

artículo original

Saúde Web 2.0 e comunicação em saúde: a participação em comunidades virtuais em Portugal

Paulo J. Moreira

(Lisboa, Portugal)
Universidade Nova de Lisboa

Sandra Camara Pestana

(Lisboa, Portugal)
Consultora

Palavras-Chave

e-health
e-saúde
comunicação em saúde
redes sociais na saúde
comunidade virtual de doentes
qualidade na saúde
doença crónica

Resumo

O aparecimento da Web 2.0, a criação de comunidades virtuais de doentes (CVdD) e a interação entre os doentes no ciberespaço estão a revolucionar os sistemas de saúde. O presente estudo exploratório e descritivo, analisa este fenómeno em Portugal através um estudo qualitativo, pioneiro em Portugal, e apresenta as principais razões do aparecimento destas comunidades. Conclui-se que as principais motivações para os doentes procurarem estas comunidades são: o tempo reduzido das consultas com o médico; a falta e/ou incompreensão da informação transmitida no encontro interpessoal com o médico; a solidão; o estigma e a exclusão social. É uma percepção unânime entre os doentes crónicos que participaram no estudo que a participação nestas comunidades virtuais é complementar ao apoio e contacto presencial; que o apoio virtual entre pares melhora a relação médico-doente, tornando o doente mais participativo na tomada de decisão sobre a sua saúde e que são geradoras de uma melhor literacia em saúde. De acordo com os participantes no estudo as principais limitações para o desenvolvimento de comunidades virtuais incluem as seguintes noções: o digital divide e discrimina; os perigos de automedicação; a possível divulgação de informação incorrecta e a inexistência de critérios de qualidade para sítios Web sobre saúde.

Health 2.0 and Health Communication: Participation in Virtual Communities in Portugal

Keywords

e-health
health communication
social networks and health
virtual communication
between patients
quality of health
chronic illness

Abstract

The birth of the web 2.0, the creation of virtual communities for patients and their interaction in cyberspace are revolutionizing health systems. This paper, which is exploratory and descriptive, analyzes this phenomenon by means of a qualitative study, the first to be carried out in Portugal, and presents the main reasons for the growth of said communities. It is concluded that the patients enter these groups due to limited time during visits to the doctor; the lack of understanding and/or of information transmitted during the meeting with the health professional; loneliness; the stigma or social exclusion. Among the chronic patients who took part in the study it is unanimously perceived that participating in these virtual communities complements personal contact, and that virtual support among peers improves doctor-patient relationships, making patients more active in the decision-making process about their health and improving their health literacy. According to the participants in the study, the main limitations for the development of virtual communities include the following: the digital divide and discrimination; the dangers of self-medication; possible circulation of inaccurate information; and the nonexistence of quality standards for health websites.

Cómo citar el artículo

Moreira, P. J. e Camara Pestana, S. (2012). Saúde Web 2.0 e comunicação em saúde: a participação em comunidades virtuais em Portugal. *Revista de Comunicación y Salud*, 2(2), pp. 47-62.

DOI: [http://doi.org/10.35669/revistadecomunicacionysalud.2012.2\(2\).47-62](http://doi.org/10.35669/revistadecomunicacionysalud.2012.2(2).47-62)

1. Introdução

Desde os anos 80 assistiu-se, na internet, a um crescimento exponencial de grupos virtuais de entajuda composto por pessoas que sofrem de doenças crónicas e/ou pessoas em longos períodos de reabilitação conforme indicado por Finn (1999). Os estudos sobre os efeitos das redes sociais na saúde remontam aos anos 70 através de trabalhos de investigação realizados por Cassel, Cobb e Berkman (citados em Smith e Christakis, 2008) que demonstraram empiricamente que uma das origens das causas de morte dos doentes reside na falta de laços sociais ou redes sociais de contactos. Concluiu-se, deste modo, que as redes sociais têm uma interferência na taxa de morbi-mortalidade das populações e, as relações sócias repercussões na saúde física e mental dos doentes.

Segundo Wellman (1982), citado em Krichmar e Preece (2005: 3), não existe ainda uma definição clara do conceito de comunidade virtual, razão pela qual no presente estudo iremos adotar o conceito de Preece (2000):

“We define an online community as a group of people with a common interest or a shared purpose whose interactions are governed by policies in the form of tacit assumptions, rituals, protocols, rules, and laws and who use computer systems to support and mediate social interaction and facilitate a sense of togetherness.”

Na nossa sociedade contemporânea, verificamos que as pessoas têm uma propensão natural para criar redes sociais casuais e efémeras com o objectivo de satisfazerem as suas necessidades sociais. Segundo Smith e Christakis (2008: 406), *“people are interconnected, and so their health is interconnected”* facto que originou uma proliferação de comunidades virtuais de doentes com objectivos comuns: (a) a partilha de experiências entre pares, (b) a procura de uma maior compreensão sobre a sua saúde; (c) a partilha de um objectivo terapêutico comum e (d) a reinvenção dos cuidados de saúde centrados nas necessidades dos doentes (Owen, O’Carrol Bantum e Golant, 2009; Camerini, Divani e Tardini, 2010; Ferguson, 1997). Neste relacionamento virtual, os doentes e os seus cuidadores informais encontram junto dos seus pares um valioso apoio emocional (Ferguson, 1997) que se traduz num maior nível de empowerment e de literacia em saúde¹ (Van Uden-Kraan et al., 2009), factores determinantes para uma maior qualidade de vida dos doentes (Eysenbach, 2003).

Pretende-se com este estudo, analisar este fenómeno na sociedade portuguesa, nomeadamente, quais são as principais razões evocadas pelos inquiridos para o seu aparecimento; que diferenças são apontadas entre o apoio de uma comunidade virtual de doentes e o apoio de um grupo presencial; que influências têm estas Comunidades Virtuais de Doentes (CVdD) na relação do doente com o seu médico; como definem os critérios de

1. Segundo a World Health Organization (WHO), *“health literacy is the cognitive and social skills which determine the motivation and ability of individuals to gain access to, understand, and use information in ways which promote and maintain good health”* (Ishikawa e Yano, 2008: 115).

credibilidade da informação médica veiculada nestas comunidades e, por fim, quais são possíveis implicações deste fenómeno na saúde pública.

2. Metodologia

2.1 Tipo de estudo

Sendo o objectivo deste *case study* compreender o fenómeno social das comunidades virtuais de doentes e as suas implicações na área da saúde em Portugal, optou-se pela realização de um estudo exploratório e descritivo, sendo esta tipologia de estudo a mais adequada para descrever e caracterizar a realidade do fenómeno em análise (Yin, 2009). Com base na revisão crítica da literatura, verificou-se que as comunidades virtuais de doentes mais ativas no ciberespaço estão associadas a doenças crónicas (White e Dorman, 2001), razão pela qual a população alvo foi constituída por Instituições Representantes de Patologias Crónicas e Específicas. Tratou-se de uma amostragem não aleatória baseada no método de amostragem por julgamento (Vilares e Coelho, 2005). Utilizou-se o método de pesquisa qualitativo (Bell 2002: 20; Turato 2005: 510), uma vez que se pretendeu recolher informação sobre as percepções e o entendimento das comunidades virtuais de doentes.

A recolha de dados efetuou-se através de entrevistas em profundidade realizadas face-a-face com perguntas semi-estruturadas, abertas e neutras (Patton 2002: 4), o que permitiu a obtenção de testemunhos e experiências reais pelo facto de, na maioria dos casos, as pessoas entrevistadas serem portadores da doença e/ ou lidarem diariamente com doentes, seus familiares/cuidadores e prestadores de cuidados de saúde. O registo dos dados realizou-se através de áudio gravação e da tomada de notas escritas. O tratamento dos dados foi feito segundo o método de categorização (Flick, 2005). A análise de conteúdos das entrevistas originou a extração de quarenta e seis (46) subcategorias que foram agrupadas em oito (8) categorias, conforme apresentado no Anexo 1. A recolha dos dados decorreu entre o período de Junho a Novembro de 2010.

2.2 Características da população participante

A população foi constituída por sete (7) Associações de Representantes de Patologias Específicas, a única (1) Comunidade Virtual Portuguesa de doentes portadores de HIV/SIDA e uma (1) Rede Social - Saúde da Nova Geração - lançada por um Hospital Privado Português. Convém referir que foram consideradas duas entidades que não se enquadram no grupo das doenças crónicas: uma associação constituída por mulheres vítimas da perda de gestação e a comunidade Saúde da Nova Geração (Facebook) cujo objetivo é sensibilizar as gerações mais novas para questões relacionadas com a saúde.

As entidades participantes tinham um denominador comum: comunicar com o público em geral, doentes, cuidadores, familiares e profissionais de saúde através de - pelo menos - um dos meios da Web 2.0 (E-mail, Comunidade virtual on-line; Fórum; Chat; Blog; Youtube; Redes Sociais: Facebook, Twitter, Orkut, LinkedIn). Conforme apresentado em Anexo 2, verifica-se

que os participantes nem sempre utilizam os mesmos canais de comunicação, daí que os seus testemunhos restringem-se apenas às suas experiências.

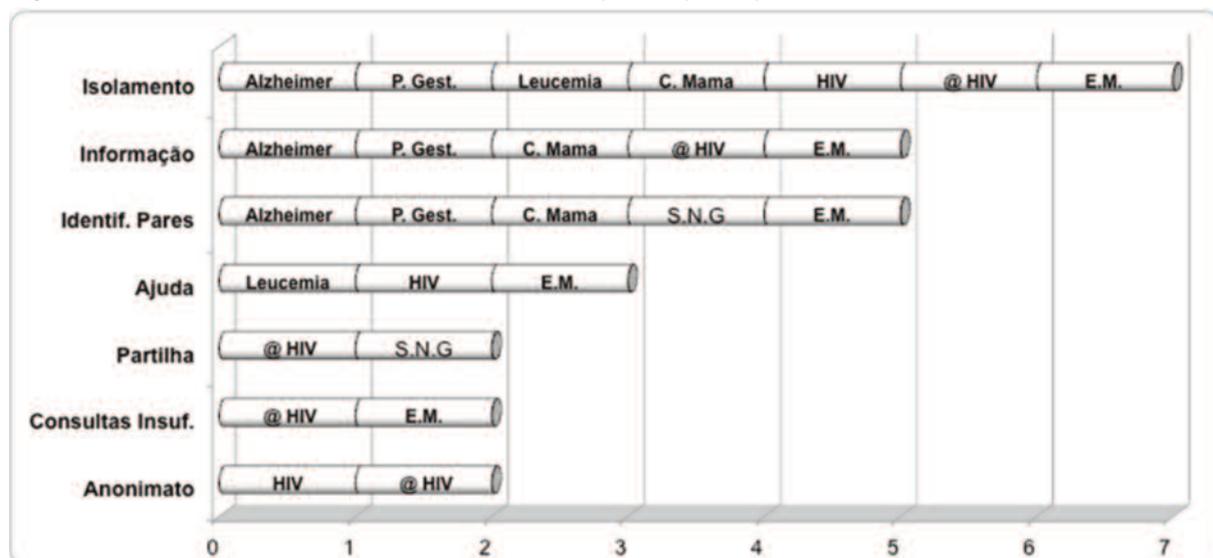
3. Resultados

Nos quadros que se seguem, a identificação dos participantes é representada pelas seguintes abreviaturas: Associações: Doentes Alzheimer (Alzheimer); Doentes HIV/SIDA (HIV); Mulheres com cancro da mama (C. Mama); Doentes com Leucemia (Leucemia); Doentes com perturbações mentais (D. Mental); Mulheres com perda de gestação (P.Gest). Rede Social: Saúde da Nova Geração (S.N.G.). Comunidade Virtual: Doentes HIV/SIDA (@ HIV).

3.1. “Porquê” e “para quê” as Comunidades Virtuais de Doentes?

Quando questionados sobre as razões e a utilidade das CVdD, os entrevistados referem os sete (7) argumentos apresentados na Fig. 1, abaixo:

Figura 1. Comunidades Virtuais de Doentes: “Porquê” e “para quê”



As razões referidas para o aparecimento destas comunidades prendem-se com a pouca disponibilidade dos profissionais de saúde no acompanhamento emocional e psicológico dos doentes com patologias crónicas. Nestas circunstâncias, o apoio médico, é por todos referido como insuficiente:

“Os médicos aí não podem ajudar porque simplesmente não estão presentes, não estão disponíveis, estamos a falar de um serviço público de saúde e os médicos não têm tempo (...). O primeiro impacto com o diagnóstico da doença gere um conjunto de sentimentos

que não permitem, no momento da primeira consulta, assimilar toda a informação transmitida.” (Participante 1 e 2)

Segundo os inquiridos, no primeiro contacto com o diagnóstico de uma doença grave ou da perda gestacional o processo de assimilação da notícia é longo, doloroso e cheio de dúvidas:

“Existem longos períodos de solidão e de angústia entre as consultas, (...) os 30 minutos da consulta do SNS não permitem desenvolver mais do que a mera rotina do ato médico, deixando o paciente com tantas dúvidas no ar. Doentes e familiares ficam perdidos, desorientados e é nesta fase que começa a procura de informação sobre a doença, sobre os tratamentos e os apoios existentes. As pessoas aderem a estas comunidades virtuais com o principal objectivo de comunicar com outras pessoas que estão a passar pela mesma situação. Em todos estes aspectos, as comunidades virtuais e as redes sociais - desde que reconhecidas por critérios de qualidade, seriedade e credibilidade – podem ajudar estas pessoas.” (Excertos das entrevistas)

Depreende-se que a partilha da vivência de situações idênticas é sinónimo de solidariedade e de compreensão entre as pessoas, que nestes casos são os doentes, os seus familiares, os seus cuidadores informais e também profissionais de saúde. A partilha dos sentimentos, emoções; de informações sobre a medicação e os efeitos secundários dos tratamentos são factores que contribuem para uma melhor aceitação da doença e uma diminuição dos níveis de ansiedade.

A vontade dos doentes se integrarem socialmente demonstra a necessidade que têm em lutar contra o isolamento, a solidão, a falta de comunicação com o exterior e o estigma da doença e que acabam por ser os grandes propulsores de adesão à estas comunidades virtuais:

“A pessoa que sentir que está em contacto com outras pessoas, sente que tem conexões com os outros, há logo um sentimento de isolamento que fica quebrado. Adicionalmente, o virtual é apenas um meio que permite a partilha de emoções, de convicções e de troca de experiências.” (Participante 3)

O anonimato é um incitamento muito forte à procura do ambiente virtual conforme mencionados nas entrevistas:

“Permite a abordagem de temas muito críticos para a pessoa, que mais depressa sente vontade de partilhar numa comunidade virtual do que ir logo falar com o seu médico (...) como também a possibilidade de falar sobre o assunto mantendo o anonimato. No caso do VIH ainda há muita dificuldade em falar abertamente, continua a ser uma doença muito ligada à sexualidade e quando se fala de sexualidade mexe-se com muitas coisas (...). Criar nomes fictícios para poder comunicar com outras pessoas, isto é uma questão muito importante numa doença que não está completamente desmistificada.” (Participantes 1, 2, 3, 4)

O estigma e a exclusão social são constantes ao longo deste estudo e palavras repetidamente mencionadas.

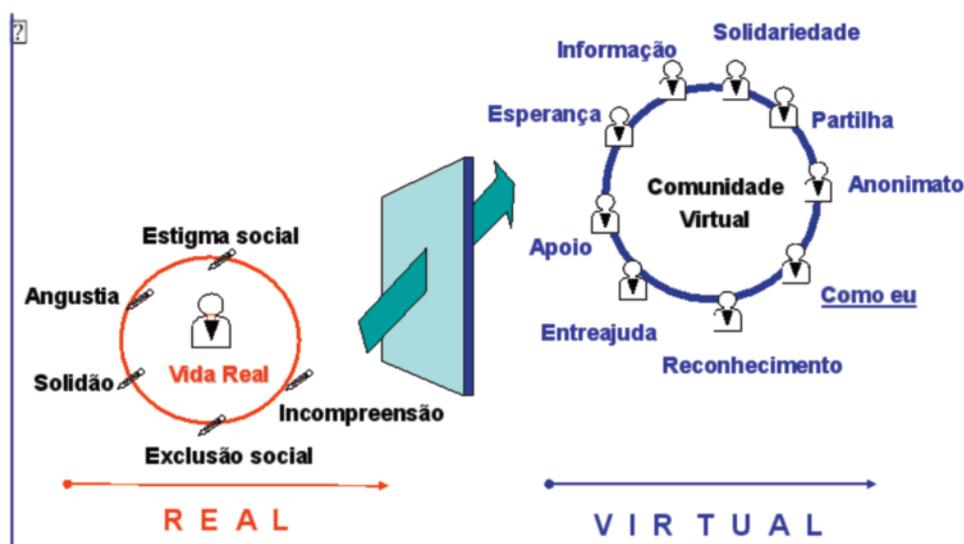
Foi igualmente referida a questão do incentivo á procura de um contacto, de um pedido de ajuda junto de uma instituição de saúde porque:

“Se por um lado, as comunidades virtuais são também canais de divulgação e de disseminação de informação, por outro lado, a entrada por uma comunidade virtual pode facilitar o contacto direto entre o doente e a associação, pode ser um trampolim para os doentes e/ou familiares serem levados a contactar os profissionais de saúde e entidades idóneas”. (Participante 3)

A partir deste estudo depreende-se que as comunidades virtuais de doentes não são procuradas por todos os tipos de patologias clínicas. O caso da Associação de Reabilitação Mental reflete essa realidade “devido à incapacidade mental dos seus doentes e a elevada faixa etária dos seus cuidadores – normalmente os pais – que não estão familiarizados com as Tecnologias de Informação e Comunicação - TIC’s”. (Participante 9)

Segundo os inquiridos, as diferenças existentes entre o mundo real e virtual são representadas na Fig.2 abaixo:

Figura 2. O mundo real e o mundo virtual descrito pelos entrevistados



3.2. Que tipos de apoio proporcionam as Comunidades Virtuais de Doentes face ao apoio presencial?

Todos os participantes referem que o apoio encontrado nestas comunidades será sempre complementar ao apoio recebido num grupo de apoio face-a-face e que nunca se substituirá à componente presencial. Adicionalmente, a disponibilidade a qualquer hora do dia e da noite, todos os dias do ano e o facto de ser um serviço gratuito representam uma enorme utilidade

e ajuda. Foi também referido que “na impossibilidade de deslocação dos doentes para participar em grupos de apoio presenciais, o virtual é melhor do que não ter nada.” O papel da componente tecnológica foi também considerada um factor crítico de sucesso porque:

“As pessoas têm que ser capazes de se ambientarem e integrarem facilmente na navegação, caso contrário podem haver desistências e frustrações por não conseguirem aceder às áreas desejadas e participar nos debates. A componente visual e gráfica não podem ser esquecidas porque garantem uma navegação agradável.” (Participante 7)

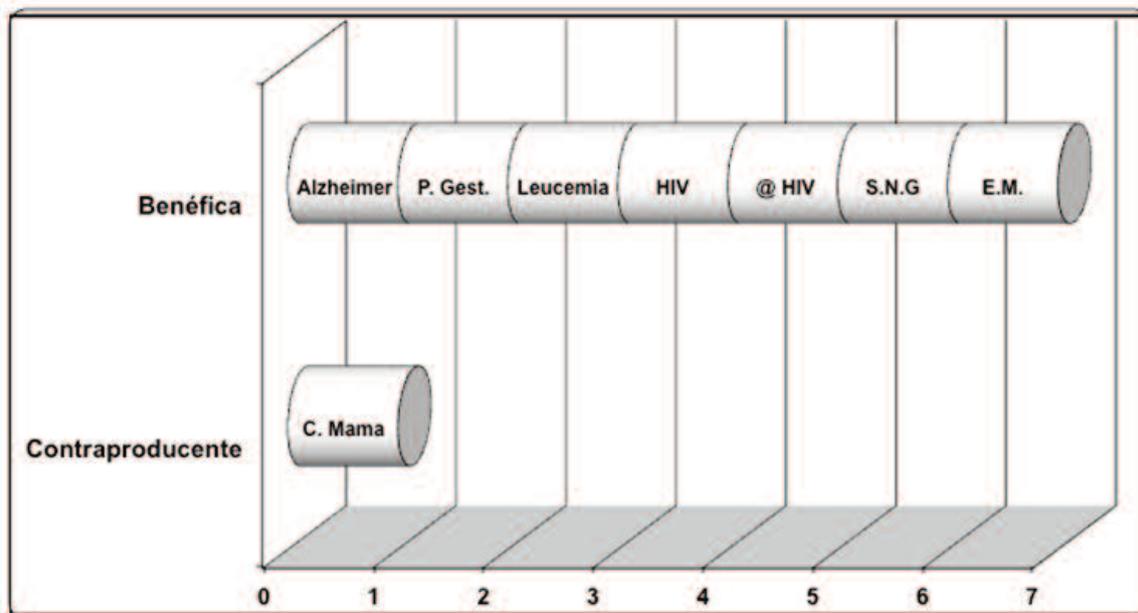
Mais uma vez, a questão do anonimato foi referida por se tratar de uma das principais características destes ambientes e porque elimina questões ligadas a factores demográficos, sociológicos e, simultaneamente, por ser sinónimo de “liberdade de expressão”.

3.3. Qual é a influencia de tipos das Comunidades Virtuais de Doentes na relação entre doente e médico?

Conforme se pode verificar na Fig. 3, a grande maioria dos participantes considera benéfica os conhecimentos adquiridos nas CVdD e muito positiva a sua influencia na relação do doente com o seu médico. Evidentemente, existem sempre exceções à regra como por exemplo:

“Um doente que não entende a razão pela qual um determinado tratamento resulta numa outra pessoa não resulta nele, ou ainda, insiste junto médico para que lhe seja modificada a medicação/tratamento”. (Participante 4)

Figura 3. A influencia das CVdD na relação doente/médico



No entanto, o facto dos doentes serem informados pelos seus pares sobre a sua doença, os efeitos secundários dos tratamentos e as alterações no seu modo de vida fazem com que estes se tornem mais participativos e questionem, com um maior conhecimento de causa, os profissionais de saúde. Toda esta dinâmica torna o doente mais ativo no processo de decisão sobre a sua doença que se traduz, por sua vez, num maior *empowerment* do doente.

3.4. Como definir a realidade das Comunidades Virtuais de Doentes em Portugal?

Unanimemente, os participantes referem que a inexistência de entidades públicas e o numero insignificante de instituições ligadas à saúde que utilizam a Web 2.0 devem-se:

“(a) à carência de recursos humanos e financeiros; (b) à inexistência de competências e experiencias no nosso país; (c) à falta de organização/disponibilidade das instituições; (d) a receios quanto à metodologia a seguir na moderação online nas CVdD e, por fim, (e) à falta de utilidade percebida, tanto pelos hospitais como pela sociedade civil.” (Excertos das entrevistas).

3.5. As Comunidades Virtuais de Doentes devem de ser moderadoras? Se sim, qual seria a função do moderador e o perfil mais adequado?

A questão da moderação *online* foi largamente debatida. Prevalece a ideia de que a moderação é necessária, sendo substancialmente diferente da moderação presencial já que exige conhecimentos em “comunicação tecnológica”, preparação e formação. (Excerto das entrevistas).

Quanto ao tipo de perfil do moderador, não existe unanimidade. De facto, existem opiniões que apontam para: perfis de moderadores diferentes em função do tipo de patologia em causa; categorias profissionais mais adequadas: médico, profissional de saúde, enfermeiro, psicólogo, voluntário, ou ainda que o moderador deva apenas:

“Ser um animador de inteligência colectiva que conheça as regras da moderação e que não deve de estar ali como profissional de coisa nenhuma, a não ser da moderação e saber dar as respostas encaminhando para quem as pode dar”. (Participante 4)

Relativamente ao papel e às competências do moderador, as opiniões voltam a convergir já que:

“O papel do moderador também é servir de tampão à circulação de informação que não é adequada nessas comunidade, nesses fóruns e nessas discussões”. (Participantes 3, 5, 8).

Parece também aceite por todos os participantes que, por uma questão de ética, dever-se-á respeitar a opinião dos médicos e não será no fórum que “se irá pôr em causa o tratamento e o seguimento que é feito pelo médico assistente”. (Excerto de entrevista).

3.6. Que impacto têm as Comunidades Virtuais de Doentes na saúde pública?

Para todos os participantes é consensual o sentimento que estas comunidades são “geradoras de conhecimento”, “um veículo importante para a disseminação da informação e do saber”, que “aprendemos uns com os outros”, que se trata de uma oportunidade para “informar ao mesmo tempo que socializar” e porque, infelizmente, “nos hospitais, continua-se a lidar com camas e não com pessoas”.

Em suma, é indiscutível a contribuição extremamente positiva que estas comunidades virtuais têm para o incremento do nível de literacia em saúde da sociedade civil. Foi igualmente referido que a solidariedade social e a resposta às causas, por parte dos portugueses, são notórias: “O Facebook tem um papel extremamente importante para a saúde pública na medida em que contribuiu fortemente para a passagem de 1.400 doadores em 2002, para 215.000 em 2010”. (Excertos das entrevistas).

3.7. Credibilidade das Comunidades Virtuais de Doentes?

Neste campo, todos os participantes evocaram a inexistência de critérios de qualidade na publicação de informação sobre saúde no ciberespaço português. O cidadão deve, por si próprio, avaliar a veracidade da informação. No entanto, quando a origem da informação são as “associações de doentes ou entidades credíveis”, esta questão parece não se colocar.

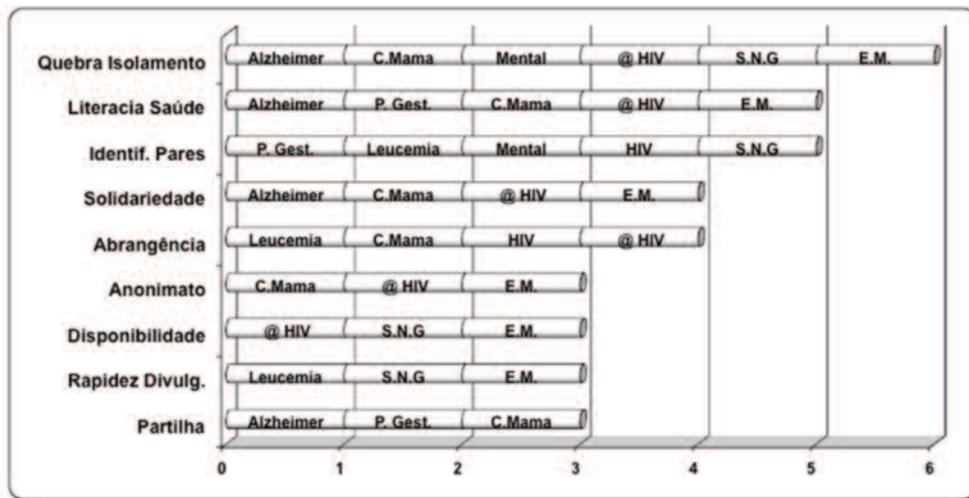
Nenhum dos participantes referiu ter conhecimento dos Critérios de Qualidade para Sítios Web Ligados à Saúde da União Europeia (CCE 2002: 6), nem do Código de Hon².

3.8. Quais são as vantagens, inconvenientes e limitações das Comunidades Virtuais de Doentes?

Na Fig. 4 abaixo, apresentam-se as vantagens mais revelantes das CVdD. Factores como a abrangência e a rapidez na divulgação da informação nestas comunidades permitem a partilha de conhecimentos em fracções de segundos.

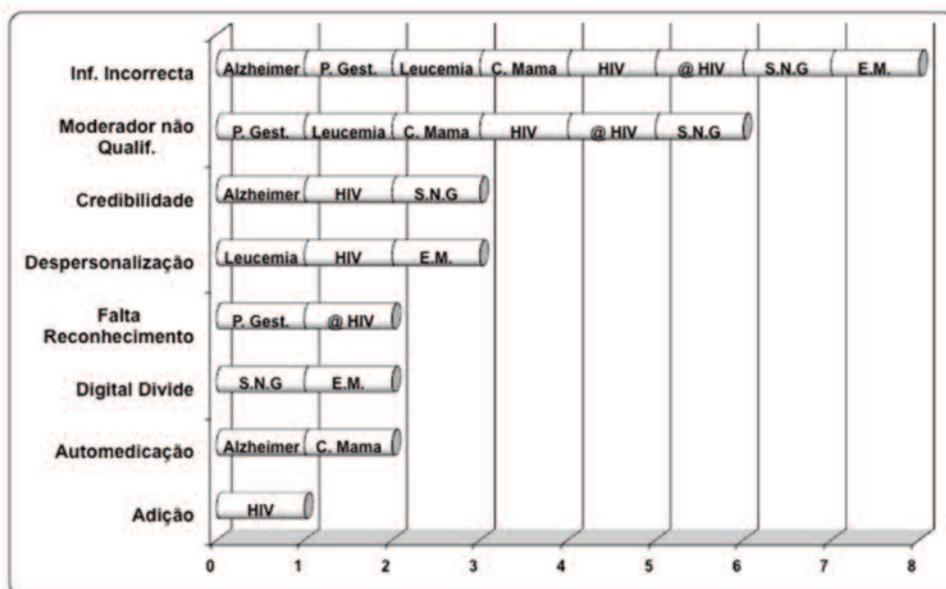
2. Fonte: <http://www.hon.ch/HONcode/Patients/Portuguese/>

Figura 4. As vantagens das comunidades virtuais de doentes



Relativamente aos Inconvenientes e Limitações apresentados na Fig.5, a quantidade de informações incorretas que circula nestes meios é preocupante para a maioria dos participantes porque “as coisas que podem ser escritas podem acabar com a vida de uma pessoa, pode levar ao suicido, se não houver aqui – e dependendo da patologia – um acompanhamento (...).” O *Digital Divide* é outra inquietação relativamente à população mais idosa, as famílias socialmente mais desfavorecidas e as que, por diversas razões, não têm acesso às TIC’s Foi também referido que a dependência exagerada da internet pode levar a problemas de adição, por esta razão “ eu estou a favor das comunidades virtuais mas sempre Q.B. e com algum cuidado, e sempre com supervisão.” (Excertos das entrevistas).

Figura 5. Os Inconvenientes e as Limitações das comunidades virtuais de doentes



Na Fig. 6, abaixo, apresenta-se uma síntese geral das principais Vantagens, Inconvenientes e Limitações das Comunidades Virtuais apontados pelos participantes.

Figura 6. As principais Vantagens, Inconvenientes e Limitações das Comunidades Virtuais

Vantagens ?				
Quebra do Isolamento	Maior Literacia em Saúde	Partilha de Experiências	Solidariedade e Cidadania	Anonimato
Disponibilidade 24/24 horas 7/7 dias	Apoio Emocional	Fluidez e rapidez na divulgação de Informação	Maior abrangência/ Chegar a mais pessoas	Identificação com pares

Inconvenientes e Limitações			
Adição	Informações Incorrectas	Despersonalização	Credibilidade Duvidosa
Digital Divide	Moderação Inadequada	Fraca Utilidade Percebida	

4. Conclusões e recomendações

O objectivo do presente estudo foi de compilar um conjunto de dados, através da revisão da literatura internacional e do estudo de caso para Portugal, que permitissem identificar até que ponto estas comunidades virtuais poderão ser benéficas para os doentes por lhes transmitirem um sentimento de *being empowered* e eventuais repercussões para a saúde pública e para o desenvolvimento da comunicação em saúde em língua portuguesa. Convém salientar que além dos doentes, também os seus familiares e cuidadores, encontram nestas comunidades apoio e reconforto por parte dos seus pares. Esta partilha de conhecimentos contribui para um maior nível de literacia e de cidadania em saúde.

Este estudo permite afirmar que as Comunidades Virtuais de Doentes representam uma extraordinária oportunidade para o desenvolvimento da comunicação em saúde no âmbito de promover uma maior literacia em saúde e comprovam ser a nova era de *empowerment* dos doentes e de um sistema de saúde centrado nos doentes. Moreira (2010) também argumenta em favor da introdução da literacia em saúde como uma das dimensões fundamentais dos cuidados de saúde no Futuro dos sistemas de saúde.

Os resultados deste estudo apontam para a necessidade de estimular a comunidade científica e académica a realizar mais estudos e investigações sobre a motivação, a participação e a satisfação dos cidadãos que pretendem recorrer, ou que já recorrem, às comunidades virtuais

de doentes. De facto, compreender as redes sociais, como se formam e operam pode ajudar a compreender, não somente a saúde e as emoções mas todos outros tipos de fenómenos, conforme argumentado por Christakis (2010).

Eysenbach (2008) acrescenta ainda que o futuro da saúde, para as novas gerações, passará pelo desenvolvimento de uma aplicação "Healthbook". No entanto, e conforme referiu um participante neste estudo, "para que tudo isto aconteça, é urgente mudar mentalidades". Esse é um desafio comum em todas as comunidades de expressão de língua portuguesa e espanhola e audiências desta revista científica internacional.

O instrumento utilizado (Anexo I) indica dimensões construídas para serem um contributo para réplicas Futuras de estudos similares com outros grupos de doentes e/ou outros sistemas de saúde.

Referências

Bell, Judith. (2002). *Como realizar um projecto de investigação. 2ª Edição*. Colecção: Trajectos nº 38. Lisboa: Publicações Gradiva Publicações Ida.

Camerini, Luca; Diviani, Nicola e Tardini, Stefano. (2010). Health Virtual Communities: Is the Self Lost in the Net? *Social Semiotics*. Vol. 20, nº 1, pp. 87-102.

Comissão das Comunidades Europeias. (2002). *Comunicação da Comissão ao Conselho, ao Parlamento Europeu, ao Comité Económico e Social e ao Comité das regiões: eEurope 2002: Critérios de qualidade para sítios Web ligados à saúde*. Bruxelas. Recuperado em 01 de Novembro 2010 de http://ec.europa.eu/information_society/eeurope/ehealth/doc/communication_acte_pt_fin.pdf

Christakis, Nicholas A. (2010). *The Hidden Influence of Social Networks*. Consultado em 01 de Outubro 2010. Disponível em http://www.ted.com/talks/nicholas_christakis_the_hidden_influence_of_social_networks.html

Eysenbach, Gunther. (2003). The Impact of the Internet on Cancer Outcomes. *CA A Cancer Journal for Clinicians*. Vol. 53, nº 6, pp. 356-371.

Eysenbach, Gunther. (2008). Medicine 2.0: Social Networking, Collaboration, Participation, Apomediation, and Openness. *Journal of Medical Internet Research*. Vol. 10, nº 3: e22. Consultado em 14 de Dezembro de 2009. Disponível na <http://www.jmir.org/2008/3/e22>

Ferguson, T. (1997). Health Care in Cyberspace: Patients Lead a Revolution. *The futurist*. Vol. 38, nº 2, pp. 32-38.

Finn, Jerry. (1999). An Exploration of Helping Process in an Online Self-Help Group Focussing on Issues of Disability. *Health and Social Works*. Vol. 24, nº 3, pp. 220-231.

- Flick, Uwe. (2005). *Métodos qualitativos na investigação científica*. Lisboa: Monitor.
- Ishikawa, Hirono e Yano, Eiji. (2008). Patient Health Literacy and Participation in the Health-Care Process. *Health Expectations*. Vol. 11, nº 2, pp. 113-122.
- Krichmar, Diane e Preece, Jenny. (2005). A Multilevel Analysis of Sociability, Usability, and Community Dynamics in an Online Health Community. *ACM Transactions on Computer-Human Interaction*. Vol. 12, nº 2, June 2005, pp. 1–32.
- Moreira, Paulo J. (2010) Health literacy: A new dimension for healthcare development? *Journal of Management & Marketing in Healthcare*. Vol. 3, nº 4, December 2010, pp. 239-240.
- Owen, Jason E.; O’Carrol Bantum, Erin e Golant, Mitch. (2009). Benefits and Challenges Experienced by Professional Facilitators of Online Support Groups for Cancer Survivors. *Psycho-Oncology*. Vol. 18, nº 2, pp. 144-155.
- Patton, Michael Quinn. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods* (3rd Ed.). Thousand Oaks California: Sage.
- Smith, Kirsten P. e Christakis, Nicholas A. (2008). Social Networks and Health. *Annual Review of Sociology*. Vol. 34, pp. 405-429.
- Turato, E.R. (2005). Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista de Saúde Pública*. Vol. 39, nº 3, pp. 507-14.
- Van Uden-Kraan, Cornelia F.; Drossaert, Constance H.C.; Taal, Erik; Seydel, Erwin R. e van de Laar, Mart A.F.J. (2009). Participation in Online Patient Support Groups Endorses Patients’ Empowerment. *Patient Education and Counselling*. Vol. 74, nº 1, pp. 61-69.
- Vilares, Manuel J. e Coelho, Pedro S. (2005). *Satisfação e Lealdade do Cliente – Metodologias de Avaliação e Análise*. Lisboa: Escolar Editora.
- White, Marsha e Dorman, Steve M. (2001). Receiving Social Support Online: Implications for Health Education. *Health Education Research*. Vol. 16, nº 6, pp. 693-707.
- Yin, Robert K. (2009). *Case Study Research: Design and Methods* (4th Ed). Los Angeles: Sage.

Anexo 1. Categorias e Subcategorias

CATEGORIAS	Subcategorias
PORQUÊ E PARA QUÊ AS COMUNIDADES VIRTUAIS DE DOENTES?	Ajuda
	Insuficiência das consultas
	Informação
	Identificação com pares
	Isolamento
	Anonimato
COMUNIDADES VIRTUAIS DE DOENTES E/OU GRUPOS DE APOIO PRESENCIAIS?	Partilha
	Complementaridade
INFLUÊNCIA DAS COMUNIDADES VIRTUAIS DE DOENTES NA RELAÇÃO ENTRE DOENTE E MÉDICO	Indefinido
	Benéfica
REALIDADE DAS COMUNIDADES VIRTUAIS DE DOENTES EM PORTUGAL	Contraproducente
	Falta de recursos
	Falta de experiência e receios
	Falta de Organização
MODERADORES DAS COMUNIDADES VIRTUAIS DE DOENTES	Falta de utilidade percebida
	Mediação necessária
	Mediação dependente do objectivo
	Moderador: Não profissional de saúde
	Moderador: Profissional de saúde
	Papel do moderador
	Competências do moderador <i>online</i>
COMUNIDADES VIRTUAIS DE DOENTES E SUAS IMPLICAÇÕES NA SAÚDE PÚBLICA	Moderação presencial
	Apoio emocional
	Abrangência
CREDIBILIDADE DA INFORMAÇÃO NAS COMUNIDADES VIRTUAIS DE DOENTES	Solidariedade e cidadania
	Critérios de credibilidade
COMUNIDADES VIRTUAIS DE DOENTES	Inexistência de controlo
	AS SUAS VANTAGENS
	Anonimato
	Disponibilidade
	Quebra de Isolamento
	Solidariedade
	Literacia em saúde
	Fluidez e rapidez na divulgação da informação
	Partilha
	Abrangência
	Identificação com pares
	Incentivo à procura
	OS SEUS INCONVENIENTES E LIMITAÇÕES
	Informações Incorretas
	Digital Divide
Moderador não qualificado	
Automedicação	
Credibilidade	
Adição	
Despersonalização	
Falta de Reconhecimento	

Anexo 2. Meios Web 2.0 utilizados pelos participantes

Associações	Rede Social (*)	Espaço testemunho no site	Fórum (Fo) Blog (B)	Youtube
Doentes Alzheimer	F	sim	não	não
Doentes HIV/SIDA	F	não	B	não
Mulheres com cancro da mama	F	sim	não	não
Doentes Esclerose Múltipla	F	sim	Fo; B	não
Doentes com Leucemia	F	sim	B	não
Doentes com perturbações mentais	F	não	B	não
Mulheres vítimas de perda de gestação	F	sim	Fo	não
Rede Social				
Saúde Nova Geração	F;T	não	não	sim
Comunidade Virtual				
Doentes HIV/SIDA	F;T;O;L	sim	F	Não
(*) Legenda: (F) Facebook; (T) Twitter; (O) Orkut; (L) LinkedIn				