http://health20.org/wiki/Health\\_2.0\\_Definition](http://health20.org/wiki/Health_2.0_Definition)

incentivo, a qualidade e a transparência em meio a valores agregados à serviços em saúde. Denomina essa imagem como a representação canônica da Health 2.0.

FIGURA 3 - REPRESENTAÇÃO CANÔNICA DA HEALTH 2.0<sup>18</sup>



No fenômeno *Health 2.0*, pessoas com doenças crônicas estão compartilhando suas histórias com outros, não apenas para buscar suporte emocional, mas também o conhecimento clínico.

A postura de pacientes crônicos diante da *internet* tem sido tema de pesquisa na área de comunicação e, especialmente, na área de medicina. São abordados os aspectos ligados às mudanças na relação médico-paciente a partir do acesso aos *blogs*, redes sociais, comunidades virtuais específicas e

<sup>18</sup> <http://blog.crossoverhealth.com/2007/02/10/the-canonical-health-20-representation/>



outros *sites*. Embora estudos apontem que a pesquisa na área de Comunicação em Saúde esteja crescendo no mundo (especialmente nos Estados Unidos), há ainda muitas discussões a serem desenvolvidas nesse cenário sobre a compreensão de como se dá a interação dos pacientes na rede e as suas práticas comunicacionais nos ambientes colaborativos da *web 2.0*.

O objetivo deste capítulo consiste no levantamento de pesquisas já realizadas nesse tema e na análise de práticas de comunicação colaborativa das instituições de saúde e pacientes na *web 2.0*.

## 2.1 COMUNICAÇÃO, INTERNET E SAÚDE

Antes de aprofundar a pesquisa sobre os aspectos relacionados à saúde e *internet*, buscou-se compreender melhor a respeito do campo de Comunicação em Saúde (Comunicação para a Saúde). Pesquisas indicam que, em termos cronológicos, a construção do campo de estudo voltado à Comunicação e Saúde (BELTRAN, 2001, p. 355) surge no século XIX, entre os anos 1820 e 1840, quando o médico escocês Willian Alison e o francês Louis René Villermé estabeleceram relações causais entre doença e condições socioeconômicas e culturais do povo. Eles acreditavam que as condições precárias de vida e de trabalho dos operários eram responsáveis pelas enfermidades que os acometiam e pela baixa expectativa de vida registrada entre eles. Para BELTRÁN (2001), na visão dos médicos, está implícita a origem do conceito de Comunicação e Saúde, pois privilegia a comunicação como ferramenta de promoção da saúde.

A enfermeira Florence Nightingale é apontada como personagem de destaque, pois deu importância à comunicação humanista com cuidados em saúde. Criou, em 1860, no St. Thomas Hospital, em Londres, a primeira escola de enfermagem que se tornou modelo do ensino da profissão no Ocidente. Também criou a Oficina Sanitária Pan-americana, que foi transformada em seguida na Organização Pan-americana de Saúde (OPAS/OMS).

Em entrevista concedida à revista eletrônica *Comunicação & Saúde*<sup>19</sup>, Pessoni (2005) destaca que a comunicação para a saúde se constitui numa área limítrofe entre ciências distintas: a Comunicação e a Saúde. De acordo com o pesquisador, os estudos nesses campos são geralmente desenvolvidos por pesquisadores de comunicação que elegem a saúde como objeto de estudo e por pesquisadores com formação na área da saúde, que acreditam na comunicação como ferramenta de trabalho em sua área de atuação.

Destaca que, conforme indicação do *Handbook of Health Communication*, as linhas mais recorrentes de investigação na área, atualmente, são as teorizações em Comunicação para a Saúde, ou seja, comunicação cliente-provedor (relacionada aos planos de saúde); interação médico-paciente; comunicação em saúde para a comunidade (organização, riscos à comunidade, serviço social, comunicação interpessoal do dia a dia e populações marginalizadas); campanhas de saúde; estratégias comunicacionais em saúde; mensagens na mídia eletrônica (*narrowcasting*); telemedicina; relações públicas e mídia na Comunicação para a Saúde e políticas de saúde.

---

<sup>19</sup> PESSONI, Arquimedes. *A Comunicação para a Saúde como campo de estudos e pesquisas*. Disponível em <http://www.comunicasaude.com.br/revista/03/entrevista.asp>. Acessado em 15 de agosto de 2010.

Trata-se de uma área que precisa ser bastante desenvolvida e que, inclusive, conta, nos EUA, com a contribuição de diversos programas educacionais distribuídos pelo país.

Na visão de Pessoni (2005), os elementos chave de um programa de comunicação para a saúde são o uso da teoria da persuasão, a investigação, a segmentação da audiência e um processo sistemático de desenvolvimento de programas. Cabe ressaltar uma importante definição de Comunicação em Saúde, feita por Luis Ramiro Beltran (2001), que destaca:

A comunicação para a saúde consiste na aplicação planejada e sistemática de meios de comunicação para mudança de comportamentos ativos da comunidade, compatíveis com as aspirações expressadas em políticas, estratégias e planos de saúde pública. Vista como processo social, é um mecanismo de intervenção para gerar, em escala múltipla, influência social que proporcione conhecimentos, forje atitudes e provoque práticas favoráveis ao cuidado com a saúde pública. Como exercício profissional, a comunicação para a saúde é o emprego sistemático dos meios de comunicação individuais, de grupo, de massa e mistos, assim como tradicionais e modernos como ferramentas de apoio à mudança de comportamentos coletivos funcionais ao cumprimento de objetivos de programas de saúde pública. (BELTRAN, 2001, *apud*, PESSONI, 2005, p. 39)

A *internet*, com sua característica de promover a construção coletiva e exercer influência social, é um desses meios de comunicação para a saúde. Porém, os meios de comunicação de massa abordam temas de saúde alcançando uma audiência heterogênea; já no meio on-line, o caráter individual é mais evidente. Com isso, as informações podem ser acessadas individualmente, o conteúdo pode ser produzido de forma dirigida e com profundidade, e a disseminação e a “viralização” do mesmo podem ocorrer de

forma mais efetiva, considerando a inteligência coletiva e a auto-organização dos públicos com interesse em temas comuns.

## 2.2 O PACIENTE *EXPERT* NA WEB 2.0

De modo geral, quando uma pessoa descobre uma doença e sai do consultório médico com as informações clínicas e as orientações dadas pelo profissional especializado, um dos seus comportamentos mais comuns é a busca de mais informações junto a seus amigos, conhecidos e outros profissionais, além do desejo de conhecer outras pessoas que possuam o mesmo problema que o seu. Assim, podem trocar experiências e apoiar-se mutuamente.

A busca de informações fora do consultório médico sempre foi uma prática do ser humano. Alguns exemplos seriam as redes sociais de pacientes, as quais surgiram há muito tempo; hospitais que formam grupos de pacientes acometidos pela mesma doença; associações de pacientes; ONGs e diversos grupos de apoio a pessoas portadoras de determinada doença. O surgimento da *internet* e, de modo especial, a *web 2.0* - que é caracterizada pela colaboração e participação do público - potencializaram ainda mais essa prática social dos pacientes, derrubando barreiras geográficas entre eles e promovendo a formação de laços em redes sociais.

A médica pesquisadora sobre a relação de pacientes com a *internet*, Helena Garbin (2008), defende essa prática histórica do ser humano e destaca o papel da *internet* nesse processo. Essa ideia está descrita em um trecho do seu artigo denominado “A *internet*, o paciente *expert* e a prática médica”: “Essa

atitude fez e continuará fazendo parte da trajetória terapêutica de cada um de nós que, contemporaneamente, pode contar com o auxílio desta importante ferramenta que é a *internet*". (GARBIN *et al*, 2008)

Em um artigo sobre essa postura do paciente nos meios digitais, Garbin e outros autores (2008) discutem até que ponto o paciente portador de inúmeras informações disponíveis na *internet* consegue alterar a relação médico-paciente, tradicionalmente baseada na assimetria de informações. Destacam que, com a *internet*, tem surgido um novo ator na área da saúde: o paciente *expert*, o qual é um paciente que busca informações sobre diagnósticos, doenças, sintomas, medicamentos, custos de internação e tratamento. (...) Não é apenas um paciente informado. (GARBIN *et al*, 2008)

Esse comportamento dos pacientes confirma a visão de muitos autores (Levy, 1999; Don Tapscott e Williams, 2008; Jeff Howe, 2009; LI; Bernoff; 2009, Terra, 2009) de que, no momento atual da comunicação, o usuário ganha uma força única e que, como público, precisa de uma atenção especial de análise e relacionamento. Nesse cenário da saúde, o "*empowerment* do paciente" implica muitos aspectos que precisam de análise, como a mudança na relação médico-paciente, a perda da autoridade do profissional especializado, a automedicação dos pacientes bem como os benefícios da interação, agrupamento social on-line dos pacientes em torno de comunidades virtuais e grupos de apoio.

Para os pesquisadores, é fundamental que nesse contexto os médicos trabalhem com os pacientes e não para os pacientes, desenvolvendo algumas atitudes que promovam o contato humano com eles, usando mais tempo para escutar, absorver e valorizar as necessidades cognitivas, sociais e emocionais

de seus pacientes. Também se recomenda que os profissionais estejam cada vez mais atualizados, elaborando pesquisas e conhecendo melhor esse universo em que se insere o paciente e sua relação com a *internet*.

Nessa necessidade, pode-se identificar a oportunidade e o papel de profissionais especializados em comunicação na atuação na área da saúde, os quais podem, por meio de aplicações de pesquisas com esses públicos e monitoramento de redes sociais, apresentar dados aos médicos que lhes permitam conhecer melhor esse universo em que o seu paciente está inserido.

É preciso que, nesse âmbito, a comunicação seja ainda mais efetiva considerando a necessidade de conhecer profundamente o porquê e de que forma o paciente interage e busca as suas informações de interesse.

Um estudo (in RICE e KATZ, 2001) conduzido com 800 usuários da *internet* apresentou alguns dados sobre as tendências dos usuários com relação à saúde. Dos interrogados, 41% responderam afirmativamente à pergunta se já tinham buscado informação médica na rede. Foi identificado que aqueles que acessam informação de saúde o fazem, em geral, mais de uma vez. As frequências mais altas de acesso eram mais prováveis entre as mulheres e entre os que consideravam possuir mais habilidades de *internet*. Setenta e três por cento dos que responderam ter acessado a *internet* em busca de informação de saúde apontaram que discutiram a informação com outras pessoas, sendo que metade desses falou com médicos e outros profissionais de saúde.

Uma pesquisa relacionada à participação dos pacientes na *web 2.0* é a de Maia et al (2010), realizada a partir de análise de *weblogs* e comunidades do *Orkut*, que tratavam sobre temas relacionados às psicopatologias. A pesquisa

identificou que os pacientes tendem a utilizar esses espaços como mais um meio para buscar informações sobre a doença, para expressar seus sentimentos, suas experiências com o processo de adoecimento e para compartilhar suas angústias e sofrimentos com outras pessoas que também estão vivenciando a mesma situação.

Na coleta de dados do pesquisador (MAIA et al, 2010), realizou-se um levantamento para identificar e classificar comunidades do *Orkut* e *weblogs* que veiculavam assuntos referentes às psicopatologias. Foi identificado um total de 78 *blogs* e de 187 comunidades que tratavam sobre essa temática. Os resultados apontaram que dos 78 *weblogs* analisados somente 30 estavam em funcionamento, e que 110 das comunidades analisadas estavam em funcionamento. Frente a esses dados, o pesquisador indica que a taxa de uso é maior no caso das comunidades e que isso se deve, provavelmente, às facilidades e possibilidades que o *Orkut* oferece para criação de comunidades e para interação e comunicação quando comparadas com as oferecidas pelos *weblogs*.

Foram identificados também os responsáveis pela criação desses espaços. Dos 78 *weblogs* analisados, 20 deles foram criados por profissionais da área da saúde e 18 criados por pacientes. Das 187 comunidades pesquisadas, 45 delas foram criadas por profissionais da área da saúde e 63 criadas por pacientes. Nota-se, portanto, com esse dado, que possivelmente é nas comunidades que os pacientes encontram mais espaço para interagir e trocar ideias sobre temas comuns.

Dentre os usuários da saúde que estão presentes nos ambientes digitais, destaca-se a participação dos pacientes acometidos de alguma doença

crônica. Eles têm formado redes sociais de colaboração para disseminar informações sobre doenças e tratamentos, compartilhar as suas histórias, lutar pelos seus direitos, promover ajuda mútua, entre outros interesses.

Em uma pesquisa mais recente sobre a participação social dos pacientes na *internet*, o *Pew Internet & American Life Project* e CHCF (2009) publicaram um relatório com os resultados de uma investigação realizada com 2.253 adultos com 18 anos ou mais. A pesquisa observou o crescente uso de aplicações sociais pelos adultos com idade entre 18 e 49 anos.

De acordo com o relatório publicado, constatou-se que dos 61% dos americanos adultos on-line à procura de informações de saúde, 59% já fizeram pelo menos uma das seguintes atividades:

- Ler comentários de alguém sobre a saúde ou problemas médicos em um grupo de notícias on-line, *site* ou blog;
- Consultar *rankings* on-line ou opiniões de médicos ou de outros fornecedores;
- Consultar *rankings* on-line ou opiniões de hospitais ou outras instalações médicas;
- Cadastrar-se para receber atualizações sobre saúde ou problemas médicos;
- Ouvir um *podcast* sobre os problemas de saúde ou médico.

Dentro dos temas ligados à saúde, a prática de atividades físicas é um dos mais buscados. Além disso, são assuntos de interesse informações sobre doenças específicas, tratamentos ou procedimentos médicos, prescrição de medicamentos, depressão, estresse, ansiedade ou problemas de saúde mental e tratamentos experimentais.



Em maio de 2011, o *Pew Internet & American Life Project* divulgou o estudo “*The Social Life of Health Information, 2011*” no qual repetiu e reforçou dados da pesquisa anterior sobre o tema realizado e atualizou dados sobre o uso das mídias sociais para busca de informação sobre saúde.

De acordo com o relatório, em setembro de 2010, 62% dos usuários adultos de *internet* relataram usar um *site* de rede social. Desse grupo, vinte e três por cento dos usuários de redes sociais on-line têm seguido as experiências de saúde de seus amigos pessoais; dezessete por cento usaram sites de redes sociais para lembrar de outras pessoas que sofreram a partir de uma determinada condição de saúde; quinze por cento têm obtido qualquer informação sobre a saúde; quatorze por cento dos usuários do site de rede social têm levantado o dinheiro para ou a atenção para um problema ou causa de saúde e onze por cento dos usuários do site de rede social postaram comentários, dúvidas ou informações sobre questões de saúde ou médico; nove por cento dos usuários do site de rede social já se uniram a um grupo de saúde em um site de rede social.

A pesquisa aponta que a rede social on-line *Facebook* tem ganhado espaço junto à população de *internet* nos últimos dois anos, mas que seu uso tem sido ainda moderado para assuntos ligados à saúde, exceto o caso de pessoas que possuem doenças crônicas.

De acordo com o *Pew Internet* (2011), o acesso às informações e relacionamentos ligados à saúde são mais comuns em usuários de *internet* que vivem com doenças crônicas. dos usuários que vivem com doenças crônicas acessam redes sociais on-line em comparação com 12% de usuários que não

relatam condições crônicas. Dos pacientes crônicos, 37% leem comentários on-line sobre a saúde de outra pessoa.

As interações sobre saúde têm sido conduzidas frente a duas fortes motivações: a disponibilidade de acesso às ferramentas sociais e a motivação - especialmente entre as pessoas que vivem com doenças crônicas - para se conectar com outro.

Em comparação à realidade brasileira, entende-se que, assim como nos Estados Unidos, o acesso às redes sociais por doentes crônicos é alto. Porém, no Brasil, o acesso a sites de redes sociais on-line para buscas de informações voltadas à saúde tende a ser maior que a realidade norte-americana. No Brasil, conforme dados apresentados anteriormente, a rede social predominante é o *Orkut* e nessa ferramenta existem as comunidades voltadas a temas de saúde que exploram mais as interações e diálogos de forma mais organizada. Todavia, não existe nenhuma pesquisa específica no país com relação ao uso das redes sociais on-line por doentes crônicos.

Na sequência desta dissertação, discorrer-se-á sobre alguns espaços de colaboração existentes hoje na *web 2.0* na área da saúde e será analisado também como pacientes crônicos têm se apropriado das redes sociais on-line para compartilhar suas dúvidas e vivências em seus tratamentos.

## 2.3 ESPAÇOS COLABORATIVOS EM SAÚDE

Redes sociais digitais, comunidades virtuais, *blogs*, *microblogs* (*Twitter*) e outros sites têm promovido a colaboração dos usuários. Na área da saúde,

essas ferramentas têm sido usadas por pacientes, profissionais, fornecedores e outros públicos da área.

Em seu livro *Marketing Estratégico para a área da Saúde*, Kotler (2010) trata sobre a participação de pacientes, destacando que uma maior diversidade de pessoas pode ser influenciada para atingir os outros, mais com suas opiniões do que por meio dos modelos de comunicação de duas etapas. “Por exemplo, os pacientes jovens com câncer e outras doenças sérias muitas vezes sentem-se sozinhos e têm dificuldade para lidar emocionalmente com sua doença” (KOTLER, 2010, p. 413). O autor menciona uma reportagem do jornal *USA Today*<sup>20</sup>, o qual relata que a *internet* está permitindo que os pacientes interajam e compartilhem suas histórias.

Alguns pacientes começaram a criar *blogs* ou a enviar mensagens em grupos de discussão; outros estão gravando suas experiências pessoais em *podcasts* que podem ser baixados para *iPods* e outros *players* de áudio portáteis. Páginas pessoais na *internet*, *Facebook* e *MySpace* e outras tecnologias de rede social são parte da vida da nova geração de pacientes de câncer. *Sites* de interesse específico deles, como *teenswithcancer.org* e *planetcancer.org*, são criados tendo em vista os adultos jovens. Os adolescentes usam os recursos on-line para conversar sobre seu ressentimento em relação aos medicamentos ou para falar livremente sobre as preocupações sem ter medo de ‘não se encaixar’. (KOTLER, 2010, p. 413)

Devido ao objeto da presente pesquisa, serão ilustradas algumas práticas colaborativas em saúde com temas relacionados à realidade de pacientes crônicos.

### 2.3.1 Experiências internacionais

---

<sup>20</sup> L. Szabo, “*Kids with Cancer Bom On-line*”, *USA Today*, 10 de abril de 2006.

Nos Estados Unidos, a *National Kidney Foundation*<sup>21</sup>, organização que representa os pacientes e os profissionais que tratam de doenças renais, e que é referência mundial na área, estimula uma série de práticas colaborativas junto aos pacientes renais crônicos.

Com o objetivo de conhecer algumas práticas de comunicação colaborativas da *National Kidney Foundation* junto aos pacientes renais, realizou-se em fevereiro de 2010 uma entrevista por *e-mail* com a profissional de relações públicas da associação Elise Cavanaugh, que destacou o quanto a *internet* é um importante componente para o relacionamento junto aos pacientes renais americanos.

A estratégia de *internet* é um componente importante de nossos esforços de RP, pois muitos dos nossos públicos-alvo utilizam o *Facebook* e o *Twitter* e estão lendo notícias on-line. Informamos pacientes renais de novas pesquisas, programas da NKF e novidades da área renal através do *Twitter* e *Facebook*. Temos mais de 7.000 fãs no *Facebook* e cerca de 1.000 seguidores no *Twitter*. (CAVANAUGH, 2010)

A *National Kidney Foundation* (NKF) possui uma página (*fan pages*) no *Facebook*. No período da entrevista, contava com 7.000 fãs, contudo, atualmente (2011), possui mais de 41 mil pessoas ligadas a ela nessa rede social on-line. A página conta com um mural, com atualizações feitas pela entidade e pelos pacientes e outros públicos ligados a eles, com informações sobre a entidade, *newsletter*, chamada para doações on-line e campanhas de conscientização.

A interação e a colaboração dos pacientes renais sobre as suas realidades de tratamento é algo muito presente no mural de recados da página da NKF.

---

<sup>21</sup> [www.kidney.com](http://www.kidney.com)

Observou-se que os pacientes são muito engajados e compartilham experiências com relação ao tratamento, comemoram quando realizam o transplante renal ou completam aniversário da realização do procedimento cirúrgico. Notou-se que, muitas vezes, os diálogos que ocorrem entre os próprios pacientes não possuem intervenção da *National Kidney Foundation*, assim, muitos temas são lançados pelos próprios pacientes. Embora haja postagens da entidade direcionada aos pacientes, nota-se que a sua presença social é um espaço de encontro. Daí a importância da sua presença.

FIGURA 4: INTERAÇÃO DE PACIENTE NO MURAL DA PÁGINA DO FACEBOOK DA NKF



**Monique-Rose Lopez**  
 I was recently diagnosed with Stage 4 ckd in April, I'm not on dialysis but I have to follow a low protein diet I also have type 1 diabetes and hypertension. I'm trying not to think about it but I'm sad.. I don't want to do dialysis.  
 há 15 horas · Curtir · Comentar

**Mimi Smiley** I know how you feel. I was diagnosed with PKD in my early 20's and am just now in stage 5, waiting dialysis/transplant. It is a stressful time in your life, but remember, you are more than your kidney disease! Get a notebook to write any questions or concerns for your doctor in between visits.... and go to [davita.com](http://davita.com). great resource for information and very easy to comprehend.  
 há 14 horas · Curtir

**Deborah Gabbard** Monique I hope u never need dialysis...I will keep you in my prayers  
 há 12 horas · Curtir

**Jackie Curtis** Monique I completely understand I was told last month that my transplant failed and I have to go back on dialysis while I wait. It's very emotional and I find myself crying for no reason but dialysis is not the end of the world n I pray you don't have to do it but of so surround yourself with supportive people. Ask your doctors all the questions you want until you feel comfortable.  
 há 12 horas · Curtir

Escreva um comentário...

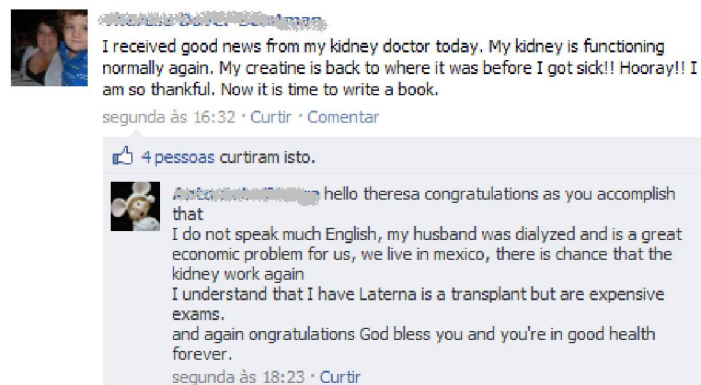
Identifica-se na figura 4 que uma paciente compartilha a informação de que foi diagnosticada a sua insuficiência renal, conforme tradução. Na

interação, outros pacientes dão apoio à paciente, compartilhando as suas vivências e afirmando que entendem o que ela está passando.

Eu fui diagnosticada recentemente com doença renal crônica nível 4, em abril. Eu não estou em diálise, mas eu tenho que seguir uma dieta de baixa proteína e também tenho diabetes tipo 1 e hipertensão. Eu estou tentando não pensar a respeito, mas estou muito triste... Eu não quero fazer diálise. (National Kidney Foundation, on-line, 2011)

Em outra interação recortada para análise, observou-se uma publicação de uma paciente comemorando que a sua função renal tivera voltado ao normal após a realização do transplante, e os outros pacientes e familiares comemoram, além de compartilharem as suas realidades.

FIGURA 5: INTERAÇÃO DE PACIENTE RENAL AMERICANO NO MURAL DA PÁGINA DO FACEBOOK DA NATIONAL KIDNEY FOUNDATION <sup>22</sup>



Buscou-se analisar duas situações bem opostas da realidade dos pacientes renais. A de um paciente que teve sua doença renal identificada e a

<sup>22</sup> Eu recebi boas notícias do meu médico de rim hoje. Meu rim está funcionando normalmente de novo. Minha creatinina está caindo para o mesmo nível de antes de eu ficar doente. *Hooray!!* Eu estou muito grato. Agora é hora de escrever um livro.

possível perda do rim e a de alguém que vibra por ter a sua função renal recuperada por meio do transplante. Percebe-se que a colaboração e o compartilhamento entre os pacientes renais favorecem a ajuda mútua entre eles.

Outro espaço voltado para a colaboração e a troca de experiências, dentro da presença digital da *National Kidney Foundation*, é o mural existente em seu site<sup>23</sup>, na área denominada *NKF on-line message boards*, acessado por meio do *link* “Pessoas como nós”.

Nessa área, existe um fórum no qual são abordados diversos assuntos relacionados aos pacientes renais. Os fóruns direcionados para temas ligados a conselhos voltados a doentes e familiares e a respeito de transplantes são os que possuem maior participação.

FIGURA 6: FÓRUM DE PACIENTES RENAIIS NA PÁGINA DA *NATIONAL KIDNEY FOUNDATION*

---

<sup>23</sup> [www.kidney.org/patients/mboards.cfm](http://www.kidney.org/patients/mboards.cfm)

Conferences			
[Name]	Description	Messages	Last Post
<a href="#">2011 Spring Clinical Meetings</a>	Discuss the 2011 Spring Clinical Meetings	7	<a href="#">2/23/11 2:16 PM</a> by stefcooley
<a href="#">Hope &amp; Main</a>	Contribute your ideas, your experiences, your challenges, and your successes with dialysis.	76	<a href="#">3/22/11 11:44 PM</a> by neomedhospitals
<a href="#">Living donors</a>	A forum for Living Donors	1584	<a href="#">5/19/11 12:06 AM</a> by txbioethics
<a href="#">NKF Physician Forum</a>	NKF Physician Forum	0	
<a href="#">National Donor Family Council</a>	A forum for Donor Families	95	<a href="#">1/10/11 8:18 PM</a> by lisaschuler
<a href="#">Patient &amp; Family Council</a>	A forum for people with kidney disease and their families	2549	<a href="#">5/18/11 11:57 AM</a> by Raymon74
<a href="#">Transplant Athletics</a>	A forum to discuss Transplant Athletics and the Transplant Games	154	<a href="#">11/30/10 6:01 AM</a> by playerboy
<a href="#">Waiting for an Organ Transplant</a>	"Welcome to the Forum of Hope and Help" a place where candidates waiting for an organ transplant can share tips, practical advice and give and receive emotional support.	109	<a href="#">5/14/11 1:44 AM</a> by krishnakommur
<a href="#">transAction Council</a>	A forum for Transplant Recipients	1172	<a href="#">5/17/11 10:28 PM</a> by allopolo

A *National Kidney Foundation* realiza uma série de eventos presenciais visando fortalecer os laços sociais formados entre os pacientes. Promove caminhadas, jogos, encontros científicos, entre outros eventos nacionais e regionais. Nota-se que a participação dos pacientes nas redes sociais on-line criadas pela entidade é uma continuidade do que ocorre presencialmente e identifica-se que mais do que buscar informações nos canais criados pela entidade, os pacientes apropriam-se deles como um espaço de encontro para o compartilhamento e a troca de vivências.

As comunidades virtuais são ferramentas colaborativas muito usadas no contexto da saúde. Elas são definidas por Rheingold (1998) como agregações sociais que emergem na *internet* quando uma quantidade significativa de pessoas promove discussões públicas em um período de tempo suficiente,



com emoções suficientes, para formar teias de relações pessoais no *ciberespaço*<sup>24</sup>.

As comunidades virtuais específicas na área da saúde têm sido espaços de encontro e compartilhamento de experiências na área da saúde.

Uma comunidade virtual em saúde refere-se a um grupo de pessoas (e à estrutura social por elas criada de forma coletiva) que se baseia no uso de telecomunicações, com a finalidade de realizar atividades coletivas relacionadas à saúde e educação. Tais atividades incluem a prestação de cuidados de saúde, a educação de pacientes e equipe, plataformas de apoio, discussões de saúde relacionados a doenças e tratamento, compartilhamento de documento, aconselhamento com especialistas e manutenção de relacionamentos além dos eventos face – face. (DEMIRIS, 2006, p.179)

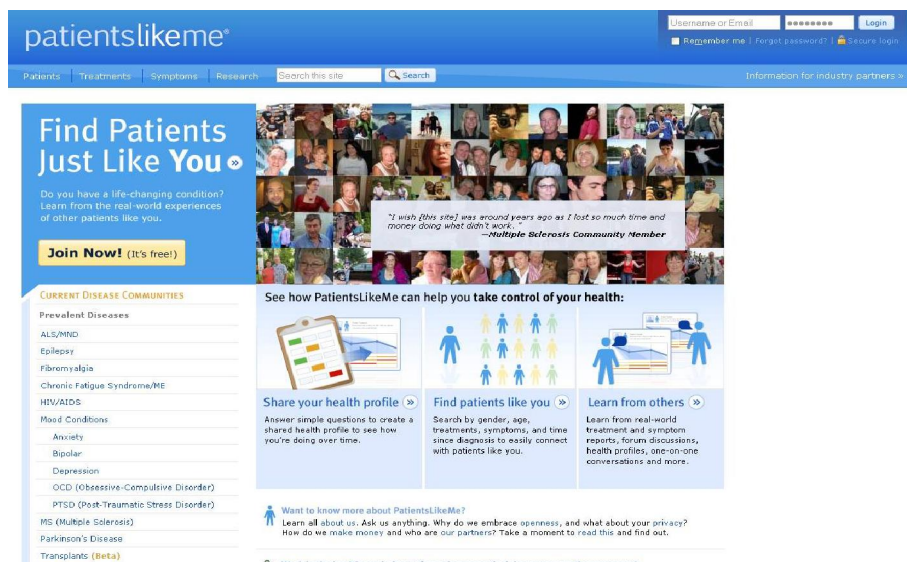
Uma comunidade americana voltada aos pacientes crônicos é a *Patients Like me*<sup>25</sup> (Pacientes como eu). Foi fundada em 2004 pelos engenheiros do Instituto Tecnológico de Massachusetts Jeff Cole, Ben Heywood e James Heywood, e tem como propósito aproximar profissionais da área de saúde, organizações de pesquisa, indústrias e pacientes, compartilhando ferramentas, informações e experiências, a fim de contribuir com um melhor diagnóstico e/ou tratamento de uma doença. Ao cadastrar as suas informações de forma detalhada, os pacientes têm exibidos dados como grau de evolução de sintomas, frequência de atendimentos médicos, entre outros. Essas informações são comparadas a outras pessoas que possuem a mesma doença. Os participantes têm a possibilidade de se integrar a comunidades relacionadas às mais diferentes vertentes ligadas à sua doença e podem também criar novas comunidades.

---

<sup>24</sup> “Virtual communities are social aggregations that emerge from the Net when enough people carry on those public discussions long enough, with sufficient human feeling, to form webs of personal relationships in cyberspace.” (RHEINGOLD, S.I., 1998).

<sup>25</sup> [www.patientslikeme.com](http://www.patientslikeme.com)

FIGURA 7 - TELA DA PÁGINA INICIAL DA REDE SOCIAL  
PATIENTS LIKE ME



O  
site

possui também uma área voltada a pesquisas em andamento, da qual participam pacientes, pesquisadores acadêmicos, laboratórios farmacêuticos e profissionais da saúde. Nessa área, são compartilhados dados sobre pesquisas bem como opiniões de especialistas e notícias sobre o desenvolvimento de novos tipos de remédios.

Outra comunidade voltada à colaboração de pacientes é a *CarePages*<sup>26</sup>, que consiste em um ambiente de troca de experiências, histórias e ajuda mútua entre pessoas acometidas por diferentes doenças. Ao criar os perfis pessoais no *site*, os pacientes podem compartilhar fotos, convidar pessoas para acompanharem as suas publicações, enviar e receber mensagens, etc. Além disso, existem também fóruns de discussões e *blogs* de pacientes.

<sup>26</sup> [www.carepages.com](http://www.carepages.com)

FIGURA 8 - TELA DA PÁGINA INICIAL DA REDE SOCIAL CARE PAGES



O *site* possui na primeira página um painel que registra as atividades do paciente no *site*, dicas, pesquisas e fóruns de discussão mais acessados. Diferente do *Patients like me*, que explora e incentiva a colaboração com enfoque clínico, o *CarePages* enfatiza o compartilhamento de histórias de vida dos pacientes.

### 2.3.2. Práticas de saúde 2.0 nacionais

Foram localizadas no Brasil algumas iniciativas *naweb* 2.0 na área da saúde. Uma prática recente envolvendo a comunidade em uma campanha digital voltada à conscientização sobre a doação de órgãos foi feita pela Associação Brasileira de Transplante de Órgãos e a indústria farmacêutica Novartis Pharma Brazil. Dentro de uma campanha chamada “Estenda a Mão”<sup>27</sup>,

<sup>27</sup> [www.estendaamao.com.br](http://www.estendaamao.com.br)

criou-se o concurso “para doar é só falar”, incentivando a criação de vídeos sobre o que é preciso fazer para se tornar um doador de órgãos. De acordo com Caio Cesar Teodoro (2010), gestor de marketing do setor de transplantes da Novartis, mais de 320 mil pessoas participaram e durante três meses de concurso foram recebidos 148 vídeos que contaram com cerca de 2,3 milhões de visualizações, entre YouTube, Vimeo e site oficial. Em entrevista à autora desse trabalho, ele destacou que

O concurso "Para Doar é só Falar" mostrou como podemos potencializar o impacto de uma ação quando passamos a compartilhar o conteúdo via rede sociais. Muitas pessoas que enviaram os vídeos para o concurso fizeram uma ampla divulgação via Twitter, Orkut, Facebook e alguns chegaram até a criar Blogs sobre o tema. Isso ajudou a espalhar a mensagem sobre doação de órgãos para um grande número de pessoas e sabemos que isso ajudará a diminuir o sofrimento de muitas famílias. (Teodoro, 2010, on-line)

FIGURA 9 – CONCURSO DIGITAL DE VÍDEOS SOBRE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS

**Saiba como é fácil ser um doador**

Você sabia que para se tornar um doador de órgãos e tecidos você só precisa informar seus familiares e amigos?

Simples assim. Sem burocracias e nem documentos. Fale que você é doador para a sua família e seus amigos e, já que é por uma boa causa, aproveite para espalhar esse corrente do bem para todo mundo.

► Saiba mais

**Concurso "Para Doar é só Falar"**

Para estimular o engajamento da população na campanha de doação de órgãos e tecidos, a ABTO e a Novartis criaram o concurso cultural "Para Doar é só Falar".

Para participar, você só precisa criar um vídeo de até 30 segundos mostrando como é fácil se tornar um doador.

Os melhores vídeos, além de promoverem uma causa importante, concorrerão a prêmios incríveis.

Participe. Estenda a mão para essa causa.

**QUERO PARTICIPAR**

► Saiba mais

**Prêmios**

1º Colocado	R\$ 10.000,00
em compra no Fiat - produção de sua obra - está doando: frete em diversos meios de comunicação	
2º Colocado	R\$ 6.000,00
em compra no Fiat	
3º Colocado	R\$ 4.000,00
em compra no Fiat	

**Vídeos enviados**

19.276 VOTOS

Para doar é só falar - família 08:10

O público engajado nesta campanha foram jovens em geral Outra experiência, já ligada ao relacionamento entre pacientes, é a do Hospital de

Câncer de Barretos que criou no endereço [www.cliquecontraocancer.com.br](http://www.cliquecontraocancer.com.br) uma comunidade virtual. Para participar, os pacientes com câncer são convidados a informar seus dados pessoais, o tipo de câncer que possuem, se são recém diagnosticados, se estão em tratamento ou se são parentes e amigos de pessoas com câncer. Fóruns específicos, espaços para compartilhamento de fotos, vídeos e relatos são disponíveis para a participação dos usuários.

FIGURA 10 – COMUNIDADE CONTRA O CÂNCER DO HOSPITAL DE CÂNCER DE BARRETOS

**Comunidade Contra o Câncer**  
Doe e Receba Amor !

Faça parte de nossa comunidade, compartilhe sua história conosco. Conheça pessoas, faça amigos, troque informações, compartilhe vídeos e fotos. Fique mais perto de quem você gosta. Doe e receba amor.

**Cadastre-se**  
Personalize seu acesso e compartilhe da nossa Comunidade Contra o Câncer

Nome\*  
Senha\*  
Para qual tipo de câncer você gostaria de ter o site customizado?  
Câncer Colorretal (Célon, Reto e Intestino Grosso) ▾

Sua Idade:  
Sua Cidade:  
Sua Frase:

e-Mail\*  
Confirme a senha\*  
Você é:  
 Recém Diagnosticado  
 Em Tratamento  
 Parente/Acompanhante/Amigo  
 Outros  
 Como Conheceu a Comunidade?:  
 Outros ▾  
 Seu Estado:  
 SP ▾  
 Sua Foto:  
 Selecionar arquivo...

Apelido:  
Senha:  
**Entrar**  
Esqueci minha senha

A criação de comunidades virtuais específicas ligadas às instituições de saúde é outra forma de agregar pacientes e de promover o compartilhamento de experiências, suporte e da agregação de pacientes tendo como estrutura o conhecimento especializado e a visão da instituição responsável por esse meio colaborativo.

Embora a organização e o agrupamento de pacientes sejam muito mais naturais e dinâmicos nas redes sociais on-line abertas, como o *Orkut*, as comunidades virtuais institucionais são muito importantes devido ao respaldo que os profissionais e a instituição dão às redes de relacionamento existentes no seu espaço colaborativo. São poucas as instituições de saúde no Brasil que criaram espaços específicos para a colaboração e o compartilhamento de experiências entre pacientes dentro dos seus *sites*. Da mesma forma, são poucas também as instituições de saúde que buscam manter relacionamento com pacientes dentro das demais redes sociais on-line.

As experiências mostradas anteriormente se tratam de espaços mais institucionais de interação e formação de comunidades. Serão abordadas na sequência experiências ligadas ao uso de *blogs*, *microblogs* e de redes sociais on-line conhecidas, como o *Orkut* e o *Facebook*.

### 2.3.3 *Blogs* de pacientes

Com o surgimento da *web* 2.0, muitos pacientes crônicos criaram *blogs*, chamados por Lemos (2002) de *ciberdiários* e definidos como “práticas contemporâneas de escrita on-line, onde usuários comuns escrevem sobre suas vidas privadas, sobre suas áreas de interesses pessoais ou sobre outros aspectos da cultura contemporânea” (LEMOS, 2002). Na visão do autor, os fenômenos dos diários pessoais podem ser considerados formas de escrita de si, já que tanto na construção da imagem por meio de câmeras pessoais, como nos fenômenos de publicização de diários íntimos, o que está em jogo são formas de apresentação do eu no *ciberpespaço*.

Esses ciberdiários são espaços nos quais muitos pacientes encontram a possibilidade de compartilhar as suas realidades junto às doenças das quais estão acometidos. Nota-se que os pacientes usam esses espaços de acordo com a sua aceitação em relação à doença, ao tratamento e ao seu objetivo com o canal de comunicação criado.

Há pacientes que criam *blogs* visando desabafar, outros querem compartilhar a sua realidade com o enfoque de ajudar outras pessoas, há aqueles também que usam o canal de comunicação para escrever sobre a doença com o enfoque preventivo. Visando conhecer mais detalhadamente essa realidade, foram acessados todos os *blogs* para observar como os pacientes renais se apropriam dos diários virtuais. Verificou-se que muitos deles são usados para compartilhar as suas vivências e visões acerca do tratamento que fazem e da doença que possuem.

Outro aspecto em comum entre eles é a falta de continuidade de uso e a desatualização. Nota-se que muitos pacientes criam o *blog* no início de seus tratamentos, mas não o mantêm. É importante ressaltar que isso não ocorre apenas entre esses pacientes, mas em toda a blogosfera.

## QUADRO 2: CLASSIFICAÇÃO DOS PRINCIPAIS *BLOGS* DE PACIENTES RENAI

	A	B	C	D
1	<b>Tema</b>	<b>Nome do Blog</b>	<b>Endereço</b>	<b>Ultima postagem</b>
2	Transplante	Transplantes na Atualidade	<a href="http://transplantesnaatualidade.blogspot.com">transplantesnaatualidade.blogspot.com</a>	mai/11
3	Diálise	Amigos de Diálise	<a href="http://www.amigosdedialise.blogspot.com">www.amigosdedialise.blogspot.com</a>	mai/11
4	Criança	Criança e Rim II	<a href="http://blogcriancaerim.blogspot.com">blogcriancaerim.blogspot.com</a>	mai/11
5	Diálise	Renal Crônica e Mae	<a href="http://www.renalcronicaemae.blogspot.com/">http://www.renalcronicaemae.blogspot.com/</a>	mai/11
6	Transplante	Ajude a Fabiana a transplantar	<a href="http://ajudefabianeatransplantar.blogspot.com">ajudefabianeatransplantar.blogspot.com</a>	mai/11
7	Diálise	Hemodialisando	<a href="http://hemodialisando.wordpress.com/">hemodialisando.wordpress.com/</a>	mai/11
8	Diálise	Renal Saude	<a href="http://renalsaude.blogspot.com">renalsaude.blogspot.com</a>	abr/11
9	Diálise	Insuficiencia Renal	<a href="http://insuficienciarenal.blogspot.com">insuficienciarenal.blogspot.com</a>	abr/11
10	Diálise	Renal Crônica e Mae	<a href="http://www.renalcronicaemae.blogspot.com/">http://www.renalcronicaemae.blogspot.com/</a>	mai/11
11	Diálise	De paciente para paciente	<a href="http://depacienteparapaciente.wordpress.com">depacienteparapaciente.wordpress.com</a>	mar/11
12	Transplante	Transplante e Doe Vida	<a href="http://transplantando.blogspot.com">transplantando.blogspot.com</a>	fev/11
13	Diálise	Hemodialise Blog	<a href="http://hemodialise.blogspot.com">hemodialise.blogspot.com</a>	jan/11
14	Diálise	Hemodialise na Nossa Vida	<a href="http://hemodialise.nanossavida.blogspot.com">hemodialise.nanossavida.blogspot.com</a>	jan/11
15	Diálise	Diário da Hemodiálise	<a href="http://hddiario.blogspot.com/">http://hddiario.blogspot.com/</a>	jan/11
16	Transplante	Transplante Renal - Um recomeço	<a href="http://recomeco-alvarib.blogspot.com">recomeco-alvarib.blogspot.com</a>	out/10
17	Diálise	Hemodiálise... uma prisão?	<a href="http://hemodialise.wordpress.com">hemodialise.wordpress.com</a>	jun/10
18	Diálise	Vida X Hemodialise	<a href="http://www.vidaxhemodialise.net.br">www.vidaxhemodialise.net.br</a>	mai/10
19	Diálise	Sou Renal Crônica, e agora?	<a href="http://marciadamarindo.blogspot.com">marciadamarindo.blogspot.com</a>	abr/10
20	Transplante	Transplante de Rim entre sogra e genro (historia de	<a href="http://transplantederim.blogspot.com">transplantederim.blogspot.com</a>	abr/10
21	Diálise	Vivendo Hemodialise	<a href="http://vivendohemodialise.blogspot.com">vivendohemodialise.blogspot.com</a>	mar/10
22	Diálise	Rim por Rim	<a href="http://rimporrim.blogspot.com">rimporrim.blogspot.com</a>	mar/10
23	Diálise	Viver bem em hemodialise	<a href="http://amigasdorim.blogspot.com/">http://amigasdorim.blogspot.com/</a>	jan/10
24	Diálise	Novidades e atualizações de Hemodialise	<a href="http://novidadesatualizacoes.blogspot.com">novidadesatualizacoes.blogspot.com</a>	abr/09
25	Diálise	Informe Renal	<a href="http://informerenal.blogspot.com">informerenal.blogspot.com</a>	out/08
26	Diálise	Não me consumas	<a href="http://nao-me-consumas.blogspot.com">nao-me-consumas.blogspot.com</a>	dez/07

Dos diários virtuais que possuem uma atualização contínua, destaca-se o *blog*<sup>28</sup> “Diário de Hemodiálise”, criado por um paciente renal crônico de São Paulo, com o propósito de relatar diariamente como é a sua realidade na hemodiálise.

Na apresentação do seu blog, destaca:

Faz mais de três anos que não urino. O líquido sai do meu corpo às terças, quintas e sábados através de um rim artificial, uma máquina de hemodiálise. Já fiz dois transplantes, e agora preciso de outro. Estou na fila de transplantes, aguardando. A expectativa de vida de alguém que faz tratamento de hemodiálise é de 5 anos. O tempo é meu inimigo. (*Blog Diário da Hemodiálise*, 2010)

Assim que acaba a sessão de hemodiálise, o paciente posta informações sobre como foi aquele dia para ele. Esse diário do paciente relaciona-se à afirmação de Carvalho (2000), o qual diz que, ao entrar na rede,

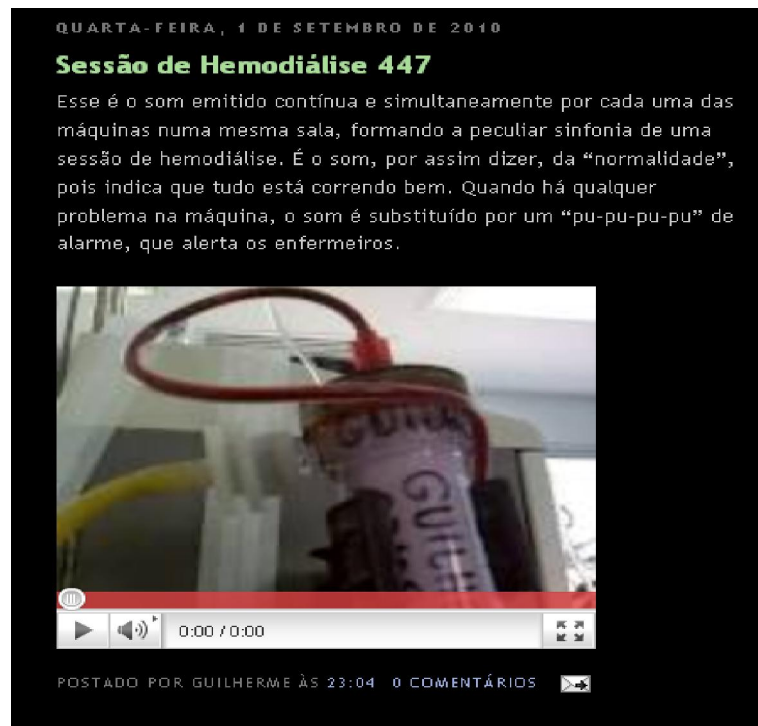
<sup>28</sup> *Blog Diário da Hemodiálise*. Disponível em: <http://hddiario.blogspot.com/> Acessado em 17.11.2010



o diário tem seu caráter transformado, “perde a condição de narrativa privada, íntima, solitária, e ganha a publicidade própria” (CARVALHO, 2000).

Ao descrever sua rotina, o paciente ilustra seu depoimento com desenhos e textos que faz durante a sessão de 4 horas, publica fotos e vídeos mostrando o seu cotidiano na máquina de diálise.

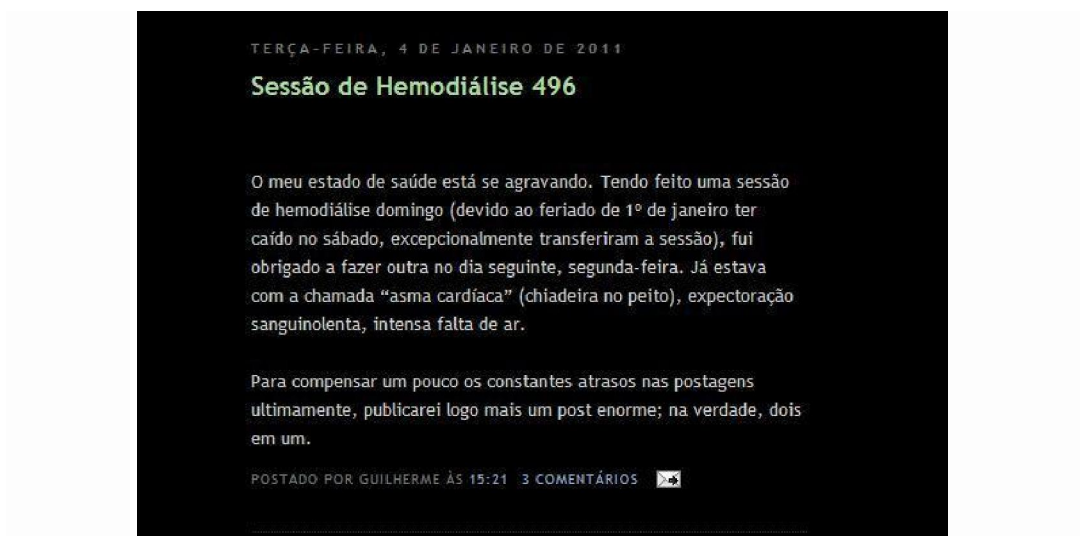
FIGURA 11 - PACIENTE POSTA VÍDEO MOSTRANDO A SUA SESSÃO DE HEMODIÁLISE



O primeiro *post* do *blog* foi feito em maio de 2010 e nele o paciente compartilha o objetivo que tem com a criação desse diário virtual. “Para registrar o sofrimento ao qual é submetido um paciente em hemodiálise. O objetivo é sensibilizar as pessoas, incentivar a doação de órgãos e também mostrar a minha história” (*Blog Diário da Hemodiálise*, 2010). Dessa data até

janeiro de 2011, são mais de 500 sessões de hemodiálise compartilhadas. A maioria das postagens são de desabafo e, em sua última, o paciente relata que o seu estado de saúde está se agravando e que por esse motivo não está podendo compartilhar sempre as informações no diário.

FIGURA 12 - PACIENTE COMPARTILHA EM *BLOG* O SEU ESTADO DE SAÚDE



De acordo com a psicóloga Luciana Holtz, na matéria do jornal Folha de S. Paulo - 2010, o uso dos diários virtuais por pacientes é uma forma de terapia e é benéfico sob o ponto de vista da psicologia. "A pessoa está se expondo, mas considero que é mais saudável mostrar a doença do que escondê-la. Compartilhar o sofrimento ajuda o paciente" (Folha de S. Paulo, 2010).

Contudo, é necessário considerar que o “desabafo” daquele que se apropria do diário para compartilhar o sofrimento pode ser maléfico para outros pacientes que estão iniciando os seus tratamentos. Em uma comunidade do *Orkut* há pacientes que criticam o *blog* “Diário de Hemodiálise” e enfatizam que

não o leem, que não concordam com a forma como o paciente (criador do *blog*) se posiciona. Essas discussões mostram que, por trás das opiniões dos pacientes sobre o uso da ferramenta, estão as visões diferenciadas sobre como cada um vivencia a doença e o tratamento. Os pacientes apropriam-se desses espaços de fala de acordo com as suas visões e aceitações da doença. É o que se pode observar no *blog* e especialmente nas várias participações, compartilhamentos e relacionamentos entre pacientes nos *sites* de relacionamento social.

#### 2.3.4 *Twitter*: “viralização” de informações de saúde

As práticas colaborativas em saúde ocorrem cada vez mais também no *microblog Twitter*. Diversas instituições de saúde, órgãos do governo, entidades e hospitais têm se apropriado dessa ferramenta para compartilhar informações de prevenção, dicas e notícias da área. Pacientes também se apropriam desse canal para buscar e compartilhar informações de relevância a outros pacientes. Para este trabalho, foram analisadas três práticas colaborativas de saúde ligadas ao *Twitter*: as experiências institucionais do Ministério da Saúde, do Hospital Israelita Albert Einstein e a do paciente renal que possui o perfil denominado @doadordeorgaos.

O Ministério da Saúde tem um perfil muito ativo em diversas redes sociais, inclusive no *Twitter*. Através do perfil @minsaude, são divulgadas campanhas de saúde por meio do *microblog* e mantidos relacionamentos com diversos perfis ligados ao tema saúde.

Para esta pesquisa, buscou-se o Núcleo de Comunicação Interativa do Ministério da Saúde, com o intuito de saber mais sobre o trabalho realizado por eles nas redes sociais e, de maneira mais específica, sobre o tema transplante e doação de órgãos, já que em 27 de setembro de 2010 foi lançada uma campanha de comunicação integrada ao Dia Mundial de Doação de Órgãos.

FIGURA 13 - *TWEET* DO MINISTÉRIO DE SAÚDE SOBRE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS



De acordo com a profissional de *internet*, Andrea da Cunha Rocha, iniciou-se no Ministério da Saúde, em 2009, a abordagem voltada ao tema Doação de Órgãos. “Neste período, foram feitas 2.498 intervenções nas redes e até 10 de novembro de 2010 haviam sido feitas 5.921 intervenções ativas e reativas” (ROCHA, on-line, 2010). Até a data da entrevista (novembro de 2010), o *Twitter* era a rede social do Ministério da Saúde com maior número de seguidores: 28.106. No *Facebook* e no *Orkut*, possui aproximadamente 4.000 amigos em cada.

Além dos perfis oficiais do Ministério da Saúde, monitorados pela Assessoria de Comunicação, o ministro da Saúde, Alexandre Padilha, também possui um perfil pessoal que usa para interagir pessoalmente com o público, com o intuito de receber e responder muitas manifestações públicas. Com o perfil @padilhando, que possui 15.040 seguidores, o Ministro da Saúde é

mencionado em muitos *tweets* e em apelos e comentários sobre o Sistema Único de Saúde.

FIGURA 14 - PERFIL DO *TWITTER* DO MINISTRO DA SAÚDE  
ALEXANDRE PADILHA



O Hospital Israelita Albert Einstein também utiliza o *Twitter* para compartilhar informações de saúde e interagir com pacientes e públicos interessados. Além de notícias institucionais, são muito comuns *tweets* relacionados à conscientização e à prevenção.

FIGURA 15 - PÁGINA DO *TWITTER* HOSPITAL ISRAELITA ALBERT  
EINSTEIN

**H.I. Albert Einstein**  
**@hosp\_einstein** Brasil  
 Seja bem-vindo ao perfil oficial do Hospital Israelita  
 Albert Einstein no Twitter!  
<http://www.einstein.br/>

[Follow](#) Text follow hosp\_einstein to 40404 in the United States

Tweets Favorites Following Followers Lists

**hosp\_einstein** H.I. Albert Einstein  
 Confira a segunda animação da série: O efeito das #drogas no organismo. O Ecstasy: <http://migre.me/4GNzS>  
 1 hour ago

**hosp\_einstein** H.I. Albert Einstein  
 Temos #vagas para médico na Unidade Morumbi e na Comunidade de Paraisópolis. Envio de currículo para: [rselecao@einstein.br](mailto:rselecao@einstein.br)  
 4 hours ago

**hosp\_einstein** H.I. Albert Einstein  
 A #enxaqueca tem cura? Estudo questiona a eficiência das drogas contra a cefaléia: <http://migre.me/4CKzM> (via @Veja)

**Follow H.I. Albert Einstein on Twitter**  
 Don't miss any updates from H.I. Albert Einstein. Sign up today and follow your interests!  
[Sign up & follow H.I. Albert Einstein »](#)

**Curious how H.I. Albert Einstein uses Twitter?**  
[Discover who @hosp\\_einstein follows](#)

**About @hosp\_einstein**

1,794	127	3,427	65
Tweets	Following	Followers	Listed

[About](#) [Help](#) [Blog](#) [Mobile](#) [Status](#) [Jobs](#) [Terms](#) [Privacy](#) [Advertisers](#) [Businesses](#) [Media](#)  
[Developers](#) [Resources](#) © 2011 Twitter

De acordo com a profissional de mídias digitais do Einstein, Elis Forgerini, um dos principais resultados dos trabalhos nas mídias sociais é a “grande interação com o público em geral que necessita de bons canais de informação e orientação em saúde” (FORGERINI, on-line, 2011).

Com relação ao uso do *Twitter* no contexto da saúde, observou-se que das práticas de comunicação usadas no *Twitter* predomina a disseminação de informações. Para Recuero (2009), o uso informacional é uma das principais apropriações do *Twitter*, que tem sido utilizado como uma ferramenta de *feeds* especializada. “Isso quer dizer que um dos usos mais destacados é aquele que os atores escolhem seguir não apenas os amigos, mas aqueles outros *twitters* que podem trazer informações relevantes a respeito de assuntos de seu interesse”. (RECUERO, on-line, 2009).

Recuero e Zago (2009) desenvolveram uma pesquisa, que aponta essa predominância pelo uso informacional, intitulada “*Who do you follow? Exploring Social Capital Appropriation in The Brazilian "Twittosphere"*” e que não foi ainda publicada.

Em uma recente pesquisa<sup>29</sup>, com cerca de mil usuários brasileiros, descobrimos, por exemplo, que mais de 75% deles consideram o *Twitter* uma fonte de informações e 73% utilizam seu *Twitter* para divulgar informações que consideram relevantes. Mas apenas 39% afirmam usar o *Twitter* para fins de conversação. Isso não significa, no entanto, que o *Twitter* é exclusivamente para notícias, mas, sobretudo, para as redes sociais que o utilizam, a informação é um valor muito relevante. (RECUERO, 2009, on-line)

No cenário da saúde 2.0, a disseminação de informações tem sido uma prática não somente de comunicação organizacional de hospitais e demais instituições de saúde, mas também de jornalistas, canais especializados aos mais diversos temas de saúde, profissionais e também pacientes que usam a rede para a promoção de campanhas. Um exemplo do uso de *Twitter* por um paciente será apresentado na sequência.

#### 2.3.5 *Orkut* e as comunidades em saúde X *Facebook* e dinamicidade das atualizações

O *Orkut* tem sido também um espaço de compartilhamento, agrupamento e colaboração no contexto da saúde. Profissionais da saúde, estudantes, pacientes e familiares de pacientes têm se apropriado dessa rede social on-line para buscar informações, trocar experiências e, principalmente, para fazer parte das comunidades virtuais.

---

<sup>29</sup> Recuero, Raquel & Zago, Gabriela - 2009 (*Who do you follow? Exploring Social Capital Appropriation in The Brazilian "Twittosphere"* - ainda não publicado)

Um exemplo de comunidade virtual no *Orkut* na área é a “Humanização da Saúde”<sup>30</sup>, que é uma das comunidades com maior número de membros: mais de cem mil usuários. No capítulo 3, serão abordadas as comunidades virtuais do *Orkut* relacionadas à doença renal.

FIGURA 16 - COMUNIDADE “HUMANIZAÇÃO DA SAÚDE”



O *Facebook* tem sido também um canal de colaboração e busca por informações no contexto da saúde. Recentemente (2011), foi divulgada internacionalmente uma notícia intitulada “Americana salva mãe com campanha por rim no *Facebook*”, que relata o caso de uma americana que encontrou uma doadora de rim em apenas três meses, após fazer um apelo por meio de uma página no *Facebook* chamada *Kidney Disease & My Tiny Mother* (Doença Renal & Minha Pequena Mãe), na qual ela expunha o problema.

<sup>30</sup> Fato curioso: Essa comunidade foi criada pelo paciente que criou o *blog* *Diário da Hemodiálise*.



FIGURA 17 - PÁGINA DO FACEBOOK DE AMERICANA QUE FEZ CAMPANHA POR RIM PARA SUA MÃE



Em entrevista à BBC Brasil<sup>31</sup>, a usuária do *Facebook* relatou:

Quando descobrimos quanto tempo teríamos que esperar para encontrar um doador, discuti com meus pais a ideia de começar uma página no *Facebook*. Esperávamos encontrar um doador vivo para minha mãe, mas se não desse certo, pelo menos esperávamos educar as pessoas sobre as causas das doenças renais e sobre doações entre pessoas vivas (...) Fiquei chocada e completamente estupefata. Essa mulher queria doar um rim e salvar a vida da minha mãe sem pedir nada em troca. Isso me fez, verdadeiramente, voltar a ter fé na humanidade. (BBC Brasil, 2011, on-line)

<sup>31</sup> Americana salva mãe com campanha por rim no *Facebook*. Disponível em: [http://www.bbc.co.uk/portuguese/noticias/2011/06/110610\\_transplante\\_rim\\_facebook\\_rw.shtml](http://www.bbc.co.uk/portuguese/noticias/2011/06/110610_transplante_rim_facebook_rw.shtml). Acessado em 11/06/2011.

Além da página do *Facebook*, foi criado também um *site* após a operação, com o endereço *www.TinyFabKidney.com*, usado para fornecer informações e servir como uma lista de pessoas em busca de doadores. Essa prática de buscar doadores de rim pela *internet* e pelo *Facebook* é comum nos Estados Unidos, onde a doação entre pessoas estranhas é permitida e mais praticada. Existe uma comunidade virtual<sup>32</sup>, inclusive, específica para o cadastro de pacientes que necessitam da doação de um órgão. No Brasil, as doações de rim acontecem com parentes e com pessoas sem esse vínculo sanguíneo somente após autorização judicial.

Essa experiência americana mostra que os recursos de compartilhamento de informação presentes no *Facebook* podem potencializar a “viralização” de assuntos de relevância e interesse ligados à saúde, conforme se identifica nessa experiência.

O *Facebook* possui dentre os seus aplicativos o *Healthseeker*<sup>33</sup>, um jogo social desenvolvido pela *Diabetes Hands Foundation*, que incentiva os jogadores e seus amigos a criar objetivos nos jogos relacionados a um estilo de vida saudável.

#### FIGURA 18 - JOGO SOCIAL NO FACEBOOK VOLTADO A PREVENÇÃO

---

<sup>32</sup> <http://www.donoralliance.org/>

<sup>33</sup> <http://apps.facebook.com/healthseeker/>

facebook

Procurar

healthseeker™  
simple steps, healthier together

A SOCIAL GAME DEVELOPED BY  
dhf  
diabetes hands foundation

healthseeker™  
simple steps, healthier together

HOME MISSIONS FRIENDS ACHIEVEMENTS

ALL MISSIONS ACTIVE COMPLETED NEED HELP?

**Roughin' It: The Fiber Mission**  
Talking about fiber may seem about as appealing as swallowing nails. But what most people don't realize is just how key fiber is for good health. Look at all that fiber has to offer...  
Level 1  
VIEW DETAILS

**Groovy Grains! The Whole Grain Mission**  
What kind of food can lower the risk of not just one but several chronic diseases, including type 2 diabetes, heart disease and stroke?  
Level 1  
VIEW DETAILS

**Over the Rainbow: The Fruits and Veggies Mission**  
How many foods do you know of that are naturally low in calories and fat, provide nutrients that you need to stay healthy, and give you a healthy dose of fiber, to boot?

MY PROFILE  
Victoria Revey  
Beginner  
Experience Pts. 0/100  
Challenge Requests Received  
Begin Progress  
No Today Goal

LIFESTYLE GOALS  
6 Remains healthy eating and good  
2 Avoid or improve or maintaining chronic disease control  
44 Promote achievement and maintenance of a healthy weight  
44 Promote heart health and reduce the risk of heart disease

DAILY TIP / QUOTE  
"With self-discipline, most anything is possible."  
Theodore Roosevelt, President of the United States (1858-1902)

COLLECTIVE ACHIEVEMENTS  
47 Kudos Given

SEE ALL

FRIEND ACTIVITY  
Jennifer Dearborn  
Check you back in to  
microhealth  
Andrea Proff

Make healthy lifestyle changes with support from your friends!

No Brasil, cresce o número de usuários no *Facebook*. Entretanto, não há ainda pesquisas sobre como essa rede social tem sido apropriada especialmente para temas ligados à saúde. Em observação realizada, não se identificaram muitas práticas de comunicação voltadas a essa área. Nos Estados Unidos, foi publicada uma pesquisa denominada “*The Social Life of Health Information, 2011*”, da *Pew Internet* (2011), que revelou que o uso do *Facebook* é ainda moderado para assuntos ligados à saúde, exceto por pessoas com doenças crônicas.

Esse uso pode ser uma realidade também no Brasil. Por análise e observação no *Facebook*, a pesquisadora encontrou dificuldades de localização de pacientes crônicos, a não ser aqueles já conhecidos por ela<sup>34</sup>

<sup>34</sup> Na pesquisa realizada junto aos pacientes renais crônicos, a autora buscará identificar e entender como se dá essa apropriação do *Facebook* por eles.

pela Netnografia, os quais interagem com a Pró-Rim. No *Orkut*, é mais fácil localizá-los devido às comunidades virtuais específicas de pacientes.

Dentro das práticas de uso do *Facebook* na saúde, identificou-se que as comunidades ali existentes (denominadas ali por grupos) não são tão utilizadas quanto no *Orkut*. Os grupos do *Facebook* têm sido criados por instituições de saúde com o objetivo de comunicação organizacional e não tanto por pacientes, como muito ocorre no *Orkut*.

Diferentemente do *Orkut*, no *Facebook*, as interações entre pacientes tendem a ser mais pessoais e direcionadas por meio dos murais. O compartilhamento se dá a partir das atualizações dos usuários.

A desvantagem dessas interações via publicações nos murais é que não há uma organização por temas e um histórico das interações que podem ser acessados, como ocorrem nos fóruns das comunidades do *Orkut*. A vantagem é que os assuntos compartilhados são atualizados com mais dinamicidade e visibilidade, evidenciados a todos na página inicial e sem a necessidade de entrar no perfil da comunidade para ler. Essa dinamicidade nas atualizações do *Facebook* tende a ser um atrativo, assim como o fato de ser uma nova rede social on-line, cuja adesão está aumentando no Brasil.

Fica a dúvida se os pacientes que tanto utilizaram e ainda têm utilizado as comunidades do *Orkut* permanecerão nelas ou terão um processo de convergência para o tipo de agrupamento do *Facebook*. O uso do *Facebook* pelos pacientes, além das atualizações nos murais e o compartilhamento rápido de informações, é um campo ainda a ser descoberto e explorado.

Talvez algumas comunidades virtuais fiquem inativas, caso os pacientes

substituam completamente o uso do *Facebook* pelo *Orkut* e não se familiarizem com os grupos e discussões existentes nessa rede social on-line.

O próximo capítulo abordará esses aspectos por meio de uma pesquisa empírica, cujo foco está nos pacientes renais que se relacionam com a Fundação Pró-Rim pelas redes sociais on-line. Pretende-se responder a questionamentos deste capítulo, compreender os hábitos de acessos nas diferentes redes sociais on-line, as interações entre os pacientes renais e as motivações para seu relacionamento social com uma das principais entidades filantrópicas nacionais na área de Nefrologia.

### **3 A COMUNICAÇÃO COLABORATIVA DOS PACIENTES RENAI NAS REDES SOCIAIS DA FUNDAÇÃO PRÓ-RIM**

Antes de detalhar os resultados obtidos na coleta de dados junto aos pacientes renais, é interessante contextualizar a entidade, cujos públicos – no meio on-line – estão sendo analisados e a sua atual relação com os pacientes renais na *web 2.0*.

Com serviços ligados ao tratamento de pacientes renais por meio da hemodiálise e do transplante, a Fundação Pró-Rim de Santa Catarina, criada em 22 de dezembro de 1987, é uma entidade de administração privada, sem fins lucrativos. Sua matriz está localizada em Joinville (SC), mas atua em cinco unidades em Santa Catarina. Já Tocantins possui convênios na cidade de Goiânia, São Paulo e Caxias do Sul.

Realiza-se, anualmente, mais de 100 mil sessões de hemodiálise e 90 transplantes renais. Em março de 2011, completou a marca de 900 transplantes renais. O primeiro transplante renal aconteceu em 1987, sendo Santa Catarina a pioneira na realização desse procedimento, ficando atrás somente de São Paulo, estado que mais realiza transplantes renais no país, de acordo com o Relatório Brasileiro de Transplantes, da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos.

Está entre as sete instituições que mais transplantam rim no Brasil, sendo – nessa classificação – a única que não está ligada a centros universitários e com atuação filantrópica. A sua atuação nos transplantes foi

destaque por três vezes no Programa Fantástico da Rede Globo, nos últimos dois anos.<sup>35</sup>

Sua missão<sup>36</sup> e os valores<sup>37</sup> estão muito ligados à humanização e à tecnologia. Foi apontada, em 2009 e 2010, no Guia Você SA/Exame, como uma das 150 melhores empresas para se trabalhar no Brasil. É certificada pela Organização Nacional de Acreditação (ONA)<sup>38</sup>, com o selo de “Acreditada Plena”, fornecido pelo Instituto Paranaense de Acreditação em Serviços de Saúde (Ipass). Concedida auditoria em todos os setores, a certificação envolve estatísticas, relacionamento interpessoal, padronização nos procedimentos de atendimento aos pacientes, entre outras ações.

Seu relacionamento com pacientes, mediado por computador, teve início na década de 90, período em que a *internet* estava começando a se popularizar, mas no Brasil não existiam muitos usuários e havia poucas iniciativas de comunicação organizacional voltadas ao meio digital, bem como ao relacionamento on-line na área da saúde.

Em entrevista realizada com o fundador da entidade<sup>39</sup>, José Aluísio Vieira, foram levantadas informações sobre a sua cultura organizacional, seus

---

<sup>35</sup> Adolescente leva vida normal após fazer transplante. Disponível em: <http://fantastico.globo.com/Jornalismo/FANT/0,,MUL1618456-15605,00.html>. Acessado em: 12.12.2010

<sup>36</sup> A missão da Pró-Rim é “salvar vidas, tendo como foco o paciente renal, com a participação direta e efetiva da sociedade, proporcionando prevenção e tratamento com amor, dignidade, ética e qualidade; com vistas ao bem-estar físico, psíquico e social dos nossos clientes; desenvolvendo e aplicando educação continuada e novas tecnologias”

<sup>37</sup> Os valores do Pró-Rim são: “comprometimento com a luta pela vida das pessoas; transparência, ética, amor e dignidade nas atividades que realizamos; Busca de forma contínua e incansável do aprimoramento de todos os setores da Fundação Pró-Rim”.

<sup>38</sup> Assemelha-se à ISO que avalia a qualidade dos produtos e serviços das empresas.

<sup>39</sup> Com base no direcionamento proposto por Thevenét (1990), informações coletadas sobre a visão do fundador é um dos itens importantes no estudo da cultura organizacional. Assim, a entrevista com o médico, fundador da entidade, teve como objetivo compreender o quanto as características de cultura organizacional da entidade estão ligadas ao seu modo de pensar e de compreender de que forma a tecnologia e a *internet* estão ligadas à cultura organizacional.

valores e o papel da *internet* na interação com os pacientes. De acordo com o entrevistado, a cultura organizacional da Pró-Rim baseia-se em valores humanos, amor às pessoas, união, trabalho, solidariedade, coragem e ousadia. Ao ser questionado sobre de que forma a tecnologia e a *internet* estão relacionadas à história e aos propósitos da instituição, o fundador da entidade salientou que a *internet* é a grande ferramenta para salvar mais vidas e que atualmente não há como viver sem ela.

Quando se fala em missão de Salvar Vidas da Pró-Rim, pesamos e trabalhamos com educação continuada e aplicação de novas tecnologias. Para ser um centro de referência, como a Fundação, é necessário estar sempre atento que para que novas tecnologias sejam absorvidas. (Aluísio Vieira, 2011).

O relacionamento entre a instituição e os pacientes renais na *internet* teve início com a criação, na década de 1990, do Dr. *Online*, disponibilizado em seu *website*. De acordo com o fundador da entidade “esse serviço on-line nasceu da necessidade de informar e comunicar aos pacientes renais aconselhamentos específicos sobre um determinado tema médico”. (Aluísio Vieira, 2011).

Nesta área do *site*, são respondidas, em média, cerca de 400 dúvidas por ano. Junto ao Dr. *Online*, a Pró-Rim possuía também em seu *site* um serviço de *chat* de profissionais da saúde com pacientes renais do Brasil e exterior. Na figura 19, o Diretor da Clínica e atual Presidente da Pró-Rim conversa com um paciente.

FIGURA 19 - CHAT DO SERVIÇO DR.ONLINE DA FUNDAÇÃO PRÓ-RIM



Chat – 04/06/2003 – Dr. Hercilio

20:39:37 [Dr.Online] Boa noite a todos. Sou o Dr. Hercilio Alexandre da Luz Filho e a partir das 21:00hs estarei respondendo perguntas sobre Insuficiência Renal Crônica.

21:01:10 sergio entra na sala

21:02:10 [Dr.Online] Boa noite Sérgio.

21:02:43 [Dr.Online] Posso ajudá-lo.

21:05:59 [sergio] boa noite dr. Possui diagnostico de glomerulopatia membranosa, fase 2, atrofia tubular focal, e hiperplasia fibrosa . segundo diagnostico da patologia do dr. luiz a.r.moura sao paulo, estou me tratando a hum ano, tenho inchaço nas canelas e pes,

21:08:13 [Dr.Online] Qual e a sua duvida? Você tem função renal normal?

21:12:56 [sergio] tenho 47 anos, tomo laxix 40 diariamente - um comprimido- tambem tomo micardis lct 40/12,5 mg. meus exames de laboratorio, sao: creatini 1,40 mg - albumina 2,30 mg - proteinura 24 horas 3,40 g/24horas. minha duvida : ate aonde isto vai mesmo tomando os medicamentos e cuidando da alimentaçãeshoras

21:14:09 [Dr.Online] Sabemos por dados da literatura que 30

21:15:34 [Dr.Online] por cento dos pacientes com esta doença tem remissão (cura) espontânea.

Em 2010, a Fundação Pró-Rim inseriu-se nas redes sociais on-line criando perfis no *Orkut*, *Twitter* e *Facebook*. Com isso, a interação com pacientes renais passou por um processo de convergência<sup>40</sup> voltado à participação e colaboração, características essas da *web 2.0*. Importante salientar que a instituição pesquisada iniciou sua atuação cedo na *internet*, no cenário 1.0. Todavia, percebe-se que a decisão quanto ao início de sua comunicação nas mídias sociais foi mais demorada se comparada ao mercado, de forma geral. A falta de total conhecimento organizacional sobre essa nova realidade das mídias sociais e a necessidade de se efetuar um planejamento detalhado com preparação do público interno foram causas identificadas desse maior tempo para a tomada de decisão sobre a adesão à *web 2.0*.

Todavia, percebe-se que no mercado de saúde esse processo está ocorrendo de forma mais lenta. Ao pesquisar outras experiências de comunicação na *web 2.0* na área da saúde, notou-se que a inserção nas redes

---

<sup>40</sup> A convergência pode atingir vários níveis, como o tecnológico, o organizacional e o cultural. Neste artigo, enfatizamos as mudanças culturais e organizacionais de uma instituição ante as inovações tecnológicas e os relacionamentos dos seus públicos na *internet*.

sociais colaborativas da Pró-Rim ocorreu de forma concomitante a outras instituições na área da saúde, como o Hospital Albert Einstein, que aderiu à *web 2.0* em 2010, conforme entrevista feita com Forgerini (2011), analista de mídias digitais do hospital, e conforme práticas mencionadas no capítulo anterior.

Após a inserção na *web 2.0*, houve uma convergência de comunicação dessa prática de interação social entre usuários interessados em orientações de saúde e a equipe profissional responsável pelo serviço “Dr. *Online*”, da instituição.

Esses esclarecimentos e informações de saúde passaram a ser compartilhados pelo *Orkut*, *Facebook* e *Twitter*. Tais ambientes são espaços de interação e divulgação de informações sobre prevenção de doenças renais, dicas de saúde e de qualidade de vida, envio de notícias e entrevistas, compartilhamento sobre relatos de histórias de pacientes renais, entre outros assuntos. O conteúdo divulgado nas redes sociais digitais direciona os usuários para o seu *site*.

FIGURA 20 - PÁGINA DO SERVIÇO DR.ONLINE DA FUNDAÇÃO PRÓ-RIM



De acordo com relatório do *Google Analytics* do mês de março, cerca de 4% dos acessos ao *site* são provenientes das redes sociais. O documento apontou, também, que na área Dr. *Online*, os temas de maior interação para os pacientes são cálculo renal, sistema urinário, transplante renal, exame de creatinina e infecção urinária, hemodiálise e nutrição para pacientes renais.

Desde o início da sua presença nas redes sociais digitais até maio de 2011, a Pró-Rim possui 3731 pessoas relacionadas, sendo 1187 seguidores no *Twitter*, 1161 amigos no *Orkut* e 1383 amigos no *Facebook*.

TABELA 1 - EVOLUÇÃO DOS SEGUIDORES x REDES SOCIAIS ON-LINE

Amigos/seguidores			
	Março	Maio	% bimestre
<b>Orkut</b>	839	1161	38%
<b>Facebook</b>	587	1383	136%
<b>Twitter</b>	786	1187	51%

É importante destacar que, no período do recorte temporal desta pesquisa, dos primeiros 100 dias da presença da Pró-Rim nas redes sociais, esse número era outro. Percebe-se que houve uma evolução nos últimos dois meses no crescimento de seguidores e no crescimento do uso do *Facebook*, fato que será analisado no item “Hábitos de acesso às redes sociais digitais” na análise e interpretação dos resultados da pesquisa.

Dentro das práticas de comunicação organizacional colaborativa da Pró-Rim, o gerenciamento das ações de comunicação nas mídias sociais recebe assessoria de uma agência digital e é operacionalizado por uma jornalista analista de mídias digitais alocada dentro da entidade. Em 8 de abril de 2011, foi realizada uma entrevista com a profissional, Livia de Souza Vieira, visando

identificar mais informações sobre o conteúdo e as interações dos pacientes, sob o ponto de vista da instituição.

De acordo com Souza Vieira (2011) as dicas de saúde, prevenção de doenças e as informações sobre os pacientes em vias de transplantes são os temas de maior interesse no perfil da instituição.

Um caso de paciente renal que obteve informações e conhecimento sobre o serviço de transplante realizado pela instituição é o do paciente Maicon dos Santos, que conheceu a Pró-Rim pelo *Youtube* e mudou-se da cidade de Sinop (MT) para Joinville (SC). Realizou o seu transplante em dezembro de 2010 e recebeu o rim de sua namorada - enfermeira que conheceu quando fazia hemodiálise. Essa história foi reproduzida no quadro “O Cupido” do Programa Fantástico.

FIGURA 21: NOTÍCIA “DA *INTERNET* À REALIDADE:  
UMA HISTÓRIA DE AMOR”

01/12/2010

**Maicon Fabiano dos Anjos**  
**Da internet à realidade: uma história de amor**

O mundo desabou sobre mim no começo de 2010. A revelação da perda das funções renais caiu como uma sentença de morte. Aos 23 anos, vi todos os meus sonhos, planos e objetivos irem embora. Sabia que a minha vida ia mudar radicalmente. E o pior: ficar preso a uma máquina de hemodiálise, três vezes por semana e provavelmente para sempre.

Passado o susto inicial, decidi encarar a fera. Mudei-me de Alta Floresta para Sinop (MT), onde encontraria mais recursos médicos. Acertei na decisão. Lá, conheci Sandra Santana, uma técnica de enfermagem que desde o primeiro dia na hemodiálise me devolveu a vontade de viver. Transformou-se literalmente no meu anjo da guarda. Cuidava de mim durante o tratamento. Sentia-me seguro com ela por perto. Percebi que havia algo mais do que dedicação ao paciente. Ficamos apaixonados, começamos a namorar e em pouco tempo aconteceu o noivado.

Partiu de Sandra a maior declaração de amor que alguém pode fazer. Para acabar com o meu sofrimento ela decidiu doar um rim para o meu transplante. Fiquei emocionado com este gesto, mas tentei não me iludir dizendo que era muito difícil a compatibilidade de órgãos entre pessoas não aparentadas. No entanto, a minha guerreira estava intransigente. Afirmava que no seu coração havia esta certeza. Decretou acabar com o meu sofrimento, independente do risco com a própria saúde.

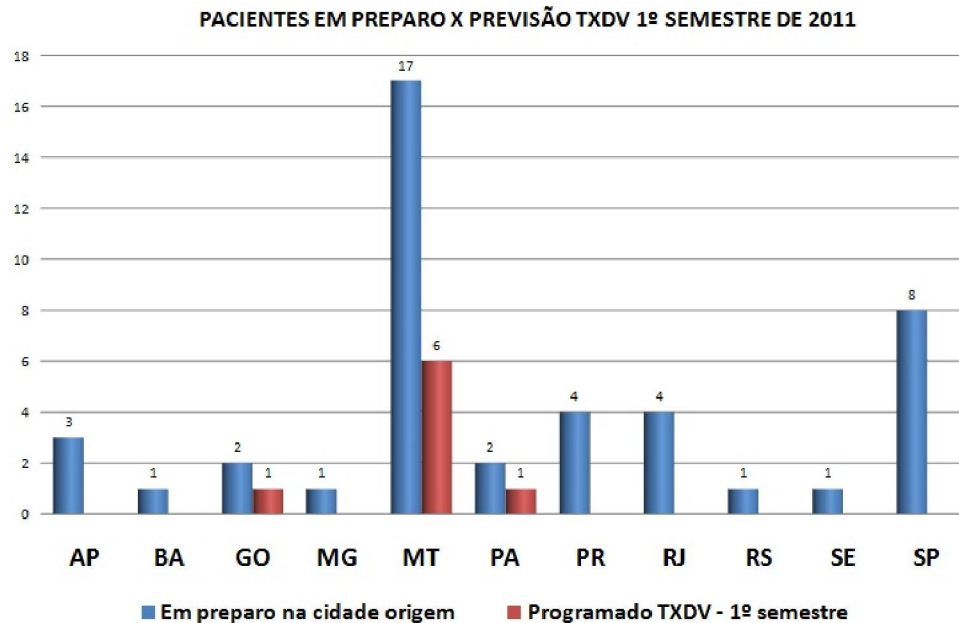
Sou técnico de informática e passo horas na frente do computador. Decidimos então pesquisar sobre a minha doença e como poderia obter a cura. Em julho, por vídeos no Youtube, descobri que em Joinville (SC) havia a Fundação Pró-Rim, uma instituição responsável por quase mil transplantes. Sandra ligou para uma tia que mora em Jaraguá do Sul (SC), cidade ao lado de Joinville. No mesmo dia estava com a passagem na mão e pronta para encarar uma viagem de ônibus de quase três mil quilômetros.

Em Santa Catarina constatou que tudo o que diziam da Fundação Pró-Rim na Internet era real. Segundo ela, a luz que faltava.



Segundo a profissional (Souza Vieira, 2011) houve 32 contatos de pacientes renais provenientes das redes sociais digitais interessados na realização de transplante renal. O relacionamento social da instituição com pacientes renais tem sido um dos motivos do crescimento da realização de transplantes em públicos de outros estados do país.

**GRÁFICO 2 - PACIENTES DE OUTROS ESTADOS EM PREPARAÇÃO PARA  
 TRANSPLANTE COM A PRÓ-RIM**



Fonte: Fundação Pró-Rim

Percebe-se no gráfico 2 a influência da disseminação da história e da indicação feita pelo paciente Maicon para os pacientes renais de Mato Grosso, estado onde mais há pacientes em preparo para transplante renal.

O transplante é um procedimento que oferece uma mudança de vida considerável em um paciente que depende de uma máquina de hemodiálise. Muitos não podem urinar e nem tomar a partir do transplante podem. Muitos não podem trabalhar, a partir do transplante podem. A autonomia e a possibilidade de poder viajar e de não ter a sua rotina limitada devido às sessões de hemodiálise também são pontos importantes do transplante renal. A qualidade de vida é maior e, muitas vezes, sinônimo de liberdade. Por esse motivo é que se percebe que realizar transplante renal tem sido um sonho de muitos pacientes renais. Conforme dados da Sociedade Brasileira de Nefrologia apresentados anteriormente, a realização do transplante é uma

improbabilidade em muitas regiões do Brasil. Há pacientes que esperam mais de 10 anos em fila de espera. Em Santa Catarina, a média de espera é de seis meses.

Outro problema trata-se da falta de informações e de esclarecimentos com relação ao tema Doença Renal. Há muita carência da disseminação de informações preventivas e de esclarecimentos sobre os tratamentos.

Essas duas questões despertaram o interesse para se compreender de que forma os pacientes renais considerados “pacientes *experts*” enxergam as redes sociais digitais dentro de suas realidades e de que forma se apropriam dos seus relacionamentos sociais com o perfil da Fundação Pró-Rim para buscar esclarecimentos e interações – tendo em vista as suas carências, sonhos e dificuldades no quesito saúde.

A metodologia e os resultados da pesquisa, que foi realizada em meados de 2010 e 2011, por meio da Etnografia off-line e on-line junto aos pacientes renais, serão detalhados na sequência deste estudo.

### 3.1 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS: ASPECTOS TEÓRICOS

A presente dissertação aborda os processos de comunicação organizacional na área da saúde, com ênfase no compartilhamento e na colaboração de pacientes renais nas redes sociais da Fundação Pró-Rim, com sede em Joinville (SC).

O estudo classifica-se como exploratório, de caráter descritivo e interpretativo, de natureza, essencialmente, qualitativa. No entanto, foram utilizados registros quantitativos para mapeamento das categorias que

fundamentaram a análise dos dados levantados. Para Marconi e Lakatos (2007), a pesquisa qualitativa é um procedimento formal, composto por métodos de pensamento reflexivo, pois requer um trabalho científico para conhecer a realidade ou para descobrir verdades parciais.

Zanelli (2002) refere que a interpretação dos dados coletados em uma pesquisa qualitativa não é uma simples interpretação da realidade, mas, sim, um processo de análise sistemática em busca de uma descrição coerente. A análise também é um processo recorrente de aprendizagem para se chegar à compreensão do fenômeno estudado. É importante destacar que o método qualitativo preocupa-se com o aprofundamento da compreensão do grupo social investigado.

A realização da etnografia no *ciberespaço* consiste na netnografia. De acordo com Braga (2006), o neologismo “netnografia” (*nethnography* = *net* + *ethnography*) foi originalmente cunhado por um grupo de pesquisadores/as norte-americanos/as - Bishop, Star, Neumann, Ignacio, Sandusky & Schatz - em 1995, para descrever o desafio metodológico de preservar os detalhes ricos da observação em campo etnográfico usando o meio eletrônico para “seguir os atores”. Para Braga (2006) o modo peculiar de interação ocorrente nos ambientes de comunicação mediada por computador é, de alguma forma, uma novidade, que traz desafios metodológicos à aplicação dessa tradicional técnica de pesquisa.

Conforme definições de Kozinets, a netnografia é uma adaptação dos métodos qualitativos utilizados em pesquisa de consumo, antropologia cultural e estudos culturais, com o objetivo de proporcionar um estudo contextualizado do comportamento do consumidor dentro de comunidades



virtuais e de produtos da *cibercultura*. Em uma pesquisa netnográfica, o pesquisador se transforma em um experimentador do campo, engajado na utilização do objeto pesquisado (KOZINETS, 2007).

Existem procedimentos específicos acerca da tipologia dos objetos estudados por meio da netnografia. Os critérios de confiabilidade ao se filtrar informantes e grupos estudantes são aspectos importantes. Kozinets (1997) aponta quatro critérios que devem ser observados pelo pesquisador para se reconhecer a *cibercultura* ou a comunidade virtual: (1) os indivíduos devem estar familiarizados entre si, (2) o compartilhamento de uma linguagem, normas e símbolos específicos, (3) as identidades devem ser reveladas, (4) um esforço na manutenção e preservação do grupo por seus membros.

Há quatro procedimentos básicos de metodologia específicos da transposição da etnografia para a netnografia, recuperados por Kozinets (2007). O primeiro procedimento é a “*Entrée* cultural”, que consiste em uma etapa previamente delimitada pelo pesquisador. Neste momento, o pesquisador deve preparar-se, levantar tópicos e questões que deseja analisar, quais os tipos das comunidades, fóruns e grupos em que poderá obter informações para a pesquisa. Os participantes atuantes nas comunidades são também importantes quando estudados individualmente.

A coleta de dados é o segundo passo. Para essa etapa, de acordo com Kozinets (2002), três tipos de captura de dados são eficazes. A primeira são os dados coletados e copiados diretamente dos membros das comunidades on-line de interesse, no qual onde, devido ao grande número de informações coletadas e às dúvidas que possam causar, é prudente que o pesquisador use vários tipos de filtros, para que sobre apenas informações de relevância para

o contorno da pesquisa. A segunda coleta refere-se às informações que o pesquisador observou das práticas comunicacionais dos membros das comunidades, das interações, simbologias e de sua própria participação. A terceira trata-se dos dados levantados em entrevistas com os indivíduos, feitas por troca de e-mails ou em conversas em chats, mensagens instantâneas ou outras ferramentas.

A ética de pesquisa é um importante fator ligado à netnografia. Kozinets (2002) aponta como um dos grandes problemas da netnografia a violação de uma ética particular ao ambiente virtual. Nesse tipo de pesquisa, é necessária a submissão do pesquisador a duas regras básicas: o discernimento do que é público e do que é privado e o consentimento do informante para a exposição de qualquer tipo de material produzido por ele. Assim, recomenda-se que o pesquisador identifique-se e informe o interesse de sua pesquisa, pedindo as permissões necessárias para o uso das informações obtidas em postagens e em conversas com os participantes das comunidades e fóruns. Além disso, deve-se garantir a confidencialidade e o anonimato aos informantes, tratando-os por pseudônimos e não por seus nomes de usuário, incorporando na pesquisa as respostas e *feedbacks* vindos de participantes ativos das comunidades. Como quarto procedimento indicado, está o *feedback* e a checagem de informações com os membros do grupo, o que legitima e dá mais credibilidade à pesquisa. Por meio dos membros do grupo e da solicitação de suas opiniões, pode-se chegar a *insights* e conclusões além das observadas em campo.

Neste estudo, buscou-se seguir esses critérios e procedimentos apontados como essenciais na Netnografia.

### 3.1.1 Coleta de dados e seleção dos entrevistados

Nesta etapa, será especificado como se deu a realização do levantamento de dados empíricos desta pesquisa, o qual contemplou critérios quantitativos para mapeamento das categorias que fundamentaram a análise dos dados levantados e especialmente qualitativos.

De outubro de 2009 a maio de 2011, passou-se a acessar *sites* ligados à área da saúde e participar de comunidades virtuais nas redes sociais on-line e *blogs* de pacientes renais. Mais especificamente no período de dezembro de 2010 a abril de 2011, realizou-se a “*entrée* cultural” nos ambientes *Orkut*, *Facebook* e *Twitter* da Fundação Pró-Rim com o intuito de conhecer como se dá as suas participações e o relacionamento dos pacientes renais com a instituição e entre eles.

Nesse período, também ocorreu a observação participante e a etnografia realizada na Fundação Pró-Rim, quando foram analisados documentos, relatórios sobre as atividades na *internet*, vídeos, matérias e o dia a dia de seus pacientes. Essa observação em campo permitiu o diálogo com pacientes renais nas diversas fases do tratamento e também a identificação de pacientes que realizaram consultas para a realização do transplante renal após a interação nas redes sociais digitais. Durante a “*entrée* cultural” off-line, houve também participação em eventos voltados aos pacientes renais, como encontros de transplantados e o evento Semana do Paciente Renal, em outubro de 2010, em Joinville (SC). Foi realizada uma entrevista semiestruturada com o médico fundador<sup>41</sup> da Fundação Pró-Rim com o intuito de identificar o quanto as

---

<sup>41</sup> De acordo com Thevenét (1990), informações coletadas sobre a visão do fundador é um dos itens importantes no estudo da cultura organizacional.

características de cultura organizacional da entidade estão ligadas ao seu modo de pensar e de compreender a forma que a tecnologia e a internet estão ligadas à cultura organizacional. Foi feita outra entrevista com a analista de mídias sociais da instituição, com o intuito de compreender a sua visão sobre a interação desse público e sobre o trabalho realizado para atender a demanda e para produzir conteúdo direcionado.

Para a coleta de dados, foi concretizado um recorte temporal dos primeiros 100 dias de presença da Pró-Rim nas redes sociais, que ocorreu de 14 de dezembro de 2010 a 25 de março de 2011. Nesse momento, foi efetuado um levantamento quantitativo das interações sociais para mapeamento das categorias que fundamentaram a análise dos dados levantados.

Como instrumento de coleta de dados quantitativos, foi elaborada uma planilha na qual todas as interações desse período foram catalogadas e classificadas de acordo com os seguintes filtros: ocorrência, ambiente digital, perfil do usuário, tipo de usuário, tema de interação, *link* e data da ocorrência, tipo de ocorrência (comentário, *retwitt*, curtir etc.) e status da ocorrência (positivo ou negativo).

### QUADRO 3 – INSTRUMENTO DE COLETA DE INTERAÇÕES NAS REDES SOCIAIS DIGITAIS

---



pessoa, em geral, parente (doação inter-vivos) e de uma doação proveniente de uma pessoa falecida, após autorização da família (doação-cadáver). Do total de entrevistados, quatro realizam hemodiálise, quatro já realizaram transplante e um faz tratamento conservador<sup>42</sup>.

Outro critério para seleção dos informantes foi mesclar nesse grupo pacientes que conhecem a Fundação Pró-Rim apenas pela *internet*, pacientes que moram em regiões distantes da sede da instituição, mas que se deslocaram até ela após uma interação pelas redes sociais on-line e também pacientes que já se tratavam com a entidade quando iniciaram o seu relacionamento social. Do total dos informantes, dois se relacionam com a Pró-Rim pela *internet*, mas não a conhecem pessoalmente, quatro agendaram consulta na Fundação Pró-Rim para a realização de exames pré-transplantes após interação nas redes sociais digitais e dois já eram pacientes da instituição quando a encontraram nas redes sociais digitais. Buscou-se essa diversificação de vivências com relação à doença renal e ao relacionamento com a entidade para se compreender as suas diferentes visões sobre os mesmos questionamentos da pesquisa. Duarte (2009) destaca que essa diversificação pode enriquecer a pesquisa e que é importante obter informações que possam dar visões e relatos diversificados sobre os mesmos fatos.

---

<sup>42</sup> O tratamento conservador tem como objetivo retardar o início da terapia de diálise com suporte médico, nutricional e medicamentoso.

Na sequência apresentam-se os perfis dos pacientes entrevistados. De acordo com as normas éticas de estudos netnográficos, as identidades dos entrevistados foram preservadas<sup>43</sup>:

Paciente 1 (P1): Tem 28 anos, técnico em informática. Mora em Belém do Pará, faz hemodiálise e espera por um transplante renal há 10 anos. Conheceu a Fundação Pró-Rim assistindo a um vídeo sobre a história de transplante de Maicon e Sandra (relatados anteriormente) em uma comunidade do *Orkut* e interage atualmente pelo *Facebook*. Após interações com a entidade pelas redes sociais digitais, deslocou-se para Joinville (SC) para realização de consultas e inscrição em fila de transplante em Santa Catarina.

Paciente 2 (P2): É estudante e tem 24 anos. Mora em São Luis do Maranhão. Identificou sua insuficiência renal há 4 anos, e há 1 ano e 9 meses realizou transplante renal. Divulga o seu transplante renal em seu perfil pessoal no *Orkut*, rede social digital em que conheceu a Fundação Pró-Rim. Atualmente, é amiga virtual da instituição também pelo *Facebook* e *Twitter*.

Paciente 3 (P3): É dona de casa e tem 52 anos. Mora em Volta Redonda (RJ). Identificou a sua insuficiência renal há 11 anos. Fez tratamento conservador até 2009, ou seja, apenas tomando remédios. Desde então realiza hemodiálise. Conhece a Pró-Rim desde o início do seu tratamento renal, quando era usuária do site institucional. Atualmente, está ligada à Pró-Rim no *Orkut*, *Facebook* e *Twitter*.

---

<sup>43</sup> Na netnografia, é necessária a submissão do pesquisador a duas regras básicas: o discernimento do que é público e do que é privado e o consentimento do informante para a exposição de qualquer tipo de material produzido por ele. Além disso, deve-se garantir a confidencialidade e o anonimato aos informantes, tratando-os por pseudônimos e não por seus nomes de usuário, incorporando na pesquisa as respostas e *feedbacks* vindos de participantes ativos das comunidades.

Paciente 4 (P4): É professora do Ensino Médio, tem 47 anos. Mora em Caçapava (SP). É paciente renal há 32 anos. Faz tratamento conservador. Atualmente, está ligada à Pró-Rim no *Orkut*, *Facebook* e *Twitter*, mas sua principal interação é pelo *Facebook*.

Paciente 5 (P5): É assistente administrativo, tem 33 anos. Mora em Matinhos (PR). Descobriu sua doença renal há 11 anos e há 7 realizou transplante renal com a Fundação Pró-Rim. Participa de todas as redes colaborativas, tendo maior envolvimento no *Orkut*.

Paciente 6 (P6): É consultor em negócios, aposentado. Tem 52 anos. Mora em Curitiba (PR). Descobriu sua insuficiência renal há 7 anos. Conheceu a Fundação Pró-Rim pelo *Twitter* e, após interações na rede, agendou consulta e inscreveu-se na lista de transplantes de SC. Interage com a Pró-Rim pelo *Twitter* e *Facebook*.

Paciente 7 (P7): É operadora de *telemarketing* em Joinville (SC) e t em 34 anos. É paciente da Fundação Pró-Rim. Fez transplante há 15 anos e realizou apenas três meses de hemodiálise. Está nas redes sociais digitais da Fundação Pró-Rim desde o início.

Paciente 8 (P8): Advogada, 30 anos. É de Paranaíba (MS). Conheceu a Fundação Pró-Rim pelo *Orkut* e há poucos meses está no *Facebook*. Possui insuficiência renal há 3 anos e realiza hemodiálise desde que teve rejeição do seu primeiro transplante renal, cuja doação foi de sua mãe. Após conhecer o trabalho da Pró-Rim pelas redes sociais digitais, mudou-se para Santa Catarina para realização de hemodiálise e novas consultas para seu segundo transplante.

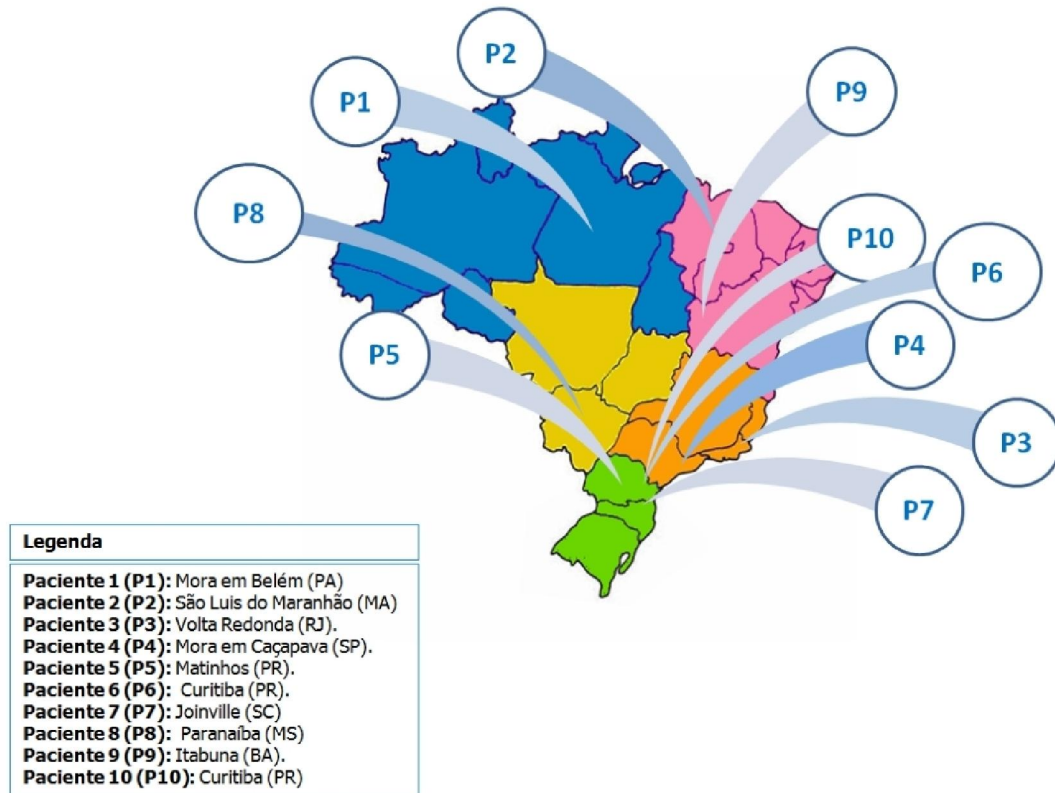


Paciente 9: Dona de casa, 34 anos, de Itabuna (BA). Há 14 anos faz hemodiálise. Perdeu sua função renal após uma hipertensão adquirida em uma gestação quando tinha 15 anos de idade. Durante 12 anos esperou por um rim na Bahia, mas, quando descobriu que não estava na lista de transplantados, procurou alternativas e, pela indicação de um amigo do *Orkut*, conheceu a Fundação Pró-Rim. Em maio de 2011, teve a sua consulta e está inscrita na lista de transplante de SC. Está conectada com o perfil da Fundação Pró-Rim pelo *Orkut* e *Facebook*, sendo o primeiro o canal que mais usa.

Paciente 10: Possui 56 anos, aposentado; era analista de sistemas e estatístico. Mora em Curitiba (PR). Fez um transplante há 11 anos tendo recebido a doação renal de sua irmã, porém, teve rejeição e retornou para a máquina de hemodiálise. Há 10 anos aguarda - na fila de transplante do estado do Paraná - ser chamado para um novo transplante, Interessado em tecnologia, criou um perfil no *Twitter* voltado à conscientização de doação de órgãos, no qual tem mais de 15 mil seguidores. Não mistura a sua identidade pessoal com a do perfil criado para essa ação social. Conheceu a Pró-Rim pessoalmente e a buscou nas redes sociais. Relaciona-se com ela pelo *Twitter* e pelo *Facebook*.

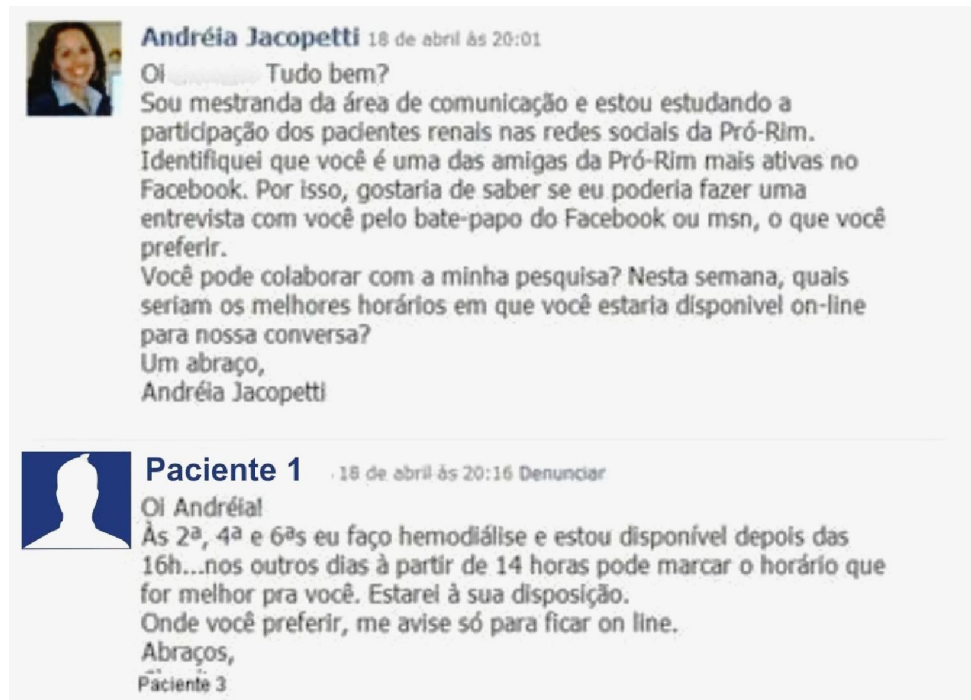
Embora não tenha sido uma categorização programada nesta pesquisa, identificou-se - após a entrevista e a melhor análise do perfil de cada paciente – que foram contemplados pacientes renais de todas as regiões do Brasil: Norte, Nordeste, Centro-oeste, Sudeste e Sul. Buscou-se representar essa relação paciente renal pesquisado versus regiões do país, na figura que segue:

FIGURA 22 - MAPA INDICATIVO PACIENTES RENAIIS ENTREVISTADOS x  
REGIÕES DO BRASIL



Seguindo as orientações para a realização de entrevistas netnográficas (Kozinets, 2002), a autora entrou em contato com os pacientes convidando-os e pedindo autorização para a realização da entrevista em profundidade. Buscou-se um acordo junto aos pacientes com relação à conveniência de quando deveria acontecer a entrevista. Para Duarte (2009), o informante deve ser estimulado a escolher o local e o horário - “é sempre possível negociar, mas é fundamental atender às condições do entrevistado” (Duarte, 2009).

FIGURA 23 - CONVITE E PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA ENTREVISTA  
NETNOGRÁFICA



De modo geral, as entrevistas ocorreram de forma síncrona, ou seja, a pesquisadora e o respondente encontravam-se on-line em um serviço de mensagem instantânea. Essa característica interativa possibilitou outras informações e esclarecimentos imediatos de dúvidas. Com alguns pacientes, cuja entrevista não foi possível por serviço de mensagem instantânea, elas foram feitas por *e-mail* e posteriormente – quando necessário - algumas dúvidas foram esclarecidas pelas ferramentas de *chat*. O roteiro da entrevista encontra-se no Apêndice A.

Esta etapa de pesquisa em campo ocorreu do dia 25 de março até o dia 25 de abril de 2011. De modo geral, todos foram muito atenciosos e

retornaram prontamente apontando horários para a entrevista. O tempo das entrevistas realizadas em tempo real, pelo *chat*, durou em média duas horas, variando de acordo com o envolvimento e a compreensão de cada paciente e com o surgimento de novos questionamentos.

Com esses procedimentos metodológicos adotados, buscou-se o aprofundamento nas práticas colaborativas com ênfase na área da saúde e na experiência de pacientes renais nas redes da instituição. No item a seguir, serão apresentados os resultados obtidos com a pesquisa em campo.

### 3.1.2. Descrição e interpretação dos resultados

Nesta parte, serão expostos os resultados obtidos por meio da pesquisa de campo realizada junto aos pacientes renais nas redes colaborativas da Fundação Pró-Rim.

A questão enunciada pelo problema refere-se ao entendimento de como se dá a participação de pacientes renais nas redes colaborativas digitais da Fundação Pró-Rim. Com o desenvolvimento desta pesquisa, foi possível compreender como os pacientes renais apropriam-se das redes sociais on-line para buscar informações, compartilhar experiências relativas às suas realidades, de que forma se relacionam uns com os outros nas redes sociais digitais, como interagem e se apropriam dos relacionamentos sociais com a Fundação Pró-Rim por meio dos ambientes colaborativos.

Após observação participante e análise netnográfica, foram identificados os pacientes renais mais participativos e selecionados dez para a realização de entrevistas em profundidade, que foram feitas por meio de serviço de mensagem instantânea e também por *e-mail*. A categorização da apresentação

dos resultados tem como base os objetivos específicos desta pesquisa bem como o seu roteiro. Conforme Duarte (2009), as categorias são estruturas analíticas construídas pelo pesquisador que reúnem e organizam o conjunto de informações obtidas a partir do fracionamento e da classificação em temas autônomos, mas inter-relacionados. “Nas entrevistas semiabertas, as categorias têm origem no marco teórico e são consolidadas no roteiro de pesquisas semiestruturadas” (Duarte, 2009).

São três as principais categorias construídas para a apresentação dos resultados desta pesquisa. A primeira foi classificada como “Hábitos de acesso às redes sociais on-line” e buscou agregar as informações coletadas em campo ao período de adesão dos pacientes renais em cada rede social digital, à visão dos informantes sobre características, peculiaridades e diferenças de cada ambiente colaborativo digital, aos hábitos mais comuns nas redes sociais on-line e aos seus perfis tecnográficos sociais.

A segunda categoria apresenta e interpreta as respostas dos entrevistados sobre quais são as suas informações e interações mais buscadas nas redes sociais sob o contexto da doença renal, sobre a sua identificação como paciente renal na *internet*, o uso das redes sociais on-line para o relacionamento com profissionais da saúde e especialmente com outros pacientes.

A terceira foi construída com base nos objetivos específicos e na pergunta da presente pesquisa: “Como se dá a participação dos pacientes renais nas redes colaborativas digitais da Fundação Pró-Rim?”. Além disso, essa categoria contempla a descrição e a compreensão de como se dão as práticas sociais e de comunicação mais comuns dos pacientes nas suas

interações com a entidade, os temas de maior interação e as motivações. São abordados, também, aspectos sobre como os pacientes conheceram a Pró-Rim na *internet* e que significado têm para eles a presença da instituição nas redes sociais.

Segue a apresentação dos resultados obtidos pelas entrevistas junto aos pacientes renais, conforme as categorias mencionadas:

- a) Hábitos de acesso às redes sociais digitais;
- b) Participação nas redes sociais on-line sob o contexto da “doença renal”;
- c) Interação e relacionamento social dos pacientes renais com a Fundação Pró-Rim pelas redes sociais on-line.

a) Hábitos de acesso às redes sociais digitais

Embora os pacientes renais selecionados para a entrevista tenham sido aqueles que demonstraram um alto nível de participação e envolvimento nas redes sociais on-line, identificou-se a necessidade da busca de informações com os próprios pacientes sobre os seus comportamentos e práticas de comunicação nas redes sociais on-line e acerca das suas visões sobre as características de cada ambiente digital. Para essa análise, foram selecionados o *Orkut*, *Facebook* e *Twitter* devido à delimitação desta pesquisa e ao fato de serem essas as redes sociais on-line que possuem a conexão entre pacientes e Fundação Pró-Rim, a qual será analisada nas próximas páginas.

De modo geral, todos os pacientes entrevistados podem ser considerados nativos digitais (Jeff Howe, 2009) no quesito acesso às redes sociais digitais. Pode-se afirmar, também, que todos os usuários com quem se

tentou conversar são considerados pacientes 2.0. Eles não só interagem, colaboram, compartilham, e formam opinião dentro das redes sociais on-line, como apropriam-se apropriam da *web* 2.0 para validar informações obtidas junto aos seus médicos, buscar experiências de outros pacientes e compartilhar conhecimento acerca das suas realidades de doença.

Buscou-se identificar o perfil tecnográfico social e compreendeu-se que a maioria se enquadra no perfis críticos e participantes. Conforme Li e Bernoff (2009), os críticos são aqueles que reagem a outros conteúdos on-line, postando comentários, e os participantes mantêm perfis em um *site* de relacionamento social. A maioria dos pacientes comenta os *posts* publicados, envia dúvidas e compartilha as informações úteis.

Ao serem questionados sobre a frequência com que acessam as redes sociais, os entrevistados responderam que o fazem com periodicidade diária, conforme aponta a Paciente 3 (P3): “Eu acesso todos os dias... meu computador fica ligado desde quando eu acordo, até quando vou dormir... mas não fico o tempo todo”.

A paciente 4 (P4), que possui 47 anos, justifica que não há faixa etária ideal para estar na *internet*. “Digo que sou uma velhinha pra “frentex”! É que idade não é desculpa para se atualizar”. Essa colocação contrapõe a visão de Tapscott e Williams (2008), que descrevem a Geração *Net* com base na Geração Y, formada por públicos nascidos entre 1977 e 1997 e que confirma a constatação da recente pesquisa do Instituto Americano *ComScore* divulgada na reportagem “Vovô está on-line” da Revista *Veja* (2011), a qual demonstra que, nos Estados Unidos, adultos com idades entre 45 e 54 anos, passam até duas horas por mês a mais na *internet* que jovens de 15 a 24 anos.

Ao serem questionados sobre o uso das redes sociais digitais, de modo geral, os pacientes pesquisados possuem perfil em mais de um ambiente. Por meio das entrevistas, observou-se que embora quase todos os usuários (exceto o paciente 6) estejam presentes no *Orkut*, a maioria deles tem destacado o *Facebook* pela sua dinamicidade nas atualizações e no compartilhamento dos assuntos, por possuir características que se assemelham com o *Orkut* e com o *Twitter* e pelo fato de ser uma novidade em termos de redes sociais.

Identificou-se que do período analisado no recorte temporal desta pesquisa, as interações nos perfis da Pró-Rim ocorreram em maior número no *Orkut*, o qual até o final de março era a rede social on-line com maior número de usuários.

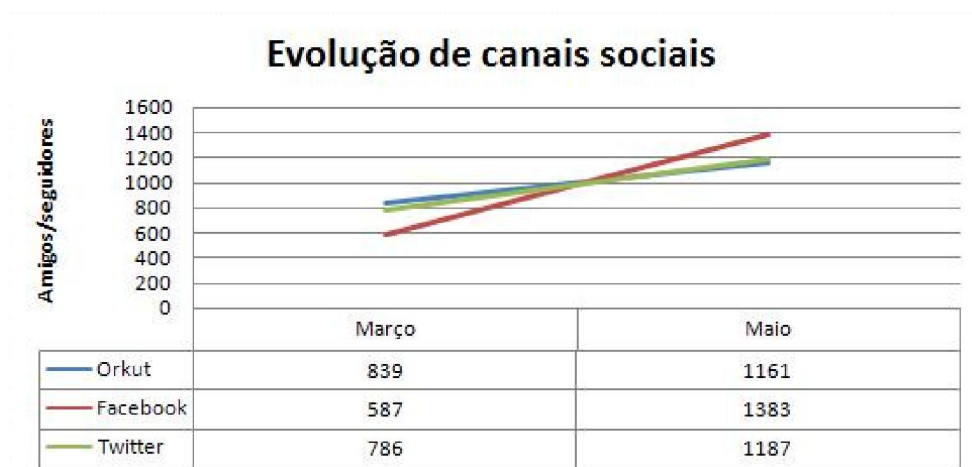
TABELA 2 - PARTICIPAÇÃO x REDES SOCIAIS ON-LINE

	Orkut	Facebook	Twitter
■ Ocorrências	80	73	12

Em apenas dois meses, houve um crescimento de 136% de seguidores no *Facebook*. Em março, o perfil da Pró-Rim possuía 587 seguidores no *Facebook* e, em maio, 1383.

GRÁFICO 3 - EVOLUÇÃO DOS CANAIS SOCIAIS E CRESCIMENTO DE SEGUIDORES NO PERFIL DO *FACEBOOK*





Fonte: Autora da presente dissertação

As entrevistas em profundidade com os pacientes foram realizadas neste período de evolução e as impressões dos pacientes revelam algumas informações importantes sobre a nova adesão.

#### QUADRO 4 – VISÃO DE PACIENTES SOBRE O FACEBOOK

Paciente 1	"Hoje em dia <b>interajo</b> mais no Facebook, pois me dá a oportunidade de discussão em <b>tempo real</b> . Podemos interagir mais em determinados assuntos colocados <b>sem precisar entrar</b> em uma determinada comunidade através das postagens de comentários. É possível <b>compartilhar ou curtir um assunto</b> que você acha interessante e se identifique"
Paciente 2	"No Facebook gosto da <b>organização</b> e a forma em que <b>podemos nos expor</b> diante das coisas expostas dos nossos amigos"
Paciente 3	"O Facebook é o <b>meio termo entre o Orkut e o Twitter</b> . As informações são maiores e ficam retidas por um tempinho. O Orkut ta até se reformulando para ficar mais dinâmico. <b>As respostas no Face são mais rápidas"</b>
Paciente 4	"Muitos estão migrando para o FB. Estou esperando, aí fico só por aqui. <b>Tudo o que se faz lá, se faz por aqui, ou vice-versa</b> . Aqui (Facebook) outro dia uma pessoa me pediu e aceitei incluí-la, só que tinha outras intenções, pedi exclusão e rapidamente <b>esta pessoa não teve mais acesso</b> a nada meu."
Paciente 5	"O Facebook tem várias <b>características de outras redes</b> , mais é mais <b>técnico e direto</b> , mais cool (risos)"
Paciente 8	"Hoje a nova <b>moda</b> não mais o Orkut, né, é o Facebook. Eu tenho ele faz um mês."

A maioria dos informantes afirmou que possuem o *Orkut* ativo por causa da participação, do interesse nos debates das comunidades e pelo relacionamento com outras pessoas que ainda não estão no *Facebook*. Manter os laços sociais é um interesse apresentado. Os pacientes demonstraram sentir-se culpados em romper os laços com os amigos do *Orkut* e afirmam que por isso ainda estão ali. “Tenho muitos contatos que não possuem *Facebook*... E são pessoas com quem já tenho contato há muito tempo e fico um pouco constrangido em simplesmente excluir” (Paciente 1, 2011). De acordo com Recuero (2007), a conexão entre os atores é denominada laço social. Os laços sociais podem ser fortes e fracos (Granovetter, 1973, p. 1361, *apud*, Recuero, 2007, p.40). Os fortes são aqueles que se caracterizam pela intimidade, pela proximidade e pela intencionalidade em criar e manter uma conexão entre duas pessoas. Os laços fracos, por outro lado, caracterizam-se por relações esparsas, que não traduzem proximidade e intimidade. Entende-se que essa colocação do paciente relaciona-se aos laços fortes existentes entre ele e seus amigos que não possuem *Facebook* e estão no *Orkut*.

O pertencimento a alguma comunidade virtual do *Orkut* é também um fator que mantém na rede muitos dos pacientes entrevistados. Percebe-se que embora haja os grupos no *Facebook*, o envolvimento das pessoas nas comunidades do *Orkut* é diferenciado. Observa-se isso pela quantidade de comunidades virtuais existentes no *Orkut*<sup>44</sup> voltadas aos pacientes renais e ao número de grupos formados por pacientes no *Facebook*. Foram identificados, por meio de busca, no *Facebook* apenas três grupos de pacientes renais no

---

<sup>44</sup> A apresentação desses dados será feita posteriormente na página 125 momento do estudo em que se refletirá de que forma os pacientes renais interagem e compartilham experiências entre eles.

idioma português. Existe um grupo com o título “Transplante Renal” e dois grupos com o título “Hemodiálise”, ambos criados por usuários portugueses.

Os laços fortes e a existência de antigos amigos e comunidades no Orkut é algo considerado positivo pelos pacientes entrevistados, apesar da queda das interações, a qual é vista como um aspecto negativo.

O paciente 1 (2011), que faz hemodiálise há 10 anos, afirma que “não há mais uma interação muito significativa. Existem algumas comunidades, porém, na maioria das vezes, que ficam desatualizadas por falta de interação” (Paciente 1, 2011). Seria essa falta de interação uma característica das comunidades em que estão os pacientes que fazem hemodiálise? Esse aspecto é um ponto a ser analisado em sequência.

Antes, porém, faz-se necessário compreender alguns conceitos ligados à interação. Alex Primo (1998) discorre sobre os conceitos de interação mútua e o de interação reativa. Para ele, a interação mútua ocorre de forma negociada, entre agentes, de forma aberta, por meio de um processo de negociação, com ações interdependentes que geram interpretações, possuem fluxo dinâmico e cuja relação se dá pela construção negociada. Já a interação reativa acontece em um sistema fechado, num processo de estímulo-resposta, com fluxo linear e determinado, relação causal e baseada no objetivismo.

De acordo com Aquino (2005), os espaços de troca das comunidades virtuais permitem a existência de uma interação do tipo mútua dentro dos tópicos, nos quais ocorrem as discussões entre os participantes. A interação é, assim, apenas entre os indivíduos que mantêm uma efetiva participação dentro da comunidade, ou seja, que mantêm um bom nível de intensidade de trocas.

Além do *Orkut* e do *Facebook*, buscou-se conhecer de que forma os pacientes renais entrevistados utilizam o *Twitter*. Do total, 60% possuem conta no *Twitter* e utilizam-no mais para receber novidades, notícias e atualizações, do que para manter relacionamentos – o que buscam no *Orkut* e no *Facebook*. O paciente 5 (2011) faz a seguinte afirmação: “No *Twitter*, gosto da rapidez e dos *links* interessantes pipocando a todo momento” (Paciente 5, 2011). A paciente 2, que é transplantada e mora no Nordeste, afirma que gosta de estabelecer comunicação de mão dupla: “No *Twitter* eu fico falando só. Eu gosto quando há uma comunicação”. (Paciente 2, 2011).

No entanto, repara-se que a maioria não domina completamente essa ferramenta colaborativa. A falta de familiaridade dos pacientes com essa rede foi apontada pelo Paciente 8, que afirma: “eu confesso que não acho muito fácil de mexer. Eu não sei ainda usar muito bem o *Twitter*. Tenho que aprender a usar melhor ele” (Paciente 8, 2011). Percebe-se que, em sua expressão e nas palavras “confesso” e “tenho que aprender”, existe uma cobrança própria para que passe a dominar e usar mais a ferramenta. Essa visão remete a uma característica do ser humano no contexto atual tecnológico e que é muito bem descrita por Bauman (2007) em sua obra *Vida Líquida*. As pessoas querem sempre mais: mais informação, mais tecnologia, mais novidade, mais movimentação. Com isso, tendem a ter seus laços sociais enfraquecidos e a prezar pela quantidade de relações, de interações e não pela qualidade. Atualmente, não conhecer uma tecnologia e não fazer parte de uma rede na qual a maioria está, pode ser um constrangimento.

Retomando a análise das percepções dos entrevistados sobre o *Twitter*, outra questão identificada trata-se da utilização das redes sociais on-line pelo

celular, o qual tem sua utilização cada vez mais crescente. Silva (2007), que desenvolveu sua tese de doutorado sobre o tema, afirma que os celulares passaram a constituir parte importante do cotidiano de um número crescente de indivíduos e consolidou-se como um dos artefatos símbolo da contemporaneidade. “Possuir e usar um celular torna-se uma maneira de estar no mundo – mediada pelas tecnologias de comunicação e informação – o que é cada vez mais característica da cultura contemporânea” (SILVA, 2007, p.2).

Em matéria na Revista Exame, Grego (2011) apresenta um estudo da Cisco, que indica que uso da *internet* em celulares e outros dispositivos móveis terá crescimento explosivo no Brasil nos próximos quatro anos. O tráfego de dados gerado por esses aparelhos vai crescer 39 vezes no Brasil e a taxa anual de crescimento será de 108%.

Essa previsão faz parte da versão mais recente do estudo *Visual Networking Index* (VNI), que analisa o tráfego de dados global na *internet*. O VNI estima que, em 2015, o Brasil terá 246 milhões de celulares, o equivalente a 1,2 aparelho por habitante. Desse total, 58 milhões – cerca de um quarto do total – serão *smartphones*, enquanto os demais serão celulares mais simples. (Grego, 2011, on-line)

A paciente 4 demonstra essa relação do acesso ao *Twitter* pelo celular, afirmando que não utiliza o *Twitter* com tanta frequência porque está sem o aparelho apropriado. “O *Twitter* anda meio abandonado desde que meu filho pegou meu celular e estou com um velhinho que não tenho acesso pra ficar *twittando*. Do pc fica difícil”. De acordo com Aguiar (2009), o *Twitter* desponta como uma das interfaces mais populares no uso da mobilidade conquistada pelo melhoramento tecnológico como fator de integração a sua plataforma na *internet*.

Enquanto alguns pacientes conciliam o uso de várias redes sociais online, outros apontaram que preferem se dedicar mais ao uso de uma ferramenta a ter várias e não usá-las com intensidade para manter laços fortes com os seus amigos virtuais. É o caso da paciente 9, a qual afirmou que não possui *Twitter*, porque prefere “ter pouca coisa para dar tempo de dar atenção aos meus amigos. Porque se criar muita coisa para eu cuidar, com certeza vou acabar deixando de dar atenção à alguém”.

De todas as práticas de comunicação identificadas junto aos pacientes entrevistados, uma se diferencia com relação ao uso do *Twitter*. É uma exceção não somente na amostra de pesquisa, mas também entre muitos públicos e instituições ligados à área da saúde.

Trata-se aqui do caso do paciente 10, que possui mais de 15 mil seguidores e utiliza a ferramenta desde 2009 visando à conscientização sobre a doação de órgãos. Com o perfil @doadordeorgaos<sup>45</sup> ele é muito influente, tendo como seguidores engajados (por meio de *RTs* constantes) públicos como jornalistas de saúde, artistas, pacientes, profissionais da saúde e até autoridades públicas, como o Ministro da Saúde. Ele realiza campanhas em rede com outros pacientes para a conscientização.

FIGURA 24- PÁGINA DO *TWITTER* DE PACIENTE RENAL QUE  
POSSUI MAIS DE 15 MIL SEGUIDORES

---

<sup>45</sup> O paciente autorizou a divulgação do seu perfil e também do seu nome. Devido à relevância do tema abordado por ele em suas ações de conscientização, a autora informa apenas a identificação do perfil @doadordeorgaos, mas continua preservando o nome do mesmo visando manter uma padronização e conformidade com o sigilo dos nomes dos demais pacientes.



Em entrevista realizada com o usuário, ele relatou que encontrou sentido na sua vida por meio desse trabalho social realizado pela *internet*. Ele faz hemodiálise e está em fila de transplantes há 10 anos no Estado do Paraná. O paciente renal relata a sua motivação para o início desse trabalho frente ao *Twitter*:

Uma das coisas tristes por que passamos na hemodiálise é que convivemos de perto e constantemente com a morte. Desde que iniciei meu tratamento, já perdi as contas da quantidade de pessoas e amigos que faleceram à espera de um rim para transplante, ou por complicações que se potencializaram pela existência do problema renal. Pensei em como aproveitar esta vivência e conhecimento adquirido enquanto lutava contra esta doença para tentar ajudar a reduzir este número de mortes. Então percebi o potencial viral que esta ferramenta poderia proporcionar. Juntei então as duas coisas. Criei um *Twitter* denominado @doadordeorgaos. (PACIENTE 10, 2011)

As interações do paciente são relacionadas à doação de órgãos, doação de medula óssea, doação de leite materno e doação de sangue. De acordo com o Paciente 10 (2011), seu foco consiste em disseminar informações e não

produzir conteúdo. Ele pontua algumas ações para atingir os seus objetivos, tais como:

Focar todos os esforços em doação de órgãos, medula, sangue e leite humano e ajudar em campanhas emergenciais tipo catástrofes. Obter e selecionar notícias diárias em Jornais e *blogs* confiáveis na *internet*. Obter e disseminar informações sobre campanhas realizadas pelas ONGs e órgãos oficiais. (PACIENTE 10, 2011).

Sobre a importância do trabalho realizado, destaca o fato de cada pessoa fazer a sua parte, e discorre sobre o potencial viral do *Twitter* para causas sociais. “Este é um trabalho de formiga que um dia poderá virar um formigueiro” (PACIENTE 10, 2010). Ao ser questionado sobre o papel das redes sociais on-line para ele, responde:

As redes não representam nada na minha vida. Umas vão e outras vêm. O que representa muito na minha vida são as pessoas que participam delas e que fazem das redes uma forma de ajudar e contribuir para que tenhamos um país melhor, mais justo e solidário. (PACIENTE 10, 2001)

Essa afirmação encerra esta presente análise sobre os hábitos de acesso dos pacientes às redes sociais on-line. Provavelmente, esse usuário possui 15 mil seguidores porque não focou na tecnologia, mas nas pessoas. Dentro de uma ação social voltada à conscientização na área da saúde, encontrou a motivação necessária não somente para aprender a técnica, mas, sobretudo, para compartilhar, disseminar e colaborar com um grande objetivo: o benefício ao ser humano e, conseqüentemente, à sociedade.

Na seqüência, será feita uma reflexão sobre como os pacientes renais entrevistados apropriam-se das redes sociais on-line dentro dos seus interesses pessoais de compartilhar experiências, conhecimentos e amizades sob o tema “Doença Renal”.



b) Participação nas redes sociais on-line sob o contexto da “doença renal”

O objetivo desta etapa consiste na discussão sobre como os pacientes renais apropriam-se das redes sociais on-line para buscar informações, compartilhar experiências e manter relacionamentos sob o contexto da doença renal crônica. De acordo com pesquisas anteriores, como a recém divulgada pesquisa da *Pew Internet Institute* (2011), as redes colaborativas têm atraído cada vez mais os pacientes portadores de doenças crônicas, pois eles têm encontrado nelas um espaço de compartilhamento, busca de ajuda mútua e de relacionamento com pessoas em situações de saúde comuns. A existência de *sites* como o *Patients Like me* e tantas outras comunidades virtuais voltadas a esse público é uma sinalização de que eles têm procurado a *internet* para se encontrar, trocar experiências e informações.

De que forma esse aspecto pode ser identificado junto aos pacientes crônicos que possuem a sua função renal comprometida? Como é o uso das redes sociais on-line daquelas pessoas que – para sobreviver - dependem de uma “máquina” que filtre o seu sangue ou de um “enxerto” de um rim de outra pessoa?

Antes de discorrer sobre a relação desse público com a *internet*, faz-se necessário entendê-lo um pouco melhor, além de apresentar conceitos de alguns termos ligados aos tratamentos que estão sendo utilizados nesta pesquisa.

A Insuficiência Renal Crônica (IRC) ou doença renal terminal é a perda irreversível da função renal. Suas principais causas são hipertensão arterial,

diabetes, nefrites, infecção nos rins, doenças hereditárias, pedras nos rins, obstruções etc.

Os pacientes com Insuficiência Renal Crônica<sup>46</sup> sentem-se cansados facilmente e tem a sua agilidade mental diminuída. Possuem sintomas nervosos e musculares, como espasmos musculares, fraqueza muscular e câibras. Possuem sintomas também ligados ao aparelho digestivo, como a perda do apetite, náuseas, vômitos, inflamação da mucosa oral (estomatite) e um sabor desagradável na boca. Esses sintomas podem levar à desnutrição e à perda de peso. Os indivíduos que sofrem de insuficiência renal avançada desenvolvem frequentemente, úlceras intestinais e hemorragias. A pele pode tornar-se de cor castanho-amarelada e, em algumas ocasiões, a concentração de uréia é tão elevada que se cristaliza no suor, formando um pó branco sobre a pele.

O diagnóstico da IRC é feito por um médico nefrologista que, na investigação clínica, avalia a alteração da micção, alterações do volume urinário, cor da urina, dor renal, edema, história pregressa e exame físico. (FERMI, 2003).

Os tratamentos podem ser conservador e por Terapia Renal Substitutiva: diálise (hemodiálise e diálise peritoneal) ou transplante renal. O tratamento conservador tem como objetivo retardar o início da terapia dialítica com suporte médico, nutricional e medicamentoso. O paciente tem orientações nutricionais que incluem controle na ingestão de líquidos, dieta hipoproteica e com pouco

---

<sup>46</sup> Insuficiência renal crônica. Disponível em: <http://www.manualmerck.net/?id=149&cn=1181>  
Acessado em: 12.05.2011

potássio. Quando preciso, alguns pacientes fazem uso de diuréticos e anti-hipertensivos para controlar a pressão arterial (FERMI, 2003).

A diálise consiste em um processo mecânico e artificial utilizado para limpar o sangue das impurezas acumuladas pelo organismo. Os "tóxicos" são eliminados por uma membrana filtrante do rim artificial (máquina de hemodiálise) ou a do peritônio (uma membrana do abdômen). Assim, existem dois tipos de diálise: a peritoneal e a hemodiálise.

Já o transplante renal é a substituição dos rins doentes por um rim saudável de um doador. O transplante renal é viabilizado pela doação de órgãos. Para que um paciente tenha o seu transplante realizado, ele precisa receber um rim de um doador vivo ou de um doador-cadáver. No primeiro caso, pode ser um parente de até terceiro grau ou uma pessoa muito próxima que possua uma autorização judicial; já a doação de um rim de uma pessoa falecida ocorre a partir da autorização da família.

Aspectos emocionais são muito evidenciados em um paciente com Insuficiência Renal Crônica. A vida social, profissional, afetiva e sexual dos pacientes renais crônicos tendem a ser afetadas e esses aspectos abalam a sua estrutura emocional. De acordo com a psicóloga Flávia Martins<sup>47</sup> (2009), um aspecto que preocupa os psicólogos é o medo da morte. Esse sentimento gera ansiedade e pode prejudicar o tratamento:

O tratamento do paciente renal é estressante e desgastante e não se tem a possibilidade de cura, o paciente passa a questionar se vale a pena tanto sofrimento, sabendo que irá morrer, isso gera ansiedade e desmotivação para com o tratamento. Porém, o tratamento é necessário, pois é vital para a manutenção da vida. (Martins, on-line, 2009)

---

<sup>47</sup> Ansiedade no paciente renal crônico. Disponível em: <http://www.prorim.org.br/2011/artigos/ver/i/9>. Acessado em: 7 de dezembro de 2010.

Com essas inquietações e ansiedades, a rede pode tornar-se um espaço de busca de informações, experiências, relacionamentos e – por que não dizer – de esperança. Nas entrevistas realizadas nesta pesquisa, investigou-se de que forma eles utilizam as redes sociais on-line sob o contexto de sua condição de saúde crônica.

Um primeiro aspecto que foi levantado trata da visibilidade de suas identidades e da divulgação de suas realidades como paciente na rede. Há pacientes que colocam em seus perfis informações sobre toda a sua doença, sobre seus anseios e angústias, porém há outros que não se revelam. Por qual motivo uns preferem se esconder e outros se expor diante da rede? Esse foi um dos pontos levantados.

Avaliou-se que os pacientes se sentem mais confortáveis ao se identificar nas redes sociais on-line apenas para outros pacientes renais. Do total dos entrevistados, apenas 30% não veem problemas em se identificar de um modo geral, colocando em seus perfis pessoais informações e fotos relacionados à sua realidade. A paciente 9 (P9), que faz hemodiálise, disse que para ela é normal essa exposição. “Sou renal e não tenho vergonha de mim, pq eu me amo. E goste de mim quem quiser da forma que sou” (Paciente 9, 2011). A paciente 7, assim como a paciente 2, compartilha a sua história e a sua experiência de transplante na sua página pessoal no *Orkut*, conforme figura 25:

FIGURA 25 - PERFIL DO *ORKUT* DA PACIENTE QUE DIVULGA SUA HISTÓRIA DE VIDA

## Sobre Paciente 7

# DOAR ORGÃOS PORQUE É PRECISO

Você já se imaginou com uma **doença terminal**, em uma fila enorme que parece não andar à **espera de um milagre** que neste caso é **um órgão** que você precisa para **continuar sobrevivendo**? Tendo seus dias contados por **idas e vindas ao hospital**, recaídas e a incerteza pelo dia de amanhã?

Pois bem, **eu ja vivi esta situação**, mas ainda **tem pessoas que vivem assim**. Sei que é uma situação muito triste para o paciente que precisa da caridade alheia para **conseguir o transplante** de um órgão e para a família que aguarda junto com o paciente.

**Pois é no dia 24/01/96**, tive **meu sonho realizado**, fiz meu **transplante renal**, hoje agradeço primeiramente a **DEUS**. **A família do doador** q em uma hora difícil decidiu **salvar outras vidas**, por isso tenho um enorme **carinho pela família Silva**. Agradeço Tb a minha **família** q sempre me deu apoio, nos **bons e maus momentos de minha vida**, e claro não poderia deixar de **agradecer** a equipe da **FUNDAÇÃO PRÓ RIM** que realizou o meu **transplante**.

De acordo com Sibilía (2008), a busca pela visibilidade é cada vez mais comum no cenário atual e há um novo regime de poder na *web 2.0* que converte “você, eu e todos nós” nas personalidades do momento. Diferente do século XIX e XX, que cultivava as rígidas separações entre âmbito público e esfera privada, o século XXI convoca as personalidades. Sibilía (2008) afirma que é o momento marcado pela construção de si orientado ao olhar alheio.

A privatização dos espaços públicos é a outra face de uma crescente publicização do privado, um solavanco capaz de fazer aquela diferenciação outrora fundamental. Em meios aos vertiginosos processos de globalização de mercados em uma sociedade altamente midiaticizada, fascinada pela incitação à visibilidade e pelo império das celebridades, percebe-se um deslocamento daquela subjetividade ‘interiorizada’ em direção às novas formas de autoconstrução. (Sibilía, 2008, p. 23).

Essa construção de si na rede e a busca pela visibilidade pelos pacientes renais está muito atrelada à experiência e à aceitação que possuem

com relação à doença. Enquanto uns buscam a exposição para conscientizar e sensibilizar as pessoas em geral, outros sentem-se constrangidos e preferem a exposição apenas diante de outros pacientes renais.

A maioria dos pacientes entrevistados aponta que não gosta de se expor de um modo geral. Segundo eles, essa exposição é semelhante ao contexto off-line. O paciente 10 destacou que não gosta de dividir seu sofrimento a todo tempo com a sua família e seus amigos. Ele prefere guardar para si. “Assim como eu não quero transmitir esse peso para minha família, eu não quero transmitir para as pessoas na rede. Eu não preciso ficar dizendo” (Paciente 10, 2011).

Além dessa questão, há também o medo do preconceito na sociedade e o anseio de esquecer a doença. Percebeu-se nas entrevistas realizadas que se expor e se identificar como paciente renal nos relacionamentos sociais e de trabalho é para eles, muitas vezes, constrangedor. Esse sentimento é reportado também para o *ciberespaço*.

Eu não gosto de me expor. Eu não estou querendo esconder a doença, não é isso. Mas eu queria muito poder separar as coisas como hemodiálise e trabalho, mas infelizmente as pessoas não separam. Elas logo perguntam ...você é paciente? Elas muitas vezes tacham você. Eu vejo que não é maldade delas. Mas, eu queria ter uma vida normal. Eu não quero que as pessoas me vejam somente como paciente. (Paciente 8, online, 2011).

Se a exposição diante da comunidade em geral e amigos que não vivem a mesma realidade pode ser uma ameaça e um constrangimento, a visibilidade junto aos outros pacientes é vista como uma oportunidade de troca mútua. Há

um comum que os une e permite que o privado de suas doenças torne-se público para o compartilhamento. Essa segunda visão é mais comum.

Não vejo problema em me expor para outros pacientes, porque a gente fala a mesma língua. Mas com as outras pessoas você se sente meio ameaçada de falar. Não tem porque se expor, porque você não tem informação para passar para eles e porque eles não têm informações para passar a você. Eu não tenho o que acrescentar para eles. (Paciente 8, on-line, 2011).

Esse relacionamento e compartilhamento entre os pacientes renais nas redes sociais on-line foi um aspecto abordado também nas entrevistas em profundidade. 90% dos pacientes disseram que se apropriam da rede para trocar experiências, informações e manter laços sociais com pessoas que possuem realidades semelhantes diante da Insuficiência Renal Crônica (IRC).



A paciente 8 (2011) destaca que o relacionamento com outros pacientes renais nas redes a ajuda bastante. “Ajuda a entender o problema. Ajuda a aceitar, você vê pessoas da mesma idade, no mesmo tratamento também”. O paciente 5(2011) enfatiza: “vamos para uma batalha conhecendo os caminhos”.

As comunidades virtuais do *Orkut*, de modo especial, tem sido atualmente um importante espaço de troca de experiências entre os pacientes renais. Por meio de observação netnográfica realizada nesta pesquisa, encontraram-se dados empíricos relacionados a esse contexto e identificou-se que existem mais de 120 comunidades de pacientes renais, sendo que 60% delas abordam o tema “hemodiálise” e 40% são formadas por pacientes que compartilham informações sobre “transplante”.

Observou-se que, das numerosas comunidades de pacientes ligados ao tema “hemodiálise”, muitas são relacionadas às clínicas de onde os pacientes

são e a maioria possui até 30 membros. As comunidades de pacientes renais com maior número de membros são as seguintes:

QUADRO 5 - CLASSIFICAÇÃO DE MAIORES COMUNIDADES DE  
PACIENTES RENAIIS

Imagem de apresentação	Nome	Link	Membros	Nº de tópicos nos fóruns	1ª atualização de fórum	Última atualização de fórum
 Transplantados R (1.989 membros)	Transplantados Renais	<a href="http://www.Orkut.com.br/Main#Community?cmm=136603">http://www.Orkut.com.br/Main#Community?cmm=136603</a>	1989	1006	01.08.2004	15.05.2011
 Hemodiálise (1.763 membros)	Hemodiálise	<a href="http://www.Orkut.com.br/Main#Community?cmm=1548876">http://www.Orkut.com.br/Main#Community?cmm=1548876</a>	1763	215	03.08.2005	15.05.2011

Verifica-se que pacientes renais transplantados e pacientes que fazem diálise comportam-se socialmente de modo diferente no *Orkut*. Nas comunidades de transplantados renais, existem mais interações e troca de experiências. Nas comunidades de pacientes em hemodiálise, a participação é menor e a motivação dos pacientes na interação é diferenciada.

Enquanto a maioria dos pacientes renais em hemodiálise busca as comunidades para desabafar e compartilhar as informações de seus inícios de tratamento, os pacientes renais que realizaram transplante apropriam-se da rede para compartilhar como foi essa realização.



Observou-se, também, que na comunidade do *Orkut* “Transplantados Renais”, que possui 1989 membros e 1006 tópicos em fórum, os temas com maior interação são ligados a relatos sobre quando e onde realizaram o transplante e compartilhamento sobre a vivência após o transplante, como direitos para transplantados, trabalho, vida sexual e cuidados que precisam tomar para não terem rejeição do órgão.

Na figura 26, pode-se ver a participação de pacientes em um fórum, no qual eles expressam a alegria da superação. Acessando a rede social ainda internada após o procedimento, a paciente que recebeu o rim compartilha sua experiência.

FIGURA 26 - INTERAÇÃO DE TRANSPLANTADOS RENAIIS EM  
COMUNIDADE NO *ORKUT*

**Nova vida**  
Início > Comunidades > Saúde, Bem-estar e Fitness > Transplantados Renais > Fórum > Nova vida  
mostrando 1-10 de 15 primeira | < anterior | próxima > | última

Usuário da comunidade: 1 26/06/08  
**Nova vida**  
Gostaria de dividir com todos a minha alegria pois tx há 5 dias!!!!  
Ainda estou no Hospital Oswaldo Cruz (SP) me recuperando. Mas estou ÓTIMA!!!! Meu querido pai foi meu doador, ele já está em casa! Minha creatinina já voltou para 0,8! Sou muito agradecida a todos da equipe do Dr. Medina, que é muito querido, Dra. Lúcia, Dra. Alexandra, Dr. Wilson, anestesistas e à equipe de enfermagem daqui que cuida de mim com muito carinho!!! Estou muito **feliz!!!**  
Agora, as dúvidas são muitas, de como será minha vida daqui pra frente, os cuidados com minha saúde, remédios, efeitos colaterais, rejeição..... e aí vai. Mas estou procurando pensar dia a dia e agradecer à Deus por este momento!  
Bjs a todos

Usuário da comunidade: 2 26/06/08  
uma dica: viva o hoje o amanhã pertence a Deus..valeu saude.

Usuário da comunidade: 3 27/06/08  
?arabens pra voce, sentira renascer a cada dia, nao deixe que os fracassos de outros, atrapalhe o seu sucesso.  
um beijo e boa sorte pra voce .

Usuário da comunidade: 3 27/06/08  
parabéns e que vc seja muito **feliz**..... e viva cada dia como se fosse unico..... e os problemas vao aparecer, mas tudo se conserta.....nao sofra por aquilo que ainda nao aconteceu..... eu tenho 2 anos de tx e nunca fiquei internada depois disso, so tive alguns pequenos problemas d efeitos colaterais.....mas nada que se compare a maquina de dialise!!!!!!!!!!!!!!  
beijos e seja muito **feliz**.

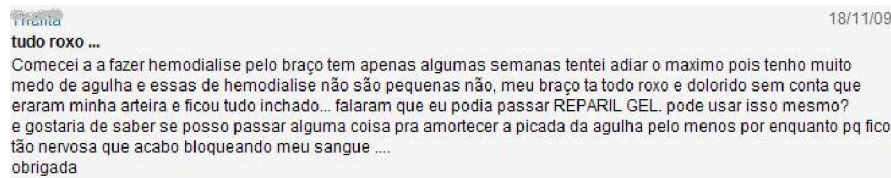
A busca pelos relacionamentos sociais nas redes poderia ser reduzida pelos pacientes transplantados, que geralmente tendem a se afastar desse

contexto, buscando uma nova fase, novas conversas e, talvez, até mesmo esquecendo essa fase difícil em suas vidas. O paciente 5 destaca que isso ocorre, mas que a ligação com as redes sociais on-line e com as interações com outros pacientes permanece:

Há algo que costumo dizer: os renais, principalmente os transplantados, acabam afastando-se, talvez para esquecer os tempos de Hemodiálise e tentar levar uma vida normal, o que de fato na *web* não acontece. Após o transplantes, quando se começa a acessar as Redes Sociais, para onde nós vamos? Nas de Renais (risos). (Paciente 5, on-line, 2011).

Na comunidade “Hemodiálise”, que possui 1763 membros e 215 tópicos em fórum, muitas interações tratam de pedidos de ajuda e informações sobre a adaptação com relação à hemodiálise.

#### FIGURA 27 - INTERAÇÃO EM COMUNIDADE DO ORKUT SOBRE HEMODIÁLISE



Outro fator interessante trata-se da menor interação entre os pacientes em hemodiálise. Dos 215 tópicos, quase a metade deles possui uma interação apenas, ou seja, um paciente lançou um assunto e não teve retorno. Interpreta-se essa diferença devido ao estado emocional do paciente que realiza hemodiálise, que vive uma rotina difícil e possui mais problemas emocionais com relação à aceitação e à adaptação ao tratamento.

Ao discorrer sobre a Interação Mútua e Interação Reativa no *Orkut*, Aquino (2005) diz que na medida em que a pessoa se insere na comunidade e

não participa dos debates, a interação que ela trava ali dentro pode ser considerada inexistente.

No momento em que a pessoa cria um tópico, mas não segue na discussão, a interação é meramente interrompida ou deixada para aqueles que seguem o debate, não chega ao menos a se caracterizar como reativa, pois a pessoa sequer participa das discussões. Existem várias dessas comunidades dentro do *Orkut*. Ao observar suas movimentações diárias, percebe-se claramente que a maior parte das comunidades que possui um grande número de participantes quando não têm um baixo nível de atividade, de criação de tópicos, têm sempre os mesmos membros como participantes efetivamente ativos. (AQUINO, 2005, p11)

Embora as interações sociais nos fóruns das comunidades virtuais em hemodiálise no *Orkut* sejam menores, elas são mais numerosas – assim como a quantidade de comunidades ligadas a esse tratamento. E por qual razão? Deduz-se que isso ocorre pelo fato de que os pacientes querem compartilhar as suas vivências no momento inicial de seu tratamento, quando descobrem que precisam da máquina de diálise para sobreviver. Nesse momento, criam espaços virtuais e aderem a eles para compartilhamento.

Outra interpretação quanto ao número de comunidades ligadas à hemodiálise está relacionada ao crescente surgimento de novos pacientes renais nesse tratamento no Brasil. Existem mais pacientes renais em hemodiálise do que transplantados. Em 2010, cerca de 92.091 pacientes renais realizaram tratamento de diálise<sup>48</sup> e 4.603 realizam transplante renal<sup>49</sup>, ou seja, cerca de 5,02% do total de pacientes que dependem da máquina de diálise para sobreviver realizaram o transplante. Desses 4630, a maioria acontece nos estados de São Paulo (1º), Santa Catarina (2º) e Rio Grande do Sul (3º).

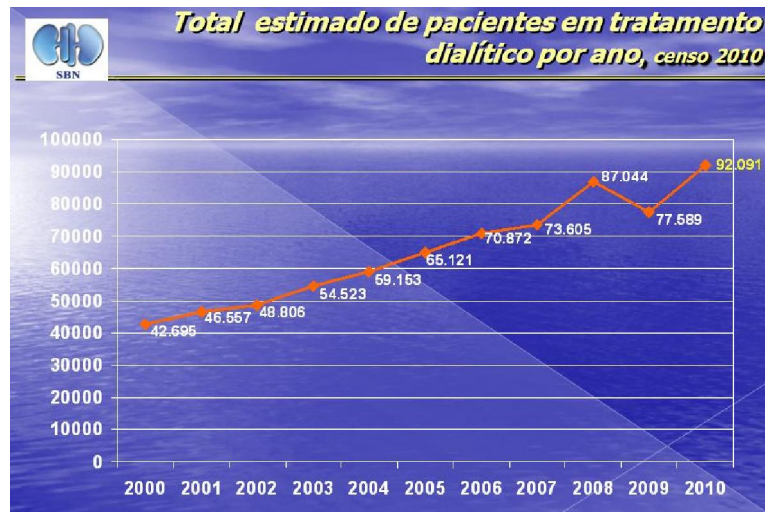
---

<sup>48</sup> Dados do Censo 2010 da Sociedade Brasileira de Nefrologia. Disponível em: [www.sbn.org.br](http://www.sbn.org.br). Acessado em: 11.01.2011

<sup>49</sup> Dados do Registro Brasileiro de Transplantes de 2010 da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Disponível em: [www.abto.org.br](http://www.abto.org.br). Acessado em: 11.01.2011

Entende-se com isso que, além de a proporção de pacientes em hemodiálise ser maior, muitos deles não têm acesso ao transplante renal em suas localidades.

FIGURA 28 - ESTATÍSTICA DE PACIENTES EM TRATAMENTO DE  
PACIENTES EM DIÁLISE POR ANO



Dentro das entrevistas realizadas e nas análises netnográficas realizadas, buscou-se entender quais são as principais motivações e buscas de informações e experiências pelos pacientes renais nas redes sociais colaborativas.

A busca por histórias de vida e experiências de outros pacientes é uma das principais motivações. É uma maneira de não se sentir sozinho nessa realidade comum. A paciente 2 (2011) destaca isso. “Fui me identificando com as histórias diferentes de vida de cada paciente e é muito interessante, pois ficamos presos apenas na nossa”. As histórias sobre transplante renal são as

de maior destaque. Aqueles que ainda não realizaram veem nelas a esperança de um dia também viverem essa alegria e aqueles que já passaram se enxergam nela e comemoraram junto. “É bom compartilhar sobre como nos sentimos bem depois do transplante. É como se tivéssemos nascido novamente” (Paciente 2, 2011).

A paciente 4 diz que busca, dentro do âmbito da doença renal crônica “informações, conhecimento da doença e amizade” nas redes sociais on-line. Entre essas informações estão as relacionadas sobre medicamentos. Na imagem a seguir, a paciente 2 reclama sobre efeitos de um remédio, respondendo a uma dúvida em um fórum da comunidade do *Orkut* “Transplantados Renais”.

FIGURA 29 - INTERAÇÃO DE PACIENTES RENAIIS SOBRE  
MEDICAMENTOS



A mesma paciente contou na entrevista que, muitas vezes, quando há falta de remédio, os pacientes transplantados até emprestam e trocam

medicamentos entre eles. “Quando há falta do mesmo em casa, aí os outros podem nos emprestar até conseguirmos na farmácia” (Paciente 2, 2011).

Outro ponto apresentado nas entrevistas com os pacientes trata-se da relação com as instituições e profissionais da saúde nas redes sociais on-line e ao compartilhamento sobre o que encontram na *internet* junto aos seus médicos particulares. O paciente 1 destacou que busca relacionamento e informações junto a vários grupos médicos: “eu procuro informações sobre hospitais do Brasil onde são feitos transplantes renais e entro em contato também” (Paciente 1, 2011).

Com as informações obtidas e os relacionamentos construídos na *internet*, muitos pacientes sentem-se diferentes em suas clínicas de hemodiálise. É o que destaca o paciente de Belém do Pará, ao afirmar também que compartilha o que obtém nas redes sociais on-line com a equipe que lhe trata. “Minha médica me admira por isso. Acham que sou filho de papai... essas coisas. Na verdade é que os médicos aqui tratam diferente quem entende do seu tratamento e busca pelos seus direitos” (Paciente 1, 2011).

Enquanto há pacientes com essa visão, há outros que não gostam de compartilhar as informações obtidas na *internet* junto aos seus médicos. “Não adianta... Eles ‘já sabem tudo’”, é o que enfatiza a paciente (CL) com um tom irônico relacionado ao seu médico.

Essas duas colocações remetem ao *empowerment* do paciente analisado pela pesquisadora de Saúde 2.0, Garbin (2008), que destaca:

O paciente *expert* não é apenas um paciente informado. Ele se sente, de alguma forma, um entendido em um determinado assunto. O paciente *expert* tem, portanto, condições potenciais de transformar a tradicional relação médico-paciente baseada

na autoridade concentrada nas mãos do médico" (GARBIN, et al 2008, p 581).

Essa nova postura dos pacientes diante da *web 2.0* convida as instituições e profissionais da saúde a repensarem as suas maneiras de se comunicar e se relacionar com eles não só no contexto off-line, mas na *internet*. Lentamente, o relacionamento entre pacientes e instituições está ocorrendo – de modo especial no *Twitter* e *Facebook*. São poucos os hospitais, clínicas e instituições da área que possuem uma presença digital e um trabalho constante, organizado e profissional sob o ponto de vista da comunicação digital.

De acordo com os pacientes renais entrevistados, há pouca interação entre doentes renais e profissionais da saúde nas redes sociais on- -line. “Eu até os tenho adicionado ao meu perfil de *Orkut* e *Facebook*, mas sem qualquer tipo de *feedback*. Com exceção de alguns enfermeiros dos tempos de hemodiálise.” (paciente 5, on-line, 2011).

Do ponto de vista profissional e institucional, relacionar-se com pacientes crônicos na *internet* é uma responsabilidade. É necessário seguir a ética médica e tomar muitos cuidados em não gerar expectativas falsas, não divulgar informação errada e, acima de tudo, não dar orientação sem um prévio conhecimento do caso.

Porém, não se pode ignorar que os pacientes que estão nas redes sociais on-line estão ganhando força ao se auto-organizarem (Shirky, 2009) e sentindo falta de olhares profissionais, qualificados e atenciosos:

Falta divulgação...e auxílio e assistência da área de saúde. Falta a realização de um trabalho de querer proporcionar uma qualidade de vida melhor a estes pacientes na *internet*, de

conversar, e entrar na vida dos mesmos de maneira atenciosa e carinhosa. Dar uma atenção mesmo. (Paciente 1, 2011)

Embora a presença digital dos profissionais e instituições não seja uma prática muito comum, é preciso que se analisem e estudem as suas inserções nesse novo cenário. Se não o fizerem, poderão cometer algumas falhas, como a de deixar os pacientes sozinhos na rede, mesmo que eles não exijam as suas presenças. Demonstram estarem bem entre eles nas comunidades de relacionamento, aprendendo juntos, compartilhando informações e encorajando-se mutuamente. Mas, se tiverem um suporte profissional, poderão ter mais segurança e informações mais qualificadas. Além disso, se ignorarem essa realidade, os profissionais de saúde poderão perder uma oportunidade ímpar de amplificarem as suas vozes clínicas e compartilharem os seus conhecimentos junto a um público que – no contexto da *web 2.0* – possui força, dissemina informações, forma opinião e produz conteúdo.

Os pacientes demonstraram que sentem falta do auxílio e da assistência de instituições e profissionais nas redes colaborativas, então buscou-se compreender de que forma eles se apropriam e interpretam a presença social de uma instituição que tenha dado os primeiros passos. A Fundação Pró-Rim, sediada em Santa Catarina, iniciou em dezembro de 2010 essas ações de relacionamento social junto aos pacientes renais de diversas regiões do país. Compreender a visão e o sentimento de tal público em relação a essa presença digital pode ser uma forma de analisar esse cenário.

Na sequência deste trabalho científico, será feita uma análise sobre o relacionamento e as interações do público paciente renal com essa instituição. Espera-se que os resultados do estudo acerca dessa ação de relacionamento



2.0 seja uma contribuição aos campos de estudos da Comunicação Organizacional, *Internet* e Saúde.

c) Interação e relacionamento dos pacientes renais com a Fundação Pró-Rim pelas redes sociais on-line

Pacientes em tratamento conservador, hemodiálise ou transplante; pacientes renais que aceitam ou não a doença; pacientes que acabaram de saber que seus rins pararam; pacientes que comemoram pelo funcionamento do rim doado pelo altruísmo de alguém; pacientes renais felizes; pacientes renais tristes. Em suas diferentes expectativas e anseios, classes sociais, tratamento a qual estão submetidos e localização geográfica, todos esses perfis de públicos estão *clusterizados*<sup>50</sup> nas redes sociais on-line.

No contexto 2.0, em que a colaboração e a participação do público foram potencializadas, esses e tantos outros grupos de pacientes renais têm procurado as redes sociais on-line para diversos fins. Entre os interesses dos *clusters* de pacientes renais estão compartilhar experiências, buscar ajuda, aprender mais sobre a própria doença, conhecer caminhos para adquirir qualidade de vida - mesmo diante de uma árdua rotina de tratamento, preconceito, falta de emprego, impotência sexual, impossibilidade de se tomar água e tantas outras consequências ligadas a quem possui insuficiência renal crônica.

---

<sup>50</sup> Clusters são grupos mais coesos. Para Recuero (2006), um m cluster é um conjunto mais denso de nó em uma determinada parte da rede.

O *empowerment* dos pacientes (GARBIN *et al*, 2008) diante das telas da *internet* é uma realidade, assim como é fato a sua auto-organização (SHIRKY, 2008) nas redes sociais on-line. Nesse contexto, interagem, compartilham, colaboram, conversam, observam e se comunicam.

De acordo com a pesquisa qualitativa realizada com dez pacientes renais, observou-se que há uma carência nesse contexto. Mesmo com o suporte mútuo e a aprendizagem coletiva nas trocas de experiências, os pacientes sentem falta da interação com profissionais e instituições de saúde e esperam delas informações qualificadas, conteúdo especializado e suporte às suas realidades.

Desde a década de 90, a Fundação Pró-Rim, instituição filantrópica especializada no tratamento renal - com sede em Joinville (SC), tem se apropriado da *internet* para conversar com os pacientes renais. No cenário 1.0 (Saad, 2008), criou-se um *chat* semanal para interação com esse público e também deu-se início ao serviço on-line em seu *site*, denominado Dr. *Online*, voltado ao aconselhamento médico aos pacientes renais.

Em dezembro de 2010, iniciou a sua presença\_2.0 (Saad, 2008), dando voz aos pacientes renais e ampliando uma comunicação bidirecional. Essa convergência de comunicação incita alguns questionamentos: como se dá a participação dos pacientes renais nesse novo contexto comunicacional? Como esse público interage com a instituição pelas redes sociais on-line? O que esperar desse vínculo? Quais os valores organizacionais percebidos nesse relacionamento?

Essas e outras indagações estão ligadas ao objetivo de compreender a participação do público 2.0 no contexto atual da Comunicação Organizacional

Colaborativa. Sendo os pacientes renais da Fundação Pró-Rim o objeto da presente pesquisa, pretendeu-se compreender – pela etnografia off-line e on-line - qual a visão deles sobre a inserção on-line da entidade nesse universo, no qual é evidente o compartilhamento de expectativas, dúvidas, anseios e, principalmente, vivências comuns de luta pela vida.

Antes da análise e interpretação dos resultados da pesquisa qualitativa realizada serão apresentados os dados quantitativos, os quais apoiaram a realização da mesma e foram coletados nos primeiros 100 dias da presença digital da Pró-Rim nas redes sociais on-line, isto é, de 14 de dezembro de 2010 a 25 de março de 2011. Nesse período, houve 165 interações de pacientes, sendo que 80 ocorreram no *Orkut*, 73 no *Facebook* e 12 no *Twitter*, sendo formadas predominantemente por scraps (*Orkut*), comentários (*Facebook*) e *mentions* (*Twitter*). Das 165 interações, 161 eram positivas e 4 negativas.

Conforme descrito anteriormente nos procedimentos metodológicos da pesquisa, no total de interações foram identificados os pacientes que mais participaram ou cujo compartilhamento tinha uma alta relevância para a realização de entrevista em profundidade.

Com relação aos temas abordados nas interações, predominam os seguintes:

- Cinquenta e duas interações sobre transplante renal com dúvidas sobre como realizar o transplante, qualidade de vida após o transplante, medicamentos, doação de órgãos, etc.
- Trinta e quatro interações eram de cunho institucional como elogios e críticas, agendamento de consultas, comentários sobre a equipe, os serviços, eventos e outras informações divulgadas como notícia.

- Trinta dúvidas clínicas gerais relacionadas ao tratamento, alimentação, procedimentos e outros.
- Vinte participações relacionadas à prevenção, ao exame de creatinina etc.
- Dezesete interações referiam-se às histórias de vida como comentários sobre relatos

GRÁFICO 4 - PERCENTUAL DAS OCORRÊNCIAS x TEMAS DE INTERESSE



Fonte: Autora da presente dissertação

Conforme roteiro apresentado no Apêndice, a entrevista teve como perguntas iniciais o questionamento sobre de que forma os pacientes renais conheceram Pró-Rim e como veem a sua presença digital nas redes sociais on-line.

Os pacientes 3, 5, 7 e 10 estão conectados com a Pró-Rim antes de a instituição adentrar na *web 2.0*. Dois deles já realizavam tratamento de hemodiálise e, posteriormente, acompanhamento de transplante com a instituição. Por já ter esse vínculo, acessavam o *site* e, com isso, continuavam a seguir a instituição, desde o momento em que ela adentrou no cenário 2.0. “Acompanho desde o primeiro *site* (risos), as primeiras comunidades no *Orkut*, os perfis oficiais de *Orkut*, *Facebook* e *Twitter*, creio que no início também” (Paciente 5, 2011). O paciente 10, embora não tenha feito tratamento na instituição, diz que a conheceu antes de sua inserção nas redes sociais on-line. Ao ser questionado sobre há quanto tempo segue a Pró-Rim, respondeu “Virtual ou real? rsrs...Virtual acho que uns dois meses. Real, muito tempo. A Pró-Rim é referência aqui no Paraná entre os pacientes...” (Paciente 10, 2011).

Entre esses pacientes que já são seguidores do perfil da Pró-Rim há muitos anos, destaca-se a paciente 3, que era muito ativa dos recursos interativos da instituição desde a década de 90. “Eu participava do Dr. *Online*. Tinha um *chat* às 4<sup>as</sup> feiras com um profissional... Foi importante pra mim...” (Paciente 3, 2011). Dentro do *site*, ela conta que havia um teste para verificar a função renal e destaca que “graças ao teste, eu só entrei para a hemodiálise bem tarde, pois ele dava o resultado exato de quanto tinha de função renal”. (Paciente 3, 2011)

Dos pacientes que não tinham um vínculo antigo com a Pró-Rim, encontraram-na por diferentes formas: indicação de amigos, comunidades relacionadas, buscas pessoais, entre outras formas. O paciente 1, de Belém do

Pará, diz que conheceu a Pró-Rim após assistir a um vídeo<sup>51</sup> divulgado em uma comunidade no *Orkut*.

Meu primeiro contato com a Fundação Pró-Rim ocorreu em janeiro deste ano, através do *chat* do *Facebook*, após ver um vídeo em uma comunidade do *Orkut*. Vi que tinha um *site*...o qual entrei e fiquei maravilhado com relatos de pacientes de várias partes do Brasil... (Paciente 1, 2011)

Após interação nas redes sociais on-line e conhecendo pelo vídeo a história de transplante de um casal, o paciente 1 (2011) deslocou-se para Santa Catarina com sua esposa e está se preparando para receber a doação de rim dela. Na interação da figura 30, ele compartilha seu sentimento e sua expectativa em um *post* relacionado ao transplante de um paciente renal de Macapá (AP), chamado Laércio, conforme indica a imagem.

#### FIGURA 30 - PACIENTE 1 DEMONSTRA SEU ANSEIO DE FAZER TRANSPLANTE RENAL

---

<sup>51</sup> Vídeo que relatou a história de um paciente que – após conhecer a instituição pelo *Youtube* – deslocou-se de Mato Grosso para Santa Catarina e realizou seu transplante, recebendo o rim da noiva. Disponível em: <http://www.youtube.com/prorim#p/search/1/H4aQD7cMB8k>



**Fundação Pró-Rim**  
Amanhã, macapaense faz transplante em Joinville: conheça a história de Laércio.  
<http://migre.me/3TKkO>



há 14 horas · Curtir · Comentar · Compartilhar

👍 e outras 10 pessoas curtiram

 **Paciente 1** Desejo que transcorra tudo em paz!!Pois assim como o Sr.Laércio tenho este mesmo sonho e objetivo e estou lutando por isso, com o auxílio desta equipe fantástica de profissionais da Fundação Pró Rim a qual Deus colocou em minha vida...Pois vitória sem desafios e tribulações, não tem valor!! \_\_\_\_\_BOA SORTE\_\_\_\_\_

há 3 horas · Curtir (desfazer) · 🗨️ 1 pessoa

Postadas em notícias, vídeos e comentários pessoais, as histórias de vida recebem sempre uma atenção especial. Os pacientes demonstram encontrar nelas esperança e identificação. "Acompanho as histórias dos pacientes. Sempre que a Pró-Rim posta a história de algum paciente eu vou lá ler...." (Paciente 3, 2011).

Essa prática de comunicação remete ao conceito de *transmídia storytelling*, abordado por Henry Jenkins (2008), que consiste na forma de se divulgar histórias ao longo de diversas mídias, de uma maneira com que cada uma faça contribuições distintas para a compreensão de um fã. Entende-se, aqui, o fã como o paciente renal. Os relatos de vida de pacientes renais são contados por meio de notícias, entrevistas em rádio e TV, reportagens jornalísticas, propagandas, entre outros formatos. Ao serem compartilhados nas redes sociais on-line, ganham um novo significado atraindo a atenção de outros pacientes devido à identificação pessoal.

Para Baptista e Domingos (2011), o ato de contar histórias vem sendo difundido e acompanhado pela civilização por alguns milhares de anos, seja em contos bíblicos, histórias factuais ou em narrativas informativas que comunicam algum acontecimento.

O modo de contar histórias pode se modificar com o passar dos tempos, com o aparecimento de tecnologias, como a escrita, exigindo novas linguagens, e são reestruturados à medida que aparecem novos suportes que exigem novas maneiras de narrar a vida. As adaptações e variações ocorrem de forma cultural, com o objetivo de atingir ainda mais os receptores, em termos tanto de qualidade como quantidade de informação. (Baptista e Domingos, 2011, p.1)

Assim como o paciente 1 conheceu a Pró-Rim pelo *Orkut* e deixou a sua cidade e estado em busca do transplante renal, outros entrevistados também viveram a mesma experiência. “Após interação, agendei e consultei para constatar em loco” (Paciente 6, 2011).

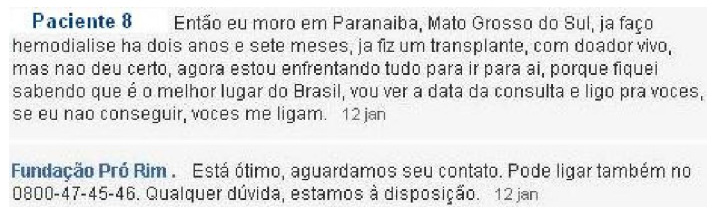
A paciente 8 (2011), que se deslocou do Mato Grosso do Sul para Santa Catarina, relata como conheceu e qual foi o significado dessa interação para ela:

De início, através *do Orkut* vi uma comunidade intitulada Pró-Rim, achei muito interessante e fui pesquisando mais a respeito, adicionei algumas pessoas da comunidade, as quais só confirmaram o que eu já tinha percebido a respeito da fundação, sempre com elogios e com histórias emocionantes de superação e vitória. Mais emocionada ainda eu fiquei em um determinado momento, ao abrir minha página de recados *do Orkut*, quando então vi um *scrap* vindo *do Orkut* da Pró-Rim. No recado dizia ainda que a instituição estava feliz em poder me ajudar, aquelas palavras vieram para mim como um bálsamo e eu pude experimentar novamente o verdadeiro sentido da palavra ESPERANÇA! (Paciente 8, 2011)



Na imagem a seguir, ilustra-se a interação feita entre a paciente 8 e a Fundação, na qual ela conta a sua condição de saúde e enfatiza a imagem que possui da instituição, que é destaque no país:

FIGURA 31: INTERAÇÃO DE PACIENTE 8 SOBRE EXPECTATIVA DE TRANSPLANTE RENAL



Essa constatação demonstra que há um alto nível de expectativa dos pacientes renais com relação aos serviços da instituição. Essa visão exige coerência, seriedade e organização da equipe para fazer sempre verdade aquilo que está presente em sua comunicação organizacional, recebendo bem os pacientes que a conheceram pelas redes sociais on-line, seja por relacionamento direto quanto por indicação de amigos. Quanto maior a expectativa, maior a decepção, e a disseminação viral de sua possível insatisfação é um risco à imagem organizacional.

Entretanto, compreende-se que, muitas vezes, uma grande expectativa pode não ser atingida não somente pelo atendimento profissional dado ao paciente, mas pela própria condição de saúde do mesmo. Um paciente que tem alto nível de expectativa pode ter rejeição após o transplante renal. Por meio da observação participante, notou-se que esta é uma questão de cuidado

da Pró-Rim e que é uma prática da equipe do setor de transplante mostrar a realidade e os riscos aos quais são submetidos os pacientes.

Buscou-se o diretor clínico da instituição, Marcos Alexandre Vieira, para compreender sua visão médica sobre a postura comunicacional da Pró-Rim nas redes sociais on-line:

Podemos educar as pessoas, mostrar opções de tratamento, dar oportunidade para aqueles que não sabem que podem fazer um transplante, dar acesso ao tratamento de diálise ou, tão importante quanto, prevenir doenças renais. Isso tudo com muita luta e seriedade. (Vieira, 2011)

Uma das perguntas realizadas na entrevista consistia em identificar a visão – após a primeira consulta - dos pacientes renais que conheceram a Pró-Rim pelas redes colaborativas. A humanização no atendimento é um aspecto evidenciado na percepção dos entrevistados.

Fomos até a Pró-Rim. Isso me fez sentir mais próxima...Não sei verbalizar, pois fomos tão bem recebidos... (Paciente 3, 2011).

A atenção e tratamento humanizado dos profissionais nos dá segurança para a realização deste meu grande objetivo de vida. Paciente 1 (2011)

Pelo que tenho acompanhado do trabalho da Pró-Rim, o grande diferencial está no atendimento e atenção. (Paciente 6, 2011)

Já fui com todos os exames prontos para a eventual transferência de Estado, caso gostasse de lá. Eu não quis nem pensar muito quando fui recebida pela Pró – Rim, já sai da sala sabendo que era aquilo mesmo que eu queria para minha vida, porque ali sim, eu me senti realmente acolhida e com muita fé em DEUS que ali vai dá certo meu Tx e eu vou ser transplantada, pois a fundação me deixou muitíssimo confiante. (Paciente 7, 2011)

Após a realização da consulta, a paciente 7, da Bahia, compartilhou em seu *Orkut* a sua experiência. Na figura 31, descreve em seu álbum de fotos

algumas informações sobre a sua percepção com relação ao atendimento e estrutura da entidade.

FIGURA 32- ÁLBUM DE FOTOS DE PACIENTE NO ORKUT



Fundação pró-Rim, essa eu assino embaixo!!!



Essa sim, trabalha com AMOR!!!



Clínica de Hemodiálise da Pró-Rim  
Isso sim hein, é muito boa essa clínica!!!

A paciente 7 também relatou ter solicitado alguns materiais da Pró-Rim para divulgar aos pacientes de hemodiálise da sua clínica.

Mas minha divulgação não se conclui aí, pq tenho certeza que não há divulgação melhor que a divulgação boca a boca, e com certeza isso eu estou fazendo e irei continuar fazendo pela fundação. (Paciente 7, 2011)

Esta é a força do *Buzz Marketing*, que, para Rosen (2001), é a soma de todos os comentários referentes a um determinado produto, marca, serviço ou empresa, trocados boca a boca entre as pessoas em um determinado momento. Na área da saúde o *marketing* boca a boca tende a ser muito efetivo. Para Kotler (2008), as pessoas costumam pedir a outras – amigos, parentes, profissionais – que lhes recomendem um médico, hospital ou corretor de planos de assistência médica, ou que lhes deem uma indicação comercial para

um sistema de informações de saúde. “Se sentirem confiança na recomendação, elas tenderão a aceitar a indicação” (Kotler, p. 453)

A maioria dos entrevistados enfatizou que costuma compartilhar as informações sobre a Pró-Rim e indicar as informações para outros pacientes:

Caso algum amigo tenha dúvidas ou precise de alguma informação eu digo pra eles add a fundação" (Paciente 2, 2011)  
“Eu sempre compartilho..Todas...é vdd...sou até chata, mas eu compartilho com meus familiares aqui em casa(mesmo eles não dando muita bola) principalmente sobre nutrição. (Paciente 3, 2011)

Quando vejo alguma informação interessante eu compartilho, jamais coloco alguma coisa como minha, se não é. Mas, se entendi, faço uso da melhor forma possível. (Paciente 4, 2011)

Várias vezes compartilho nos meus perfis. Tem pelo menos 3 pacientes que já me pediram informação e estão esperando para fazer o transplante na Pró Rim, um até já o fez (Carlinhos, um paciente que veio do Rio de Janeiro) (Paciente 5, 2011)

Esse relacionamento e interação entre os pacientes renais que estão conectados à Pró-Rim é algo que foi claramente percebido nas observações das interações realizadas. Identificou-se que os pacientes torcem uns pelos outros, de modo especial, na questão do transplante. Na figura 33, são visíveis as interações entre vários pacientes renais envolvidos nesta pesquisa em torno da divulgação feita pela Pró-Rim sobre a chegada do paciente 1 para a realização da sua primeira consulta :

FIGURA 33 - COMENTÁRIOS DE PACIENTES SOBRE PRIMEIRA  
CONSULTA DE PACIENTE NA PRÓ-RIM



Já na imagem seguinte, é o paciente 1 quem comenta sobre o transplante renal de uma paciente de São Paulo. O texto dele indica que há entre eles um laço social e que compartilham experiências de vida ligadas ao tratamento. Ele congratula a Pró-Rim por “dar este incentivo em continuar lutando” (Paciente 1, 2011). Em um segundo comentário, reforça a importância de se utilizar o *Facebook* para que a paciente transplantada leia as mensagens posteriormente.

FIGURA 34 - PACIENTE 1 COMENTA POST SOBRE TRANSPLANTE RENAL, INCENTIVA COLABORAÇÃO E PARTICIPA



Um dos principais assuntos compartilhados pelos pacientes renais ligados à Pró-Rim trata-se do transplante renal. Isso se dá pelo fato de que em Santa Catarina o tempo de espera em fila é menor. Conforme dados já apresentados nesta pesquisa, SC está entre os três estados que mais transplantam rim no país e a Pró-Rim se destaca também pelo seu pioneirismo, por ter realizado o primeiro transplante renal de SC na década de 80. Muitos pacientes compartilham informações sobre a instituição com pacientes que fazem hemodiálise na mesma clínica e até mesmo com profissionais de Nefrologia, que se interessam pelo trabalho realizado não só pela Pró-Rim, mas pelo sistema de captação de órgãos em SC:

Até a Coordenadora de Enfermagem do centro que faço hemodiálise, me pediu permissão para que eu pudesse emprestar a pastinha que a enfermeira da Pró-Rim me deu com perguntas e respostas sobre tx e eu logicamente emprestei para tirarem xerox e ainda falei para os médicos sobre a nova técnica de tx de doador vivo que já se faz em Joinville e eles acharam super interessante e disseram que eu agora vou querer levar todos os paciente prá lá....kkkkkkkkk,

eu ri e disse: Se pudesse, levaria todos mesmo, pois por mim gostaria de vê-los transplantados.(Paciente 7, 2011)

Essa indicação é mais do que uma divulgação de um serviço julgado por eles como um serviço de qualidade. É uma recomendação de esperança para seus amigos. Muitos profissionais de saúde de clínicas de hemodiálise, especialmente de regiões onde quase não se realizam transplantes, apoiam esse compartilhamento e essa migração de pacientes renais para SC. O paciente 10 (2011) discorre sobre o porquê do estado de SC e da Pró-Rim terem atraído tantos pacientes renais:

A Pró-Rim é referência aqui no Paraná entre os pacientes...Tenho sempre acompanhado as estatísticas de Santa Catarina e do Paraná. E como a água e o vinho... A Pró-Rim tem 300 pessoas na fila pra rim, nós aqui temos 2.500. O povo não é tão diferente assim!! O problema é na gestão, embora o pessoal daqui negue isso. Eles dizem que não tem doador. Você acredita que eu estou na posição 87 na fila já faz 4 meses! A Última vez que me chamaram para concorrer a um RIM, faz 1 ano e meio.Fico imaginando o que pensam as outras 2.500 pessoas. Eu estou quase na boca, e os outros... (Paciente 10, 2011)

Insatisfeito com esse fato, o paciente *twitteiro* @doadordeorgaos – que fez 542 RTs de mensagens da Pró-Rim no período analisado nesta pesquisa e é seguido por jornalistas, profissionais da saúde e autoridades, como o Ministro da Saúde – compartilhou uma mensagem com um teor provocativo ao perfil @betoricha, do governador do Estado do Paraná, sobre a história de um paciente do Paraná transplantado pela em SC.

FIGURA 35 - PACIENTE COMPARTILHA HISTÓRIA DE TRANSPLANTE NO  
*TWITTER*



Em entrevista, ele indica a repercussão de sua mensagem no *Twitter*:

Estes dias teve uma pessoa do Paraná que foi transplantar e eles fizeram um artigo. Não pude deixar de *twittar* e fazer uma ironia ao governo do Paraná, mas 4 dias depois a diretora da Central de Transplante deu uma declaração na TV dizendo que o problema no Paraná ainda é falta de doador, mas que até julho a situação seria revertida. (Paciente 10, 2011)

Essa participação do @doadordeorgaos remete ao ativismo nas mídias sociais. Assim como fez com a mensagem sobre o transplante de rim realizado em SC, ele mobiliza campanhas de doação de leite materno, doação de sangue, doação de medula óssea e promove ações em rede com outros *twitteiros*. No livro “*Here Comes Everybody – Organization without organization*”, Shirky (2008) discorre sobre o ativismo social e diz que as pessoas estão pressionando seus governos pelas mídias sociais e enfatiza que os governos não temem indivíduos informados, mas temem grupos sincronizados. Essa movimentação de pacientes buscando melhorias no sistema de saúde é perceptível. Aqueles que dependem de um transplante - mas não têm acesso a ele por deficiências na gestão de saúde de seus estados – estão buscando alternativas na rede e usando esse espaço como um meio para reivindicar. Essa é uma questão a ser analisada pelo setor da saúde e é um espaço de diálogo e aproximação com os seus públicos.

Dentro ainda da análise da participação dos pacientes renais nas redes colaborativas da Pró-Rim, identificou-se que, além do compartilhamento, o



envio de dúvidas clínicas é também uma das práticas de comunicação dos pacientes renais nas redes colaborativas da Fundação Pró-Rim. Os entrevistados relatam sobre o atendimento dado às suas dúvidas clínicas: “Quando tenho dúvidas ou necessito de informação deixo uma mensagem na rede e prontamente sou atendido” (Paciente 6, 2011).

A Pró-Rim sempre nos ajuda quando surgem dúvidas. Entramos em contato mandando mensagens e eles tiram nossas dúvidas, quando não possível entram em contato com os médicos on-line ai depois nos respondem. (Paciente 2, 2011).

O médico responsável pelos atendimentos às principais dúvidas clínicas enviadas pelas redes sociais e pelo espaço Dr. Online, Dr. Hercilio Alexandre da Luz Filho<sup>52</sup> destaca que nessa interação médico-paciente no meio digital há semelhança e particularidades com o meio off-line. “Assim como em um consultório, a transparência e a verdade devem sempre prevalecer. Porém, ao responder a dúvida clínica, o bom senso deve existir sempre, evitando, com isso, deixar o paciente em "pânico. (Luz Filho, 2011)

Na figura 36, uma paciente envia uma dúvida relacionada à sua qualidade de vida e tratamento após a realização do transplante renal.

#### FIGURA 36 - PACIENTE PEDE ORIENTAÇÕES DE SAÚDE PELO *ORKUT*

---

<sup>52</sup> Por opção e interesse pessoal, o Presidente da Fundação Pró-Rim é quem atende as dúvidas clínicas dos pacientes pela Internet.



**transplantada e muito feliz** - 28 jan - Privado

Para: **PRO**

tenho realmente muitas duvidas ainda e é sempre bom contar com equipes especializadas como vcs tenho so um ano de tx duplo e realmente nao sei muito ainda .. como pq engordei tanto ? poderei recuperar m meu peso ? posso tomar algum remedios q ajudam a emagrecer ?  
qual o tipo de alimentos proibidos  
qdo comecei a fazer faculdade comecei para fisioterapia e no ultimo ano meu rim parou em decorrencia dos diabetes e parei no ultimos seis meses o q vcs acham tem condicoes de continuar a faculdade e trabalhar com a fisio mesmo depois do tx  
obrigado

**Fundação Pró Rim** . Olá, .....! Vamos responder por partes, ok? 😊

1. Em geral o aumento de peso acontece após o transplante. Primeiro pela melhora da saúde e também por aumento do apetite e dos medicamentos.
2. É possível recuperar seu peso. Você deve seguir acompanhamento com uma nutricionista.
3. Não, sem a orientação médica e sem o acompanhamento do seu médico do transplante, você não deve usar nenhum medicamento para emagrecer.
4. Sua dieta depende da sua função renal e do pâncreas. Evitar alimentos gordurosos e alimentos crus no início é importante.
5. Depois que o seu médico liberar, acreditamos que sim. Sugiro que faça fisioterapia junto a pacientes que não apresentem infecção. 31 jan

**transplantada e muito feliz** obrigado pelas informacoes fiquei mais tranquila em saber q da sim pra voltar ao peso e ter a vida normalmente 31 jan

**Fundação Pró Rim** . Que bom, ..... Qualquer dúvida, estamos à disposição. Tenha uma ótima semana! 31 jan

Responder

Na orientação oferecida à paciente 2.0, percebe-se que a Fundação Pró-Rim aconselha, dá suporte, mas recomenda que ela consulte profissionais de saúde próximos a ela e alerta que ela não ingira medicamentos sem o devido acompanhamento médico.

A paciente 3 - amiga virtual antiga da instituição - realizou consulta para transplante em outubro de 2010 e também expressa uma situação em que procurou o perfil social da entidade para uma dúvida clínica:

Então...eu tinha que usar contraste pra fazer a tomografia...mas a falta de informação me fez ficar insegura. Quando vi a Pró-Rim on-line no *Facebook*, não pensei 2 vz, expliquei o que estava acontecendo e imediatamente a moça que fica na rede disse que iria atrás da resposta e me informaria...obtive a resposta quase que imediatamente...e fiquei realmente emocionada quando a Dra. Luciane ligou e me

orientou...Isso não é demais? Já até fiz a Tomografia...  
(Paciente 3, 2011)

A profissional responsável pelo setor da Qualidade da Pró-Rim, Eviline Neermann, enfatiza que essas características de atender aos pacientes estão ligadas às práticas sociais e de comunicação da entidade.

Um valor enraizado muito fortemente dentro da Pró-Rim é o de atender sempre as dúvidas dos pacientes. Os profissionais da instituição e em especial a diretoria estão sempre dispostos a fazer palestras, receber visitas e compartilhar suas informações. Faz parte da nossa cultura atender a necessidade do paciente. A gente procura não deixar ninguém sem resposta. (Neermann, 2011).

Segundo Armando Levy Maman, a maneira como as organizações utilizam as ferramentas de comunicação estará também intimamente relacionada à sua cultura. “Cada cultura organizacional tende a se apropriar das mídias digitais a seu modo, atendendo suas normas e princípios, seus valores e crenças”. (Maman, 2006, p.2).

Na etnografia realizada, observou-se que a missão<sup>53</sup> e os valores, organizacionais da Fundação Pró-Rim estão ligados à humanização, inovação ética. Esses valores têm sido identificados pelos usuários da rede pelos comentários dos pacientes nas entrevistas. Buscou-se, junto aos entrevistados, entender como eles enxergam a Pró-Rim, a sua presença digital e algumas das colocações foram:

---

<sup>53</sup> A missão da Pró-Rim é “salvar vidas, tendo como foco o paciente renal, com a participação direta e efetiva da sociedade, proporcionando prevenção e tratamento com amor, dignidade, ética e qualidade; com vistas ao bem-estar físico, psíquico e social dos nossos clientes; desenvolvendo e aplicando educação continuada e novas tecnologias” e valores são “comprometimento com a luta pela vida das pessoas; Transparência, ética, amor e dignidade nas atividades que realizamos; busca de forma contínua e incansável do aprimoramento de todos os setores da Fundação Pró-Rim”. Disponível em: <http://www.prorim.org.br/2011/prorim/perfil>

É uma Fundação onde existe bastante dinamismo. (Paciente 2, 2011).

É muito ativa e eficiente, um canal importante de informação e conhecimento que me dá subsídio para enfrentar e aceitar o meu problema com mais coragem e tranquilidade. (Paciente 6, 2011)

Se não fosse por essa presença dela na Internet eu não teria como conhecê-la melhor para que eu mudasse o rumo da minha vida. (Paciente 7, 2011)

Eu me sinto 'abraçada' , me sinto adotada pela fundação...É a minha esperança em ter um tratamento humanizado e digno... (Paciente 3, 2011)

A formação da opinião e do imaginário dos públicos sobre a Fundação Pró-Rim está relacionada à sua imagem e reputação organizacional. Iasbeck (2007) conceitua e diferencia esses dois termos:

“Enquanto a "imagem" se forma na mente do receptor com base em estímulos mais densamente povoados por sensações e qualidades (IASBECK, 1998, p. 173-192 e COSTA, 1999, p. 59-62), a reputação é formada por juízos de caráter lógico e alicerçada com argumentos, opiniões e até mesmo convicções, crenças consolidadas (JABLIN, 2001, p. 754-756 e FLYNN, 2007)” (IASBECK, 2007, p8)

No contexto analisado, entende-se que a imagem e a reputação da Fundação Pró-Rim são elementos sólidos na visão dos pacientes reais com quem ela se relaciona. Contudo, devem ser considerados no contexto das redes sociais on-line. Um comentário negativo sobre a organização pode ser rapidamente disseminado pela “viralização” em rede e colocar em risco o seu maior patrimônio. Kunsch (2007) diz que há de se fazer um monitoramento contínuo para acompanhar o que os públicos estão articulando, por meio dos

mais diversos suportes, ferramentas e como suas falas poderão atingir a imagem e a reputação das organizações.

Além da manutenção da imagem e reputação, conclui-se que outros cuidados são necessários, como a responsabilidade social pelo que se publica e pelo conteúdo da área da saúde gerado. Ao entrar no cenário 2.0, a comunicação organizacional exige um trabalho sério, transparente, que respeite a ética médica e – principalmente – seja coerente com os valores organizacionais. Em um relacionamento on-line na área da saúde, o que está em jogo é a vida dos pacientes.

Outro ponto está na compreensão de que o capital social gerado nos laços entre paciente e instituição de saúde é a geração de expectativas. No caso analisado e nos diversos exemplos tratados anteriormente, identifica-se o anseio que o paciente renal tem de sair de sua cidade e, muitas vezes, mudar sua estrutura de vida para iniciar um tratamento em uma instituição que ele conheceu pelo *Orkut*, *Facebook* ou *Twitter*.

Entretanto, nem sempre a realização do sonho construído por ele depende da equipe que o atenderá. Mesmo que ela o faça da melhor maneira possível - com a qualidade, ética e competência que o serviço exige - o sucesso do seu tratamento pode depender dele mesmo e da sua condição de saúde.

Como, então, os profissionais de saúde que atendem um “paciente que veio do Orkut” devem agir? Com transparência. De que forma os profissionais de comunicação precisam atuar nesse relacionamento 2.0? Com transparência.

A transparência é um imperativo para as organizações. É o que afirma Kunsch (2007), o qual também aponta a visão de Don Tapscott e David Ticoll, que conceituam a transparência como “a acessibilidade, para os *stakeholders*, às informações institucionais referentes a assuntos que afetem seus interesses”. Para ela, a transparência vai muito além da obrigação de fornecer informações financeiras em balanços contábeis. “A questão ética e a responsabilidade social das organizações no mundo contemporâneo passam a ser algo que precisa ser considerado como uma filosofia de gestão” (Kunsch, 2007). De acordo com Luz (2011), presidente da Fundação Pró-Rim, ser transparente no relacionamento on-line com um paciente crônico consiste em informar os riscos existentes no seu tratamento, a possibilidade de existir rejeição após a cirurgia e esclarecer as dúvidas prezando sempre a verdade, tendo, sobretudo, o bom senso.

Essa visão médica ligada à uma realidade de relacionamento organizacional também mostra um ponto de encontro entre a Comunicação Organizacional e a visão de Shreeve (2007), em sua definição sobre a Representação Canônica da Health 2.0<sup>54</sup>, em que valoriza a integração entre o serviço prestado ao paciente à valores e características como a transparência, a conectividade e o incentivo.

A imagem mostrada posteriormente representa uma pergunta de um paciente renal e a resposta por ele obtida, na qual são apontadas as vantagens, desvantagens e riscos do transplante renal.

---

<sup>54</sup> *The Canonical Health 2.0 Representation*

## FIGURA 37 - TRANSPARÊNCIA NA INFORMAÇÃO SOBRE OS RISCOS DO TRANSPLANTE

**Dr. Online**  
 Digite um termo abaixo e clique em PROCURAR

Ex.: Hemodiálise **Procurar**

**Quais são as vantagens e desvantagens do transplante renal?**

O transplante renal é o tratamento indicado para pessoas que têm insuficiência renal crônica e que não tenham contraindicação para realizá-lo. Existem várias vantagens, como liberdade de estar em casa, sem precisar estar três vezes por semana em hemodiálise. A principal vantagem é que você passa a ter um rim que funciona, permitindo que as impurezas sejam eliminadas através da urina todos os dias.

As desvantagens são o uso contínuo de medicamentos e a necessidade de passar por um procedimento cirúrgico, além do risco de rejeição. O importante é você conversar com o seu médico para avaliar se vale a pena passar por este risco. Muitas vezes vale a pena.

**Leia também**

Transplante renal é cura?  
 Tenho Insuficiência Renal Crônica (IRC) e já fiz um transplante renal. Para tentar um novo transplante, testamos a compatibilidade da minha irmã, que deu positiva. Porém, o médico disse que eu possuo muitos anticorpos adquiridos de um transplante anterior. Quais as chances de eu conseguir um rim de doador cadáver na fila de espera?

São essas as principais reflexões sobre a relação dos pacientes renais com a Pró-Rim no cenário da “Era da colaboração”.

Buscou-se neste capítulo 3 discorrer sobre os resultados da pesquisa realizada por meio da etnografia on-line e off-line. A análise e interpretação dos dados classificaram-se em três itens principais: Hábitos de acesso às redes sociais on-line; participação nas redes sociais on-line sob o contexto da “doença renal” e a interação e relacionamento dos pacientes renais com a Fundação Pró-Rim pelas redes sociais on-line.

Em um primeiro momento, buscou-se entender como os pacientes renais apropriam-se dos recursos e tendências relacionadas às redes sociais on-line. Quais as redes que preferem e por que, quais as características interativas que identificam, entre outros pontos. Observou-se que, das preferências quanto às redes sociais on-line, são os espaços de interação nas comunidades virtuais que mais atraem a atenção dos pacientes. Embora o

*Orkut* possui uma estrutura para esse interesse, o *Facebook* está se tornando a rede do momento para os pacientes. Muitos deles entendem essa rede social on-line como um espaço mais dinâmico e que possui características tanto do *Orkut*, quanto do *Twitter*. Houve essa migração de usuários do *Orkut* para o *Facebook* pelo alto crescimento de número de usuários. Nos primeiros 100 dias da presença digital da Pró-Rim nas redes sociais on-line, constatou-se que o acesso ao *Orkut* predominava e, em maio, dois meses depois, esse quadro mudou, sendo o *Facebook* o canal social líder de número de amigos da Pró-Rim.

O segundo aspecto trabalhado nesta etapa do estudo foi o da participação nas redes sociais on-line sob o contexto da “doença renal”. Sobre este ponto, conclui-se que os pacientes renais interagem e se comunicam nas redes sociais on-line de acordo com as suas realidades de tratamento. Os pacientes que ainda não fizeram transplante são diferentes em suas interações e falas do que os pacientes transplantados. Percebeu-se também que há mais comunidades de hemodiálise do que de transplantes no *Orkut*. Este dado acompanha o crescente número de pacientes entrando em máquina de diálise no país. Outro ponto analisado na participação dos pacientes renais sob o contexto de sua doença é o de que na rede eles ajudam uns aos outros, trocando até mesmo medicamentos entre localidades diferentes. Os pacientes renais entrevistados apontaram que sentem falta de um suporte na rede de instituições e profissionais de saúde. Por fim, nesse âmbito ainda, compreendeu-se que as redes sociais on-line têm ajudado os pacientes renais crônicos a compartilharem experiências e a encorajarem-se mutuamente ou comemorarem juntos as suas conquistas no tratamento.



E, por fim, o último item foi sobre a interação e relacionamento dos pacientes renais com a Fundação Pró-Rim pelas redes sociais on-line. Identificou-se que temas ligados ao transplante renal, dúvidas clínicas, histórias de pacientes e questões institucionais são os que geram mais interesse. Percebeu-se que há pacientes que já se tratavam com a Pró-Rim quando a encontraram na Internet, há aqueles que já sabiam de sua reputação no contexto offline e que a procuraram posteriormente nas redes sociais on-line e há aqueles que a conheceram por buscas ou indicações na *web 2.0*. Viu-se que pacientes renais de diversos estados do Brasil tem se deslocado de suas cidades para Joinville (SC) no intuito de fazer o transplante a partir do conhecimento e relacionamento pelas redes sociais on-line.

Todos os pacientes entrevistados afirmam identificar na Pró-Rim valores ligados à humanização, ética, dinamismo e competência. De todos os pontos levantados sobre essa interação e relacionamento social com os pacientes renais, a resposta de uma paciente resume a visão de todos aqueles que foram abordados para a realização da entrevista e descreveram o significado de suas participações nas redes sociais on-line e da presença da Pró-Rim no cenário 2.0.

O que estar nas redes sociais on-line significa para você, no contexto da doença renal?

Paciente 2 : Uma porta de conhecimento.

E o perfil da Fundação Pró-Rim?

Paciente 2: Esperança.

(Paciente 2, 2011)

Ao término desta análise sobre os procedimentos e resultados da pesquisa realizada, entende-se, portanto, que a pergunta “Como se dá a participação dos pacientes renais nas redes sociais on-line da Fundação Pró-

Rim” pode ser respondida da seguinte forma: Ela ocorre de forma dinâmica, por meio de um relacionamento estreito, em meio a um cenário de compartilhamento de experiências, histórias e busca por conhecimento.

É fruto de um relacionamento que coexiste com a auto-organização dos pacientes *experts*, os quais não dependem de uma instituição de saúde para compartilhar e colaborar, mas esperam por ela para dar-lhe o suporte que necessitam. Suporte este que pode acontecer pelas diferentes práticas de comunicação como ouvir o que esses pacientes têm a dizer; gerar conteúdo relacionado ao seu tratamento; promover encontro dele com quem ele anseia aprender, compartilhar e, principalmente, dar esperança e apoio à sua realidade de vida.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Compartilhamento, colaboração, participação e engajamento. Esses são alguns dos termos ligados à realidade atual da comunicação, marcada pela participação dos públicos nas ferramentas sociais – fenômeno este potencializado pela *web 2.0*. O público tem um novo papel. Antes, era apenas receptor. Hoje, emissor de informação, produtor de conteúdo, formador de *buzz* e responsável pela disseminação viral de mensagens nos mais diversos canais colaborativos. A participação do público no contexto 2.0 tem sido objeto de estudo no campo da comunicação e influenciado diversos setores da sociedade. Investigar essas práticas no cenário da saúde e da comunicação organizacional colaborativa foi o propósito da autora deste trabalho, desenvolvido no período de 2009 a 2011.

O corpus da presente pesquisa aborda os pacientes renais crônicos que se relacionam pelas redes sociais on-line com a Fundação Pró-Rim, entidade filantrópica - voltada aos serviços de tratamento de doenças renais.

Durante o desenvolvimento deste trabalho, propus-me a responder à seguinte pergunta de pesquisa: “Como se dá a participação dos pacientes renais nas redes colaborativas digitais da Fundação Pró-Rim?”. Busquei também compreender os hábitos de acesso de tal público às redes *Orkut*, *Facebook* e *Twitter* e investigar como eles se apropriam desses espaços comunicacionais em suas condições de Insuficiência Renal Crônica (IRC).

Para buscar os objetivos propostos no estudo, foi usado o levantamento bibliográfico de conceitos e pesquisas anteriores ligadas ao público 2.0 e à sua participação no contexto da comunicação organizacional na área da saúde. O

primeiro capítulo teve como propósito estudar a Comunicação Colaborativa do público nas redes sociais on-line. Os conceitos e os dados abordados nesta etapa apoiaram a compreensão de que a participação dos cidadãos não é algo novo na sociedade. Ela sempre ocorreu, mas tem sido potencializada com a web 2.0.

Um exemplo claro trata-se de um paciente entrevistado que possui mais de 15 mil seguidores em seu perfil do Twitter e mobiliza campanhas sociais voltadas à doação de órgãos. Suas mensagens geram muitos “RTs” e viralização e, principalmente, mobilização social na área da saúde. O que ele diz tem peso junto às autoridades, jornalistas, pacientes e profissionais que o seguem nas redes sociais on-line.

A participação do público 2.0 tem desafiado os gestores de comunicação organizacional e requer deles uma convergência profissional. Planejar com eficiência a presença digital - considerando a cultura e a dinâmica comunicacional existente entre a organização e os seus públicos – bem como monitorar constantemente o que o público diz, sabendo como e quando responder, são algumas das exigências e dos conhecimentos necessários do profissional dessa comunicação organizacional revisitada. Na “Era da Colaboração”, o público é considerado o usuário-mídia (Terra, 2009) e pode influenciar positiva ou negativamente a imagem e a reputação (Lasbeck, 2007) de uma empresa. Um dos questionamentos feitos no decorrer do capítulo inicial foi este: as organizações estão preparadas – de fato – para se relacionar com o público 2.0?

Constatai que, no contexto da saúde, analisado na pesquisa, as organizações têm demorado a inserir-se nas redes sociais on-line e há muitas

ainda que não iniciaram essa nova presença. Pode ser receio. Todavia, pode ser cautela e necessidade de planejamento. A Fundação Pró-Rim, instituição cuja participação dos públicos foi analisada, iniciou a sua presença social em 2010.

Ela demorou a entrar na *web 2.0*, muito embora já contasse há mais de 10 anos com um serviço de interação com pacientes chamado *Dr. Online* e apesar de sua cultura organizacional estar muito atrelada à inovação e ao relacionamento com os pacientes. Começou a sua comunicação no contexto colaborativo após realizar um longo e detalhado planejamento e diagnóstico de comunicação, com o apoio de uma consultoria de uma agência especializada e com o envolvimento de todos os setores da instituição.

Com relação a esse processo de relacionamento junto aos públicos 2.0, uma das conclusões deste trabalho é, portanto, que há uma carência dupla neste cenário. Em primeiro lugar, das instituições e dos profissionais da saúde. Eles necessitam conhecer melhor essa realidade e saber de que forma planejar as suas participações em rede, visando muito mais do que divulgar seus próprios trabalhos, mas contribuir socialmente, seja no conteúdo gerado ou nos relacionamentos estabelecidos. Outra carência é a do principal público das instituições de saúde: os pacientes.

Conforme entrevistas realizadas nesta dissertação, os pacientes gostariam de receber mais suporte de profissionais e instituições da saúde nos ambientes digitais. Eles apontaram que se sentem seguros com isso. Entretanto, não deixam de interagir e buscar conhecimento entre eles, pois se auto-organizam (Shirky, 2009) na rede – especialmente nas comunidades

virtuais - buscando no compartilhamento de experiências e na ajuda mútua, o suporte do qual sentem necessidade.

Essa reflexão foi desenvolvida no segundo capítulo da dissertação, com a união do conceito de público 2.0 ao contexto da saúde e buscou em pesquisadores como Garbin et al (2008) e Maia et al (2010), e em recentes pesquisas realizadas pela Pew Internet & American Life Project (2011), alguns dados sobre a chegada do paciente *expert* aos ambientes colaborativos. O “*empowerment*” desse importante público na área da saúde coloca em questão um laço até então consolidado no meio off-line: a interação médico-paciente, relação esta apontada pelo pesquisador Arquimedes Pessoni (2005), como uma das recorrentes linhas de investigação na área de Comunicação e Saúde.

Embora este não tenha sido o objeto deste trabalho, foi possível identificar pelo estudo etnográfico, aspectos comuns que permeiam tanto a comunicação e a cultura organizacional colaborativa quanto a interação médico-paciente. Pela observação participante nos espaços de relacionamento social dos pacientes renais e da Fundação Pró-Rim, foi identificado que, na interação médico-paciente – tanto no cenário off-line, quanto no cenário on-line - tendem a ser encontradas características presentes na cultura organizacional. Esse aspecto foi levantado ao perceber-se que valores como valorização ao paciente, qualidade no atendimento e humanização são trabalhados pela Pró-Rim – e percebidas pelo público – tanto na relação presencial quanto na virtual. Percepção essa identificada pelas respostas de pacientes que realizaram consulta médica e deram continuidade aos seus tratamentos nessa entidade após conheceram-na pelas redes sociais on-line.

Com isso, surge um novo questionamento de pesquisa. Seria verdadeira a lógica: assim como a presença digital de uma organização está para a sua cultura (Levy, 2006), a efetiva comunicação entre uma instituição de saúde e seus públicos está para a relação médico-paciente?

Esta seria uma problemática de pesquisa para um futuro trabalho. Neste momento, é importante considerar que pelo menos dois importantes pontos da relação médico-paciente foram identificados no cenário colaborativo na presente pesquisa realizada. Uma das características é a transparência, sempre valorizada pela postura médica, que é também elemento fundamental de um relacionamento organizacional. Outro fator é a busca de segurança do paciente. Da mesma forma que ele quer sair de um consultório médico sentindo o apoio do médico, ele quer se “desconectar” de uma interação virtual.

A diferença neste relacionamento do paciente no âmbito colaborativo consiste na disseminação e no alcance da mensagem. Na rede, uma orientação e uma palavra médica podem muitas vezes ser mal interpretadas ou encaminhadas para um segundo paciente que esteja vivendo outra particularidade em seu tratamento. Isso pode colocar o relacionamento em risco, prejudicando não só a imagem da instituição ou do profissional de saúde, mas a vida de muitos que podem apropriar-se dessa informação.

Esta pode ser uma explicação sobre a razão pela qual as instituições de saúde estão caminhando a passos lentos em direção às redes sociais on-line. Neste meio - dependendo do capital social criado - o relacionamento estabelecido a partir da presença digital de uma instituição de saúde pode influenciar diretamente a saúde e a qualidade de vida das pessoas.

A compreensão sobre essa complexa relação foi uma das motivações desta pesquisa e por isso buscou-se uma organização na área da saúde que estivesse passando por um processo de convergência de comunicação e vivenciado uma forte dinâmica no relacionamento social com o público. Analisar essa experiência sob o ponto de vista do público foi uma tentativa de aprofundar essa reflexão, a qual não se esgota neste trabalho. Essas foram algumas das principais contribuições dos capítulos iniciais de levantamento bibliográfico.

Destaca-se ainda que, com o propósito de se responder a um dos objetivos específicos do presente trabalho, investiguei, no terceiro capítulo, os hábitos de acesso dos pacientes renais e as suas familiaridades e preferências com relação às redes sociais on-line. Uma das constatações foi a de que todos eles são familiarizados com esses ambientes e podem ser considerados “pacientes *experts*” e que a idade não é um impeditivo para colaborar. Além disso, identificou-se que, assim como aponta recente pesquisa da ComScore (2010), o *Facebook* está crescendo. De acordo com os entrevistados, a dinamicidade de resposta oferecida pela ferramenta e as rápidas atualizações são fatores peculiares. Apesar disso, muitos pacientes não deixaram de acessar o Orkut devido aos laços fortes existentes nesta rede de relacionamento. O vínculo com os amigos “que ainda não têm *Facebook*” e a presença nas comunidades de pacientes são aspectos que os mantêm no Orkut. O uso do Twitter vem ao encontro do que Recuero e Zago (2009) constataram em recente pesquisa. O uso informacional do microblog é a principal característica apontada pelos pacientes renais.



Na análise dos dados empíricos, explorada no terceiro capítulo, há a abordagem sobre como os pacientes renais apropriam-se das redes sociais on-line dentro do contexto da Insuficiência Renal Crônica (IRC). Constatou-se que a divulgação de suas realidades como pacientes na rede tem muita relação com a forma como aceitam as suas realidades e o tratamento ao qual são submetidos. Enquanto poucos não se sentem intimidados em divulgar que são pacientes renais para pessoas que não passam pelo mesmo problema e até enxergam essa busca de visibilidade (Sibilia, 2008) como um meio para a conscientização sobre a saúde, muitos se sentem constrangidos e expostos ao preconceito e preferem se identificar apenas aos que também são pacientes renais. Entra aí a colaboração e o senso de compartilhamento. Ao interagir com outro paciente, enxergam que estão contribuindo com ele e aprendendo também.

Essa máxima também foi uma das constatações desse estudo. Os pacientes renais buscam trocar experiências, desabafar, ajudar os outros, encorajarem-se e encontram neste espaço um meio de compartilhar, sentirem-se aceitos e conhecerem outras histórias de vida.

A relação de suas participações na rede não está somente ligada ao tratamento no quesito “visibilidade”, mas também nas interações. Identificou-se isso pela observação realizada nas interações no Brasil e também nas participações dos pacientes renais americanos, nas redes da National Kidney Foundation. O paciente que faz diálise publica mais e interage menos. Prova disso são os fóruns das comunidades do Orkut que possuem muitos tópicos novos criados e poucas respostas e interações.

Além disso, nota-se que a quantidade de pacientes em diálise nos espaços colaborativos está diretamente relacionada ao crescente número de pacientes que descobrem a insuficiência renal crônica no Brasil e iniciam este tipo de tratamento. De acordo com a Sociedade Brasileira de Nefrologia, em 2010, quase 100 mil brasileiros foram submetidos a esse tipo de tratamento, enquanto 4.603 realizaram transplante.

Os pacientes transplantados possuem outra motivação para participar, outra linguagem e outra forma de interagir. São mais animados e sentem-se realizados ao contarem as suas histórias àqueles que sonham com este procedimento e veem nele uma porta para a liberdade.

Inclusive, nessa participação dos pacientes renais nas redes, o transplante renal é um dos temas mais buscados e compartilhados. Esse tem sido um dos principais aspectos que os une e aproxima à Fundação Pró-Rim. Foi sobre esse relacionamento que a pesquisadora tratou no seu objetivo geral de pesquisa e no último item trabalhado na análise dos resultados.

Ao interpretar os dados obtidos quantitativamente, bem como nas entrevistas qualitativas realizadas, conclui que o tema transplante renal é o que possui maior participação dentre as ocorrências sociais levantadas no relacionamento entre esse público e a Pró-Rim. Muitos dos pacientes entrevistados - após interagirem com ela pelas redes sociais on-line - deslocaram-se até 3 mil quilômetros de suas cidades para irem ao encontro da Fundação Pró-Rim em busca do transplante. Este é um resultado da interação, mas é também um fator que exige muita responsabilidade, ética, seriedade e bom atendimento da equipe da Fundação Pró-Rim que recebe dele não somente os resultados de exames clínicos pré-transplante, mas uma enorme

expectativa pela realização do seu sonho. Contudo, isso não depende apenas da equipe, mas da condição do paciente. É necessária, por isso, a transparência e a verdade em todas as etapas do processo de comunicação e relacionamento estabelecido com ele.

Nessas interações sobre transplantes e nas divulgações de histórias de vida de pacientes que transplantaram, há muita participação. Há também aí um comportamento de encorajamento daqueles que torcem uns pelos outros e criam a partir dessas interações novos laços sociais. Entende-se, com isso, que o perfil social da Fundação Pró-Rim caracteriza-se em um espaço de encontro entre os pacientes renais.

Identificou-se também que o público analisado envolve-se nas questões institucionais. Esse engajamento comprova os resultados da pesquisa do Ibope Mídia (2010) que aponta que 75% dos entrevistados não se incomodam quando as organizações usam as redes sociais para divulgarem seus serviços, avaliarem o comportamento do consumidor e se comunicarem com ele.

Outro aspecto analisado na pesquisa consiste na busca dos pacientes renais por esclarecimentos e orientações clínicas. Identificou-se que a agilidade e o atendimento nas respostas são pontos que chamam a atenção dos pacientes entrevistados. Essa postura muito se relaciona aos valores da instituição em sua busca de atender e esclarecer as dúvidas dos pacientes. Na década de 90, criou um serviço em seu *site* para isso. Hoje, o Dr. *Online* saiu do cenário 1.0 e conversa e esclarece as dúvidas nas redes sociais on-line. Essa questão remete novamente à relação entre a cultura organizacional digital e a interação médico- paciente. Com a pesquisa realizada, considera-se que, com a web 2.0, surge uma nova forma de relação organizacional entre

instituição e público/paciente, a qual gera informações e ações de saúde que podem ser aprofundadas com o médico posteriormente ou simplesmente resolvidas no momento da interação nos meios digitais.

Os pacientes renais compartilham sempre as informações publicadas pelos perfis das redes sociais on-line da Pró-Rim. Compartilham porque acreditam na informação e porque demonstram sentir-se seguros e “abraçados” neste relacionamento e querem que seus amigos aprendam com o conteúdo de saúde ou tenham essa mesma experiência de segurança. Em um contexto de uma árdua rotina, de preconceitos, de dificuldades e de muita luta pessoal em seu tratamento, a pesquisa feita constatou que o relacionamento social com a Fundação Pró-Rim gera confiança nos pacientes. Esta foi uma experiência analisada que pode refletir alguns aspectos ligados à realidade da comunicação colaborativa do público no contexto da saúde.

Essa pesquisa não teve a pretensão de esgotar os questionamentos sobre o tema e visa impulsionar novas práticas e novas pesquisas. Com este trabalho, ficam alguns novos questionamentos para possíveis investigações:

- De que forma outras instituições de saúde enxergam, planejam e atuam no relacionamento com seus públicos nas redes sociais on-line?
- Surgirá uma carência de comunidades virtuais específicas de pacientes renais com o enfraquecimento dos laços sociais das comunidades do *Orkut*, gerado a partir da atual migração do público para o *Facebook*?
- Quais os aspectos que permeiam a estratégia comunicacional da Fundação Pró-Rim em seus relacionamentos junto aos pacientes renais?
- Que características e valores da comunicação e cultura organizacional na área da saúde estão relacionados à relação médico-paciente?

Espera-se, com o desenvolvimento desta dissertação, que a principal contribuição tenha sido o surgimento de um novo olhar da área de comunicação sobre essa participação do público – aqui, considerado o paciente renal crônico - no âmbito da saúde.

Busquei na área de Comunicação Organizacional e Relações Públicas a base para essa análise. Apropriei-me de minha atividade profissional dentro da entidade para a realização de uma observação participante, tendo como principal desafio o afastamento visando a neutralidade possível e o desenvolvimento de um olhar científico nessa temática. Isso foi possível e enriquecedor graças à escolha da metodologia etnográfica e à delimitação do corpus, que encaminhou a pesquisa para um aprofundamento científico no público e não nas estratégias de comunicação organizacional.

Com isso, enxerguei um novo horizonte onde a construção teórico-empírica na área de Comunicação, Internet e Saúde levaram a uma única direção: uma aproximação científica com um contexto onde o capital social é a esperança e o enfoque principal é a vida!

## REFERÊNCIAS

- ALUÍSIO VIEIRA, José. Entrevista concedida à autora deste artigo, por e-mail, no dia 4 de março de 2011
- ANDRADE, Cândido Teobaldo de Souza. *Para entender relações públicas*. 4 ed. São Paulo: Loyola, 1993.
- AQUINO, Maria Clara Jobst de. Interação mútua e interação reativa no orkut: uma abordagem do sistema como rede social e campo interativo. In: XXVIII Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação. *Anais*. Rio de Janeiro: Intercom, 2005.
- AQUINO, Maria Clara. *Soltando as amarras: Cooperação via hipertexto na web 2.0*. On-line. Disponível em: <http://www.cibersocietat.net/congres2006/gts/comunicacio.php?id=926&llengua=esf>. Acesso em 20/10/10.
- BAPTISTA, J; DOMINGOS, A. *Storytelling e Transtorytelling na saga de Harry Potter*. Intercom: Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação - XVI Congresso de Ciências da Comunicação na Região Sudeste, São Paulo, 2011. Disponível em: <http://www.intercom.org.br/papers/regionais/sudeste2011/resumos/R24-0301-1.pdf>. Acessado em: 25.05.2011
- BAUMAN, Zygmunt. *Vida líquida*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2007.
- DUARTE, Jorge (Org). *Métodos e Técnicas de Pesquisa em Comunicação*. São Paulo: Atlas, 2009.
- BELTRÁN, Luis Ramiro. *La importancia de la comunicación en la promoción de la salud*. In: EPSTEIN, Isaac et al. (org.). *Mídia e Saúde*. Adamantina: UNESCO/UMESP/FAI, 2001.p.355-368.
- BOURDIEU, Pierre. *Le Capital Social. Notes provisoires*. In: *Actes de La Recherche in Sciences Sociales*, 31, n. 31, 2-3, 1980.
- BRAGA, Adriana. *Técnica etnográfica aplicada à comunicação online: uma discussão metodológica*. UNl revista - Vol. 1, nº3 : julho 2006. Disponível em: <[http://www.unirevista.unisinos.br/\\_pdf/UNlrev\\_Braga.PDF](http://www.unirevista.unisinos.br/_pdf/UNlrev_Braga.PDF)>. Acesso em: 19/01/2009.
- BRUNET, Karla S. *Colaboração e Internet: propondo uma taxonomia de formatos de colaboração em projetos de network*. Artigo publicado na Revista Brasileira de Ciências da Comunicação. São Paulo: 2009.
- CARVALHO, Rosa Meire. Diários íntimos na era digital. Diários públicos, mundo privados. In: *Janelas do Ciberespaço. Comunicação e Cibercultura* (A.Lemos e M. Palacios, orgs.). Porto Alegre: Sulina, 2000.

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

CAVANAUGH, Elise. Entrevista concedida à autora deste artigo, por e-mail, no dia 12 de fevereiro de 2010.

CHRISTAKIS, Nicholas; A. James Fowler; tradução Edson Furmankiwicz. -. *O poder das conexões: a importância do networking e como ele molda nossas vidas*/ Nicholas. Rio de Janeiro: Elsevier, 2010.

CORREA, Saad Beth. *Comunicação digital e seus usos institucionais*. In: Khohling. Kunsch, organizadora. São Caetano do Sul, SP: Difusão Editora, 2008.

\_\_\_\_\_. *Comunicação digital e seus usos institucionais*. In: Khohling. Kunsch, organizadora. São Caetano do Sul, SP: Difusão Editora, 2008.

COSTA, J. *Comunicación corporativa y revolución de los servicios*. Madrid: Ediciones de las Ciencias Sociales, 1995.

DEMIRIS, G. *The diffusion of virtual communities in health care: concepts and challenges*. Patients Educ Couns. Volume 2. Numero 2., p 178-88, 2006.

DI DI FELICE, Massimo. *Das Tecnologias da Democracia para as Tecnologias da Colaboração*. In: DI DI FELICE, Massimo (Org.). *Do Público para as Redes: a comunicação digital e as novas formas de participação social*. São Paulo: Difusão, 2008. p. 17-61.

FORGERINI, Elis. Entrevista concedida à autora deste artigo, por e-mail, no dia 10 de março de 2011.

FRANÇA, Fábio. *Como construir relacionamentos corporativos eficazes*. In: Khohling. Kunsch, organizadora. -São Caetano do Sul, SP: Difusão Editora, 2008.

\_\_\_\_\_. *Públicos: Como identificá-los em uma nova visão estratégica*. São Caetano do Sul: Yendis Editora, 2008.

GARBIN, Helena; PEREIRA NETO, A.; GUILAM, Cristina. A internet, o paciente expert e a prática médica: uma análise bibliográfica. *Interface. Comunicação, Saúde e Educação*, v. 12, p. 579-588, 2008.

GODOY, Arilda Schmidt. Pesquisa qualitativa: tipos fundamentais. *Revista de Administração de Empresas*. São Paulo, v. 35, n.3, p.20-29, maio/junho.1995.

GREGO, Maurício. *Internet móvel vai crescer 39 vezes no Brasil até 2015*. Revista Exame. 2011. Disponível em: <http://exame.abril.com.br/tecnologia/noticias/internet-movel-vai-crescer-39-vezes-no-brasil-ate-2015>. Acessado em 16 de abril de 2011

HOWE, Jeff. *Crowdsourcing: o poder das multidões*. Rio de Janeiro: Elsevier-Campus, 2009.

IASCBECK, Luiz Carlos Assis. *Imagem e reputação na gestão da identidade organizacional*. In: ORGANICOM - Revista Brasileira de Comunicação Organizacional e Relações Públicas. Ano 4, n.7. São Paulo: GESTCORP/ECA/USP, 2. semestre de 2007. Semestral. Disponível em: [http://www.eca.usp.br/departam/crp/cursos/posgrad/gestcorp/organicom/re\\_vista7/84a97.pdf](http://www.eca.usp.br/departam/crp/cursos/posgrad/gestcorp/organicom/re_vista7/84a97.pdf). Acessado em: 22 de março de 2011.

INTERNET, Pew. *The Social Life of Health Information*. Disponível em: <http://www.pewinternet.org/Reports/2009/8-The-Social-Life-of-Health-Information.aspx>. Acessado em: 10/09/2010.

\_\_\_\_\_. *The Social Life of Health Information, 2011*. Disponível em: [http://pewinternet.org/~media/Files/Reports/2011/PIP\\_Social\\_Life\\_of\\_Health\\_Info.pdf](http://pewinternet.org/~media/Files/Reports/2011/PIP_Social_Life_of_Health_Info.pdf). Acessado em: 12/05/2011.

JENKINS, Henri. *Cultura da Convergência*. São Paulo: Aleph, 2008.

KOTLER, Philip. *Marketing estratégico para a área da saúde: a construção de um sistema de saúde voltado ao cliente*/ Philip Kotler, Joel Shalowitz, Robert J. Stevens; tradução Sonia Augusto - Porto Alegre: Bookman, 2010.

KOZINETS, R. V. Netnography 2.0. In: R. W. BELK, *Handbook of Qualitative Research Methods in Marketing*. Edward Elgar Publishing, 2007.

\_\_\_\_\_. *E-Tribalized Marketing? The Strategic Implications of Virtual Communities Consumption*. Vol.17,nº3,p252-264,1999. Disponível em: [http://kozinets.net/\\_\\_\\_oneclick\\_uploads/2008/06/etribalized\\_marketing\\_emj.pdf](http://kozinets.net/___oneclick_uploads/2008/06/etribalized_marketing_emj.pdf). Acesso em : 20/11/10.

KUNSCH, Margarida Maria Krohling. *Organizational Communication in the Digital Era: Contexts, Resources and Possibilities*. Signo pensam. [online]. July/Dec. 2007, no.51 [cited 10 June 2011], p.38-51. Available from World Wide Web:<[http://www.scielo.unal.edu.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-48232007000200005&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.unal.edu.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-48232007000200005&lng=en&nrm=iso)>. ISSN 0120-4823. Disponível em: [http://www.scielo.unal.edu.co/scielo.php?pid=S0120-48232007000200005&script=sci\\_arttext&lng=en](http://www.scielo.unal.edu.co/scielo.php?pid=S0120-48232007000200005&script=sci_arttext&lng=en)

\_\_\_\_\_. *Planejamento de relações públicas na comunicação integrada*. São Paulo: Summus, 2003.

LAKATOS, Eva Maria; MARCONI, Marina de Andrade. *Fundamentos de metodologia científica*. 6.ed.São Paulo: Atlas, 2007.

LEVY, Pierre. *Cibercultura*. 2 ed. São Paulo: Editora 34, 1999.

\_\_\_\_\_. *Inteligência Coletiva: por uma antropologia do ciberespaço*. São Paulo: Ed. Loyola, 2003.



LEMOS, André. *Cibercultura. Tecnologia e vida social na cultura contemporânea*. Porto Alegre: Ed. Sulina, 2002

LI, Charlene. *Fenômenos Sociais nos Negócios: vença em um mundo transformado pelas redes sociais/ Charlene Li e Josh Bernoff; tradução Sabine Alexandra Holler.*-Rio de Janeiro: Elsevier, 2009.

LUZ, Hercílio Alexandre Entrevista concedida à autora deste artigo, por e-mail, no dia 22 de fevereiro de 2011.

MACEDO, M. Comunicando saúde através do hipertexto – um estudo de caso. In: GUIMARÃES, E.(org.) *Produção e circulação do conhecimento: Estado, mídia, sociedade*. Campinas: Ed. Pontes, 2001.

MAMAN, Armando Levy. *O imaginário organizacional e a Internet: uma relação de conflitos*. São Paulo, 2006, ECA-USP. Revista Digital Comunicação & Estratégia, v. 3, p.1-15, 2006.

MAIA, F; STRUCHINER, M. *Utilização dos weblogs e de comunidades do orkut como ferramentas pedagógicas em cursos da área da saúde*. Interface - Comunic., Saude, Educ., v.14, n.35, p. 905-18, out/dez 2010.

MATOS, Heloiza. *Capital Social e Comunicação: interfaces e articulações*. São Paulo: Summus, 2009.

NASSAR, Paulo. A mensagem como centro da rede de relacionamentos. In: DI FELICE, Máximo (org.). *Do público para as redes*. São Caetano do Sul: Difusão Editora, 2008. p. 191-201.

NEEERMANN, Eviline. Entrevista concedida à autora deste artigo, por e-mail, no dia 12 de abril de 2011

O'REILLY, Tim. *What is Web 2.0*. Design Patterns and Business Models for the Next Generation of Software Publicado em O'Reilly (<http://www.oreilly.com/>) Copyright 2006 O'Reilly Media, Inc. Disponível em :<http://www.oreillynet.com/pub/a/oreilly/tim/news/2005/09/30/what-is-web-20.html?page=1>.

PERUZZO (2005). In. DUARTE Jorde e BARROS Antonio (orgs). *Métodos e Técnicas de Pesquisa em Comunicação*. São Paulo: Atlas, 2004. p. 125 a 144

PESSONI, Arquimedes. *A Comunicação para a Saúde como campo de estudos e pesquisas*. Disponível em <http://www.comunicasaude.com.br/revista/03/entrevista.asp>. Acessado em 15 de agosto de 2010.

\_\_\_\_\_. *Distorções na comunicação da Saúde nos jornais periféricos do ABC*. 2002, 202 f. Dissertação (Mestrado em Comunicação Social) - Universidade Metodista de São Paulo, São Bernardo do Campo.

PRIMO, Alex. *A cobertura e o debate público sobre os casos Madeleine e Isabella: encadeamento midiático de blogs, Twitter e mídia massiva*. Galáxia, v. 16, 2008b. No prelo.

\_\_\_\_\_. *Interação Mediada por Computador: A comunicação e a educação a distância segundo uma perspectiva sistêmico-relacional*. 2003, 292p, f. Tese (Doutorado em Informática na Educação). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.

\_\_\_\_\_. *Interação mútua e interação reativa: uma proposta de estudo*. In: XXI Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação. *Anais*. Rio de Janeiro: Intercom, 1998.

QUADROS, C. I. *A participação do público no webjornalismo*. E-Compós (Brasília), v. 4, n. dez., p. 1-17, 2005. <http://www.compos.org.br/seer/index.php/e-compos/article/viewFile/56/56>. Acesso em : 20/10/10

\_\_\_\_\_. *O público como centro da convergência de meios*. UTP, Curitiba, 2008.

RECUERO, Raquel. *Comunidades Virtuais em Redes Sociais na Internet: uma proposta de estudo*. E-Compós, Internet, v.4, n. Dez 2005.

\_\_\_\_\_. *Redes sociais na Internet*. Coleção Cibercultura. Porto Alegre: Sulina, 2009.

\_\_\_\_\_. *Comunidades Virtuais: Uma Abordagem Teórica*. Artigo apresentado no V Seminário Internacional de Comunicação, GT de Tecnologia das Mídias. (outubro de 2002). Disponível em: <http://www.pontomidia.com.br/raquel/teorica.htm>. Acessado em: 07.03.2011

\_\_\_\_\_. *O Orkut como formador de novas identidades no ciberespaço*. Intercom: Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação - XXX Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação, Santos, 2007.

RHEINGOLD, Howard. *The Virtual Community*. [S.l.], 1998. Disponível em: <http://www.rheingold.com/vc/book/>. Acesso em: 5 de maio de 2010.

RICE, R.E. The Internet and health communication – a framework of experiences. In: RICE, R.E. e KATZ, J.E. (ed.) *The Internet and health communication – experiences and expectations*. Thousand Oaks/London/New Delhi: Sage Publications, 2001. p. 5-46.

ROCHA, C. Andrea. Entrevista concedida à autora deste artigo, por e-mail, no dia 17 de novembro de 2010.

ROSEN, Emanuel. *Marketing Boca a Boca*. São Paulo: Futura, 2001

SAAD CORREA, E.. *Comunicação digital e seus usos institucionais*. In: Khohling. Kunsch, organizadora. --São Caetano do Sul, SP: Difusão Editora, 2008.

SHIRKY, C. *Here comes everybody: the power of organizing without organizations*. London: Penguin, 2008.

Sibilia, Paula. *O show do eu: A intimidade como espetáculo*. Nova Fronteira. 2008.

SOUZA VIEIRA, Livia de. Entrevista concedida à autora deste artigo, por e-mail, no dia 8 de abril de 2011

TAPSCOTT, Don e WILLIAMS, Anthony D.. *Wikinomics*. Como a colaboração em massa pode mudar o seu negócio [título original: Wikinomics]. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2008.

TELLES, André. *Orkut.com*. São Paulo: Editora Landscape, 2006.

TEODORO, Caio. Entrevista concedida à autora deste artigo, por e-mail, no dia 12 de abril de 2011.

TERRA, Carolina Frazon. *Comunicação Corporativa Digital: o futuro das relações públicas na rede*. São Paulo. - ECA - USP , 2006. Dissertação (Mestrado em Ciências da Comunicação). Escola de Comunicações e Artes da Universidade de São Paulo – São Paulo, SP.

\_\_\_\_\_. Grandes corporações nas redes sociais on-line. Um estudo sobre a presença das organizações nas mídias sociais. In: Congresso Brasileiro Científico de Comunicação Organizacional e de Relações Públicas - Abrapcorp, 4, 2010, Porto Alegre, RS. *Anais* (on-line). São Paulo: Abrapcorp, 2010. Disponível: <http://www.abrapcorp.org.br/anais2010>. Acesso em 15/11/10.

\_\_\_\_\_. Usuário-mídia: o quinto poder. In: III Congresso Brasileiro Científico de Comunicação Organizacional e de Relações Públicas, 2009, São Paulo. *Anais* 2009, 2009. v. 3. p. 1-15.

TORQUATO, Francisco Gaudêncio. *Comunicação Empresarial, comunicação institucional: conceitos, estratégias, sistemas, estrutura, planejamento e técnicas*. São Paulo: Summus, 1986.

\_\_\_\_\_. *Tratado de Comunicação Organizacional*. São Paulo: Pioneira Thompson Learning, 2004.

VIEIRA, José Aluísio. Entrevista concedida à autora deste artigo, por e-mail, no dia 4 de março de 2011

VIEIRA, Marcos Alexandre. Entrevista concedida à autora deste artigo, por e-mail, no dia 20 de fevereiro de 2011.

ZANELLI, J. C. *Pesquisa qualitativa em estudos da gestão de pessoas*. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-294X2002000300009&lng=pt&nrm=isso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2002000300009&lng=pt&nrm=isso&tlng=pt). Acesso em 03.08.2010

## **APÊNDICE A**

### **Roteiro de entrevista National Kidney Foundation**

**Name:**

1. How the PR and Communication Department is structured?
2. What is the main media that you use?
- 2a. How is the Internet strategy important for NKF?
3. What is the main action that NKF performs in social media? How is the participation of renal patients?
4. What kind of social partnership that NKF have in Communication Campaigns?
5. What kind of International Partnership does NKF have?
6. What is your more important campaign?

## **APÊNDICE B**

### **Roteiro de entrevista Novartis Pharma Brazil**

**Nome completo:**

**Função:**

1. Quais foram os objetivos do Concurso “Para doar é só falar?”
2. Quais foram os principais resultados?
3. Que importância tem esse trabalho?

## **APÊNDICE C**

### **Roteiro de entrevista Hospital Israelita Albert Einstein**

**Nome completo:**

**Função:**

1. Quais são as principais práticas de comunicação colaborativa do Hospital Albert Einstein nas redes sociais?
2. Há quanto tempo o Einstein iniciou a sua presença nas redes sociais? Como foi esse processo?
3. Quais os principais resultados atingidos?
4. Como você enxerga a participação dos pacientes?
5. Quais os desafios e as potencialidades desse trabalho, na sua opinião?

## **APÊNDICE D**

### **Roteiro de entrevista com profissional do Núcleo de Comunicação Interativa do Ministério da Saúde**

#### **Nome completo:**

1. Como foi a campanha do Dia Mundial de Doação de Órgãos nas redes sociais on-line?
2. Quais os principais resultados da campanha?
3. Quantos seguidores o Ministério da Saúde possui em seus perfis sociais?
4. Quais as principais práticas de comunicação nos espaços colaborativos pelo Ministério?



## **APÊNDICE E**

### **Roteiro de entrevista com médico fundador da Fundação Pró-Rim**

1. Como fundador, de que forma o Sr. enxerga a cultura organizacional da Pró-Rim? Quais são seus principais valores?
2. Como a tecnologia e a internet estão relacionadas à história e aos propósitos da instituição?
3. A criação do serviço Dr. Online está atrelada ao jeito de ser da Pró-Rim? O que motivou essa criação?
4. O Dr. Online está conversando agora no twitter, youtube, orkut. Como o Sr. enxerga as redes sociais para a comunicação da Pró-Rim?
5. Acredita que a Pró-Rim está preparada para esse cenário da web 2.0?

## **APÊNDICE F**

### **Roteiro de entrevista com Analista de Mídias Sociais da Fundação Pró-Rim**

1. Como você enxerga a participação dos pacientes renais nas redes da Pró-Rim?
2. Na sua opinião, quais são os temas que mais interessam os pacientes, nas redes sociais?
3. Como são as práticas sociais e de comunicação dos pacientes em cada ambiente? Quais os pontos comuns e as particularidades?
4. Quais as participações mais relevantes na sua opinião?
5. Quantos pacientes renais que conheceram a Pró-Rim pelas redes sociais estão se preparando para o transplante?

## **APÊNDICE G**

### **Roteiro de entrevista com Diretor Clínico da Fundação Pró-Rim**

1. Sob o ponto de vista médico, quais as possibilidades de comunicação da Pró-Rim nas redes sociais on-line?

## **APÊNDICE H**

### **Roteiro de entrevista com Presidente da Fundação Pró-Rim**

1. Sob o ponto de vista médico no atendimento em Nefrologia, o que significa ser transparente com um paciente renal crônico?
2. Cite um exemplo de transparência neste contexto?

## APÊNDICE I

### Ocorrências de interações nas redes sociais digitais da Pró-Rim

Ocorrência	Ambiente digital	Perfil do usuário	Tipo de usuário	Link	Data da ocorrência	Tipo de ocorrência	Assunto/Tema	Status

Quadro 4: Planilha utilizada como instrumento de coleta de dados quantitativos relativos às ocorrências de interações da Pró-Rim nos primeiros 100 dias de sua presença nas redes sociais digitais.

Fonte: autora da presente dissertação

## APÊNDICE J

### Roteiro de entrevista com pacientes

Nome:

Idade:

Profissão:

Tipo de tratamento que realiza:

Há quanto tempo identificou a insuficiência renal crônica:

Cidade e estado:

#### 1. HÁBITOS DE ACESSO ÀS REDES SOCIAIS ON-LINE

- Com que frequência você acessa as redes sociais on-line?
- De onde acessa?
- Quais os seus hábitos e práticas de comunicação nas redes sociais on-line?
  
- Quais redes sociais on-line você mais acessa?
- Quais as peculiaridades e semelhanças do Orkut, Facebook e Twitter em sua opinião?
- O que você mais gosta de cada rede?
- Há quanto tempo você está em cada uma dessas redes sociais on-line?
- Tem alguma que você acessa mais atualmente? Por quê?

#### 2. PARTICIPAÇÃO NAS REDES SOCIAIS ON-LINE NO CONTEXTO DA “DOENÇA RENAL”

- Você usa as redes sociais para buscar ou compartilhar informações sobre doença e tratamento renal?
- Que tipo de informação busca?
- Você se relaciona com profissionais e instituições de saúde nestes espaços para falar de sua doença?
- Gosta de compartilhar informações pessoais sobre seu tratamento nas redes sociais com outras pessoas? Como você se sente em se identificar?
- Qual a importância das redes sociais on-line para você?
- O que estar nas redes sociais on-line representa para você, considerando o contexto da doença renal?
- Você se relaciona com outros pacientes renais pelas redes sociais on-line?
- Quais os benefícios do relacionamento com outros pacientes pelas redes sociais?

### **3. INTERAÇÃO E RELACIONAMENTO DOS PACIENTES RENAIIS COM A FUNDAÇÃO PRÓ-RIM PELAS REDES SOCIAIS ON-LINE**

- Como você conheceu a Fundação Pró-Rim?
- Você a conhecia antes de iniciar o relacionamento nas redes sociais?
- Como vê a presença digital da Pró-Rim nas redes sociais?
- Como se apropria do perfil da Pró-Rim nas redes sociais para buscar informações sobre doença e tratamento renal?
- Você compartilha as informações que recebe da Pró-Rim pelas redes sociais on-line?
- Você menciona sobre a Pró-Rim em suas interações com outros pacientes?
- Que valores você identifica na Pró-Rim através desta comunicação?
- O que a presença social da Pró-Rim transmite a você?

#### **3.1. Aos que agendaram consulta após interação nas redes sociais**

- Porque você agendou consulta?
- Após a realização da mesma, qual foi a sua visão sobre a instituição?