

COMUNIDADES ONLINE, APOIO SOCIAL E TRANSVERSALIDADE DE SABERES E PRÁTICAS DE SAÚDE

Silvana Schultze¹

Resumo

Cresce cada vez mais o contingente de indivíduos que acessam a internet em busca de informações sobre saúde, individual ou de terceiros. Através de mídias sociais, indivíduos compartilham opiniões e experiências livremente, podendo contribuir para cuidado médico e de saúde. Este artigo apresenta estudo conduzido no âmbito da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo-USP. A comunidade online selecionada reunia à ocasião (2018) cerca de 5.000 membros de todo o Brasil e foi escolhida por sua representatividade. Após a netnografia para observar a dinâmica de interação da comunidade selecionada, os participantes foram selecionados para enviar um convite para participar do estudo. Os membros foram selecionados com base em seu comportamento no grupo, levando em consideração dois critérios: (1) explicitação, em seu comentário ou publicação, da condição de mãe ou pai de uma criança nascida com fissura labiopalatina; e (2) inclusão, em seu comentário ou publicação, de informações, dúvidas ou reflexões relacionadas ao cuidado e tratamento de uma criança nascida com fissura labiopalatina. A etnografia realizada demonstrou que a comunidade online em questão tem se mostrado um espaço ao qual os familiares de crianças com diagnóstico de fissura labiopalatina, principalmente as mães, recorrem não apenas aos momentos em que encontram algum problema ou dificuldade, mas também para busca de informações com outros parentes e indivíduos nascidos com fissuras. Conclui-se que o meio digital confere uma hierarquia particular aos grupos que nele atuam, também distinta do meio físico e baseada em critérios que, muitas vezes, não estão relacionados a símbolos tradicionais de autoridade ou status, como poder econômico ou padrões estéticos.

Palavras-chave: Redes sociais digitais. Netnografia. Comunicação em saúde. Informação em saúde. Comunidades online.

Abstract

The number of individuals accessing the internet in search of health information, whether individual or from third parties, is growing. Through social media, individuals freely share opinions and experiences and can contribute to medical and health care. This article presents a study conducted within the scope of the Faculty of Public Health of the University of São Paulo. The selected online community brought together around 5,000 members from all over Brazil at the time (2018) and was chosen for its representativeness. After netnography to observe the interaction dynamics of the selected community, participants were selected to send an invitation to participate in the study. Members were selected based on their behavior in the group, taking into account

¹ Doutora em Ciências pela Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (USP). Mestre em Ciências da Comunicação pela Escola de Comunicações e Artes da USP. Especialista em Comunicação Jornalística pela Faculdade Cásper Líbero. Jornalista pela Universidade Estadual Paulista (Unesp). Assessora de imprensa na Fundação Seade. E-mail: silvanaschultze@gmail.com

two criteria: (1) explanation, in their comment or publication, of their status as mother or father of a child born with cleft lip and palate; and (2) inclusion, in your comment or publication, of information, questions or reflections related to the care and treatment of a child born with cleft lip and palate. The ethnography carried out demonstrated that the online community in question has proven to be a space to which family members of children diagnosed with cleft lip and palate, especially mothers, turn not only to moments when they encounter a problem or difficulty, but also to search for information. with other relatives and individuals born with clefts. It is concluded that the digital environment confers a particular hierarchy on the groups that operate in it, also distinct from the physical environment and based on criteria that are often not related to traditional symbols of authority or status, such as economic power or aesthetic standards.

Keywords: Digital social networks. Netnography. Health communication. Health information. Online communities.

1 Introdução

No campo da saúde, o trabalho narrativo representa um recurso relevante na produção do conhecimento, tanto na perspectiva do ensino quanto da pesquisa e do cuidado, assim como a mediação de testemunhos de pacientes e familiares possui valor como uma forma especial de empoderamento. Uma vez que nos últimos anos a saúde transformou-se em uma das principais preocupações do homem, cresce cada vez mais o contingente de indivíduos que acessam a internet em busca de informações sobre saúde, individual ou de terceiros. Através de mídias sociais, indivíduos compartilham opiniões e experiências livremente, podendo contribuir para cuidado médico e de saúde.

O Sistema Único de Saúde (SUS), operante no Brasil, é possibilidade única de acesso a cuidado em saúde, direito de todo cidadão, para número expressivo da população brasileira. As dimensões do território e disponibilidade de recursos podem, no entanto, configurar obstáculos para que o atendimento oferecido por esse sistema atinja a contento os princípios doutrinários de universalidade, equidade e integralidade nos serviços e ações de saúde, bem com os princípios que dizem respeito à sua operacionalização: descentralização dos serviços, regionalização e hierarquização da rede e participação social. Superar esses obstáculos exige a articulação de saberes e práticas, inclusive com outras áreas de conhecimento.

A transversalidade fundamenta a Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do Sistema Único de Saúde (SUS), criada em 2003 para efetivar os princípios do SUS no cotidiano das práticas de atenção e gestão, de modo a qualificar a saúde pública no país e incentivar trocas solidárias entre gestores, trabalhadores e usuários.

As tecnologias de informação e comunicação surgem nesse contexto como uma opção democrática e acessível a esses três atores para promoção da qualidade de vida através da comunicação pública em saúde. O SUS foi criado no Brasil em 1990, através da Lei número 8080, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes.

Visando à problematização dos saberes técnico-científicos para negociação de práticas de cuidado que incluam as diferenças entre os sujeitos, trabalhando as tensões entre gestão e atenção, este artigo apresenta estudo conduzido no âmbito da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. Através de netnografia realizada em comunidade online, buscou-se reunir elementos discursivos representativos de barreiras, percebidas ou não, à adesão e continuidade de tratamentos de saúde, para subsídio de políticas públicas, ações e intervenções voltadas a necessidades e vulnerabilidade que expressam estilos de vida e identidades. Para ilustrar o modelo proposto, foi eleita comunidade online que reúne familiares de crianças nascidas com fissuras labiopalatinas, condição clínica com tratamento multidisciplinar e de longo prazo com prevalência expressiva.

Para a comunidade médica, estudar o ambiente de uma comunidade online é oportunidade de desenvolver políticas específicas de acolhimento para crianças nascidas com fissura labiopalatina e seus familiares, visando reduzir a sobrecarga emocional que o nascimento de uma criança nascida com esta malformação pode causar. As fissuras labiopalatinas acometem um em cada mil bebês nascidos em todo o mundo e, por vezes, dificultam a alimentação da criança, podendo produzir situações estressantes e interferir no cronograma de tratamento, devido ao baixo peso apresentado pela criança. Também são relatadas dificuldades na fala, exigindo o atendimento fonoaudiológico. Há, ainda, a questão estética, uma vez que em alguns casos a fissura é visualmente perceptível, refletindo na autoestima e aceitação social da pessoa. A maternagem e paternagem de crianças nascidas com fissuras labiopalatinas, portanto, pode exigir estratégias de busca por informações, o que é oferecido pelas comunidades online através do compartilhamento de experiências por pares. A prática social de interagir em redes sociais, assim, adquire um novo sentido ao proporcionar aos integrantes destas comunidades o acesso à informação especializada e diferenciada da comumente apresentada em ambientes tradicionais de oferta de cuidado em saúde. O

compartilhar informação conquista um novo patamar, de resistência, transformando os membros em ativistas digitais, tenham ou não consciência deste papel.

Influenciadores digitais despertam confiança dentre sua audiência porque cultivam hábitos percebidos como confiáveis por essa audiência. Familiares que aguardam o nascimento de crianças diagnosticadas com malformação congênita ou então já tenham passado por essa situação podem atravessar três fases entre o diagnóstico e o nascimento: choque, crise existencial e remodelação da vida; durante a gravidez, podem expressar preocupações consideráveis quanto aos aspectos pré-natal e pós-natal, e para lidar com sua situação, podem participar de fóruns online para distanciamento dos diagnósticos, ressignificação de seus sentimentos, busca de controle e obtenção de apoio prático de amigos e parentes, além de apoio informacional, emocional e instrumental de profissionais de saúde, familiares, amigos e colegas (CARLSSON et al, 2017).

A difusão da internet e das redes sociais digitais gerou no mundo todo novas formas e práticas de participação e de conflitos sociais – as manifestações de junho de 2013 no Brasil, a Primavera Árabe na África do Norte, os movimentos dos Indignados na Espanha e o Occupy Wall Street nos Estados Unidos são alguns dos exemplos mais conhecidos de formas de participação direta que se desenvolveram a partir das interações on-line, sucessivamente ganhando espaços físicos sem nunca abandonar a dimensão conectiva digital, novos modos de participação que exprimem, além do acesso generalizado e sem mediação, uma ecologia da ação não apenas virtual e nem somente presencial, denominada net-ativismo (DI FELICE et al, 2019).

O termo netnografia é um neologismo criado no final dos anos 1990 em referência às adaptações do método etnográfico ao ambiente virtual, no que diz respeito à coleta e análise de dados, além dos aspectos éticos, sendo a divulgação dos resultados da pesquisa uma questão importante em função do “material sensível” – faixa etária dos participantes, suas profissões e temáticas debatidas no ambiente virtual, por exemplo – e do anonimato ou identidade dos informantes, cuja privacidade deve ser garantida conforme o consentimento dos mesmos ou definições de conselhos de ética aos quais o pesquisador está vinculado (FRAGOSO et al, 2014).

A internet não compreende um ciberespaço monolítico, ou mesmo um “não-lugar”; ela é constituída de inúmeras tecnologias, utilizadas por diversas pessoas situadas em

locações distintas do mundo real, o que confere à abordagem etnográfica um amplo campo de estudos (MILLER; SLATER, 2001, p. 1). Sob um enfoque empírico da internet em si, tal particularidade conduz à investigação sobre as maneiras de compreender e assimilar essas inúmeras tecnologias em algum lugar em particular (MILLER; SLATER, 2001, p. 1). Tomando como ponto de partida um modelo comunicacional que leva em conta o contexto da internet e as culturas que nela se desenvolvem, modelo no qual estão inscritas conversações, práticas e negociações simbólicas, é possível, através de observação sistemática e investigação interpretativa, avançar na decomposição e no desvendamento de padrões de comportamento social e cultural (FRAGOSO et al, 2014).

A identificação de padrões, por sua vez, é uma das etapas fundamentais para a identificação de fatores favoráveis e desfavoráveis a determinados comportamentos, práticas e hábitos relacionados à saúde e bem-estar, visando à sua promoção. Assim, ao identificar tais fatores, é possível posteriormente desenvolver algoritmos para aplicação em modelos preditivos, destinados à identificação, em meio a uma extensa população, de indivíduos ou grupos de indivíduos em situação de vulnerabilidade.

A etnografia, seja como método puro ou inspiração, como produto resultante de uma pesquisa, sob a forma de relatório ou narrativa, como histórias de vida, biografias ou documentos para compor a análise dos dados (FRAGOSO et al, 2014), descreve um grupo humano, através da observação de seus comportamentos, produção material e crenças.

A transposição do método etnográfico para o ambiente virtual acarretou a criação de uma série de termos que buscam situá-lo, além de uma série de críticas que não parecem conter o avanço de sua adoção por pesquisadores dos mais diversos âmbitos. Estes perceberam que as técnicas de pesquisa etnográficas poderiam também ser utilizadas no estudo de culturas e comunidades que se agregam através da internet, derivadas ou não de grupos sociais já constituídos no mundo real (FRAGOSO et al, 2014).

O potencial de aplicação da netnografia em pesquisas no campo da Saúde Pública baseia-se na ampla disseminação das mídias sociais entre populações diversas e no caráter democrático e incentivador da livre-expressão das mesmas. Por estimular a manifestação de opiniões, dúvidas, expectativas e anseios de seus participantes em relação a temáticas variadas, inclusive através da interação com outros membros, mídias

sociais proporcionam a aquisição de conhecimento científico, sobretudo em seus aspectos sócio-culturais, acerca de problemas de saúde pública de diversas dimensões. Tal aquisição pode resultar de experiências no meio digital previamente estipuladas, e, portanto, induzidas por pesquisadores, ou de experiências espontâneas e voluntárias, não induzidas.

Algumas recomendações para o uso de netnografia na pesquisa em Saúde Pública já foram estabelecidas, como a inclusão de variáveis sociais a nível individual em sistemas de informação de saúde e a realização de ações em populações vulneráveis, e modelo de ecologia das mídias sociais, que ilustra as diferentes implicações, inclusive para prestadores de cuidados de saúde, e aplica-se a diversas plataformas e funcionalidades. O modelo abrange sete aspectos mensuráveis: (1) identidade: medida de auto-revelação dos usuários; (2) conversas: medida da comunicação entre os usuários; (3) compartilhamento: medida da distribuição e recebimento de conteúdo; (4) presença: medida de conhecimento do usuário sobre a disponibilidade ou não de outros usuários; (5) relações: medida dos relacionamentos entre os usuários; (6) reputação: medida de conhecimento do usuário sobre a posição social de outros usuários e de conteúdo; e (7) grupos: medida em que os usuários são ordenados ou formam comunidades (KIETZMAN).

A tecnologia digital pode agregar valor à comunicação da equipe de atendimento, aprimorando o fluxo de informações, auxiliando na recuperação e retenção de informações, melhorando a acessibilidade e a portabilidade das informações, adequando as informações às necessidades individuais e fornecendo aos pacientes ferramentas para participarem de suas próprias necessidades.

A rede social Facebook abriga várias comunidades online focadas em indivíduos nascidos com fissura labiopalatina e suas famílias, com publicações que giram em torno de três categorias principais: (1) compartilhamento de dúvidas, informações e experiências, através da publicação de perguntas, relatórios e reflexões; (2) fortalecimento da autoestima e individualidade por meio da publicação de fotografias, incluindo antes e depois de cirurgias, mensagens e citações; e (3) busca de apoio, por meio de solicitações de indicações e informações de profissionais, serviços de saúde e dispositivos de reabilitação, oferta e demanda por donativos e troca e venda por um menor valor de mercado desses dispositivos. Os membros dessas comunidades online,

ao monitorarem as publicações, adquirem conhecimento sobre sua própria condição ou seus familiares, muitas vezes entrando em contato com o grupo, com tópicos ainda não abordados por profissionais de saúde, atraindo a atenção e motivando a busca por mais informações.

A comunidade online selecionada reunia à ocasião (2018) cerca de 5.000 membros de todo o Brasil e foi escolhida por sua representatividade. Após a netnografia para observar a dinâmica de interação da comunidade selecionada, os participantes foram selecionados para enviar um convite para participar do estudo. Os membros foram selecionados com base em seu comportamento no grupo, levando em consideração dois critérios: (1) explicitação, em seu comentário ou publicação, da condição de mãe ou pai de uma criança nascida com fissura labiopalatina; e (2) inclusão, em seu comentário ou publicação, de informações, dúvidas ou reflexões relacionadas ao cuidado e tratamento de uma criança nascida com fissura labiopalatina. Os convites iniciais foram enviados pelo programa de mensagens do Messenger, e após o aceite e resposta com endereço eletrônico, os formulários foram enviados por e-mail com quatro perguntas semiestruturadas.

A primeira pergunta pediu ao participante para relatar como a notícia da fissura foi recebida, pedindo-lhe para explicar se foi durante a gravidez ou após o parto, como a informação foi transmitida e qual foi a reação à notícia. O segundo questionou se, ao receber a notícia, um membro da família ou médico pensava sobre a origem da fissura - se era o resultado de uma falha genética, por exemplo - e se o participante tinha ouvido em algum momento uma referência à pesquisa genética. Solicitou-se também, neste item, opinião discursiva sobre investigação genética. A terceira questão tratava do tratamento de crianças nascidas com fissuras, questionando os especialistas que já haviam sido tratados e eventuais dificuldades em conciliar tratamento com vida pessoal e profissional. A última pergunta pediu ao participante para expressar sua opinião sobre a origem da fissura, questionando a visão da família sobre o assunto. As respostas foram enviadas por e-mail pelos participantes, para análise das falas na íntegra. Inicialmente, foi realizada leitura flutuante para o elenco das categorias emergentes, seleção dos trechos correspondentes e representativos e descrição dos significados e significantes. Por fim, foram selecionados trechos de fala que aludiram à alimentação, percepções e reações de cada participante, analisados em relação às demais categorias emergentes.

O estudo foi possível graças ao acolhimento de administradores da comunidade online em questão, que inclusive valeram-se de sua influência e reputação para impulsionar publicações de divulgação do estudo. Exercitam, assim, o papel de influenciador digital. Recuero (2009) aponta que a visibilidade constitui um valor ao proporcionar emergência dos nós que compõem a rede, permitindo que um determinado nó amplifique os valores obtidos através das conexões. A comunicação do estudo em andamento no âmbito da comunidade online em questão configura-se como institucional, exigindo estratégias de divulgação próprias de organizações.

Terra (2021) ressalta como uma das tarefas das organizações no ambiente digital envolve a gestão de seus regimes particulares de visibilidade/invisibilidade, dando luz ou sombras ao que se deseja destacar ou omitir. Nesse sentido, a estratégia envolveu a inclusão de pesquisador como membro da comunidade online, deixando explícita sua função, resultando em boa aceitação por parte do grupo, sobretudo após validação da participação por parte de administradores, representadas pela promoção do engajamento com as publicações através de curtidas e comentários.

2 Vulnerabilidades e *socialcast*

Barbosa et al (2023) analisaram as postagens de um grupo online sobre Covid-19 para identificar as principais necessidades de informação (NI) dos participantes. Descobrimos que as principais NI se relacionam com o período pós-Covid, a vacinação e a infecção. Destacando que o cenário da pandemia evoluiu ao longo do período de análise, com novas informações sendo divulgadas nas mídias digitais, os autores observam que as NI das pessoas variam de acordo com o momento da pandemia, os recursos disponíveis, os tratamentos em uso e as medidas de prevenção. Além disso, observaram que o grupo online investigado foi uma fonte importante de apoio informacional para os participantes durante a experiência da doença, sendo que os membros recorreram ao grupo em busca de informações para atender às suas necessidades informacionais.

Gonçalves et al (2023) analisaram como a automutilação é representada em comunidades online brasileiras, destacando suas características, as histórias compartilhadas, as interações estabelecidas e o propósito desses espaços digitais. A pesquisa adota uma abordagem qualitativa realizada no ambiente online, por meio da

observação discreta de grupos no Facebook, selecionados com base no número de membros e na atividade. Durante a observação, um roteiro pré-determinado orientou a coleta de dados, e as postagens foram registradas por meio de capturas de tela. As publicações foram categorizadas em temas como a descrição das comunidades e sua dinâmica, autolesão (automutilação e suicídio), razões para a prática, estratégias para prevenir a automutilação e experiências amorosas. Os resultados revelaram que as comunidades online tendiam a adotar uma abordagem positiva em relação à automutilação, com pouca regulamentação, permitindo a livre expressão dos participantes. Muitos compartilhavam relatos detalhados, descrevendo os métodos usados, os objetos utilizados e os mais eficazes, além de como esconder os ferimentos.

Apesar do medo de serem descobertos, alguns postavam imagens de suas próprias cicatrizes e ferimentos, tornando visíveis discursos de sofrimento, bem como a romantização dos cortes, a sensação de prazer e a identificação com outros que também praticavam a automutilação. Esses resultados levantam preocupações sobre os impactos na saúde mental desses jovens que compartilham suas experiências sem orientação profissional adequada. O estudo destaca a complexidade das representações da automutilação em comunidades online brasileiras, ressaltando a importância de considerar os riscos e consequências associados à exposição e à promoção dessa prática entre jovens em sofrimento.

Para Soares e Stengel (2021), as novas tecnologias, com suas múltiplas influências na vida cotidiana, estão destinadas a avançar e se tornar ainda mais complexas. Esse progresso traz consigo a necessidade de refletir sobre como isso afeta os métodos tradicionais de pesquisa e os padrões éticos. Ignorar a necessidade de diálogo sobre essas transformações e não reconhecer direcionamentos de pesquisa que possam parecer inadequados aos padrões científicos convencionais, dizem os autores, significa não reconhecer que as mudanças atuais exigem uma revisão na abordagem científica. Destacam que a capacidade de criar novos métodos de pesquisa é um dos legados da internet para a pesquisa científica. No entanto, para aproveitar plenamente essa oportunidade, é fundamental reavaliar o que significa "cientificidade".

Embora este artigo levante mais perguntas do que respostas, ao introduzir o debate sobre questões éticas na pesquisa online, uma conclusão clara é a importância de aproveitar o potencial de descoberta e inovação desse contexto, mantendo uma

consciência crítica em relação à sua natureza em constante evolução. Por fim, ressaltam que avançar nesse campo de discussão implica em reconhecer a internet não apenas como uma ferramenta, mas também como um espaço e um objeto de pesquisa legítimos, incluindo ambientes muitas vezes associados ao senso comum, como o Facebook. Além disso, é essencial superar a dicotomia entre online e offline, de modo que essa divisão não limite ou prejudique a realização de pesquisas em qualquer ambiente. Por fim, deve-se desenvolver e atualizar padrões de cientificidade, especialmente no que diz respeito a questões éticas, para equilibrar a riqueza da internet com a privacidade dos participantes da pesquisa.

Mattos e Cabral (2023) ressaltam que, na reinterpretação feita por enfermeiras sobre as necessidades das famílias de crianças com câncer, as comunidades institucionais no Facebook são reconhecidas como espaços virtuais de conversa que abordam as necessidades de apoio, confiança, segurança e cautela. Isso possibilita que enfermeiras que desempenham papéis educativos e de defesa em benefício dessas crianças ampliem sua área de influência e empoderamento. Essas comunidades representam um novo domínio de assistência que pode ser adotado por enfermeiros capacitados e comprometidos com o melhor interesse dos membros da comunidade. Descobriu-se que há vantagens mútuas nas experiências compartilhadas, ao mesmo tempo em que se abrem oportunidades para enfermeiros interagirem com as famílias de crianças com câncer.

Para os autores, participar de comunidades virtuais requer habilidades para usar ferramentas digitais, conhecimento científico e uma abordagem ética e responsável. É fundamental que os enfermeiros recebam treinamento e capacitação para se sentirem confiantes e à vontade nesse novo ambiente de cuidado e educação em saúde. Dessa forma, a área de atuação e o empoderamento das enfermeiras que desempenham papéis educativos e de defesa em prol de crianças com câncer podem ser ampliados. Criar um ambiente de respeito e confiança na comunidade é um desafio que exige interações em grupo ao longo do tempo, o que nem sempre está disponível para todos os membros do grupo, a fim de permitir reflexões e discussões baseadas em um processo de grupo.

Renaud e Cherba (2023) examinaram 59 artigos científicos que descreviam intervenções de apoio social online realizadas entre 2006 e 2016, enfocando as teorias

subjacentes ao apoio social, as plataformas web usadas e suas funcionalidades, o processo de desenvolvimento e avaliação das intervenções, os métodos de participação e moderação implementados pelas organizações, os impactos documentados dessas intervenções nas populações atendidas e, por fim, áreas de pesquisa futura e recomendações práticas para planejadores de saúde. Adotando uma abordagem narrativa, para destacar os desafios associados ao desenvolvimento e implementação das intervenções, a fim de apoiar as organizações parceiras no aprimoramento de suas iniciativas de apoio social online, os autores observaram que as plataformas de apoio social online, como fóruns de discussão, grupos no Facebook e salas de chat, estão se tornando cada vez mais populares entre pessoas que enfrentam doenças crônicas e seus cuidadores. Esses indivíduos, dizem os autores, buscam conexões com pessoas que compartilham problemas semelhantes, expandindo suas redes de apoio além das conexões tradicionais.

Para Jenkins (2009), convergência midiática representa uma transformação cultural, que deve ser compreendida além da concepção de processo tecnológico. Nessa transformação, defende o autor, a convergência não se dá por meio de aparelhos sofisticados, mas através da interação social de diversos cérebros individuais – cada um construindo sua própria mitologia pessoal, a partir de pedaços e fragmentos de informações extraídos do fluxo midiático e transformados em recursos através dos quais o ser humano compreende sua vida cotidiana. Sob essa interpretação, é no mínimo intrigante dispor-se ao exercício de imaginar quais os pedaços e fragmentos de informações que compõem a base da compreensão de cotidiano dos autores das mensagens aqui mencionadas.

Socialcast é o processo pelo qual qualquer pessoa é capaz de difundir e compartilhar ideias e pensamentos por meio de ferramentas de mídias sociais, constituindo diálogos com outros atores; neste modelo de comunicação, diferentemente do tradicional broadcast, marcado pela comunicação unidirecional, os usuários de redes sociais digitais produzem, replicam e distribuem conteúdo entre si, e neste contexto surgem e ganham terreno os influenciadores digitais (TERRA, 2021).

As necessidades e vulnerabilidades que expressam estilos de vida e identidades, bem como as necessidades de saúde, são objetos amplos e complexos da prática de saúde que exigem competência profissional e instrumentos específicos para responder

adequadamente ao seu caráter coletivo. Entre os resultados encontrados no estudo da comunidade online, há tendência para forte vínculo entre familiares e especialistas da área fonoaudiológica, quando existe a possibilidade de acompanhamento destes ainda no início da vida da criança.

A análise apontou que, salvo exceções em que os profissionais de saúde conseguem romper barreiras psicológicas, emocionais e institucionais e, assim, estabelecer um vínculo de confiança com familiares de crianças nascidas com fissura labiopalatina, o impacto do nascimento de uma criança com essa malformação ainda é pouco reconhecida. Na comunidade online estudada, no entanto, o espaço oferecido para minimizar esse impacto é amplo e democrático, inclusive para a emergência de influenciadores digitais.

Terra (2021) compreende influência como a capacidade de um agente de convencer, impactar e ter poder sobre com autoridade, ainda que em uma única decisão. Esse influenciador torna-se modelo e referência para um grupo. A institucionalização de fóruns de participação dos setores sociais organizados como prerrogativa da sociedade e não do poder participativo é uma das medidas que poderiam permitir a entrada de novos personagens sociais no jogo político que constrói as intervenções tecnológicas e assistenciais do setor saúde. Ações que desconsideram amplas negociações entre os diversos segmentos da sociedade não refletem mais plenamente os interesses de um grupo de atores. Oferecendo espaço para as representações de tais identidades, o campo da saúde pública reconhece as diferentes percepções de dor e sofrimento de seus diferentes atores, permitindo a interlocução entre elas.

Jenkins (2009) descreve a produção da Inteligência Coletiva como um processo iniciado pela construção, dentro de cada cérebro, de uma mitologia pessoal e própria, a partir de pedaços e fragmentos de informações extraídos do fluxo midiático e transformados em instrumentos de compreensão da vida cotidiana. Esse conhecimento armazenado em inconscientes individuais chamou a atenção de indivíduos e organizações interessados em acessar opiniões pessoais sobre determinados temas e produtos, com o objetivo de traçar estratégias que, ao levar em conta percepções individuais, atinjam grupos representados por esses indivíduos. O propósito de tais estratégias pode ser tanto comercial quanto pessoal ou ideológico. Dessa forma, passou-se a incentivar o extrapolamento desse conhecimento por meio de interações midiáticas,

o que gerou um burburinho de conversas extremamente valorizado pelo mercado das mídias (JENKINS, 2009).

Para Merhy (2015), multidões são como esfinges a serem desveladas e transformadas em populações que possam ser controladas. Ao controlar populações, é possível induzi-las a comportamentos e hábitos desejados, tanto sociais quanto de consumo. O atual estágio de desenvolvimento das tecnologias de informação e comunicação, sobretudo as que proporcionam interatividade entre humano e computador, muniu essa esfinge de instrumentos para coleta de dados que, analisados, oferecem uma compreensão interessante sobre os padrões de seus comportamentos e hábitos. Essa compreensão, por sua vez, propicia o desenvolvimento de intervenções mais efetivas no que diz respeito à modelagem de hábitos e comportamentos visando à aquisição de valor, seja monetário ou social. Assim, ao se conhecer os comportamentos e hábitos de determinados grupos de consumidores e usuários, é possível utilizar argumentos e abordagens personalizados de acordo com as características e necessidades específicas de um público-alvo almejado.

Se no início o poder coletivo foi utilizado principalmente para fins recreativos, à medida que consumidores e usuários de mídias reconheceram seu poder como também produtores de conteúdo midiático, as habilidades de interação midiática passaram a ser exercitadas e direcionadas para propósitos distintos. Ainda quando o poder coletivo era utilizado para fins menos “sérios”, Henry Jenkins já apostava no potencial da produção coletiva de significados para modificar o funcionamento das religiões, da educação, do direito, do direito, da política, da publicidade e mesmo do setor militar (JENKINS, 2009).

Dados reunidos a partir da contribuição digital de vários membros da comunidade podem ser combinados de diferentes formas, construindo uma visão espacial-temporal do fenômeno de interesse. Por sua vez, o acesso direto ao conteúdo semântico de dados inseridos em ambiente digital facilita atividades de pesquisa que conduzem a métricas complementares às tradicionais.

3 Resultados e discussão

A etnografia realizada mostrou que a comunidade online em questão tem se mostrado um espaço ao qual os familiares de crianças com diagnóstico de fissura labiopalatina, principalmente as mães, recorrem não apenas aos momentos em que

encontram algum problema ou dificuldade, mas também para busca de informações com outros parentes e indivíduos nascidos com fissuras. Não raro as gestantes se apresentam assim que recebem a notícia do futuro nascimento de uma criança com fissura labiopalatina, para a qual são acolhidas com uma série de mensagens de boas-vindas a uma comunidade com forte senso de identidade.

O ambiente virtual, com suas características de sigilo e anonimato - o grupo estudado é fechado, o que significa que apenas membros têm acesso a publicações, e muitas vezes os membros assumem codinomes que representam um casal, um núcleo familiar ou a criança nascida com fissura - parece estar funcionando como um espaço de recepção nem sempre encontrado no ambiente médico, seja um consultório médico, serviço público de saúde, centro especializado, hospital ou maternidade.

A investigação de uma realidade em que indivíduos em estado doente ou com certas condições clínicas compartilham suas experiências. em comunidades on-line inseridas em redes sociais digitais torna-se necessário antes do reconhecimento das iniciativas de humanização como fundamentais para o avanço do contato humano, no qual se cobrem as necessidades existenciais dessas populações, na mesma proporção que os avanços tecnológicos dos serviços. Nesse contexto, destaca-se o uso das tecnologias de comunicação e informação como estratégia para promover o diálogo, em consonância com a participação coletiva preconizada pelas políticas de humanização em saúde.

Influenciadores digitais despertam confiança dentre sua audiência porque cultivam hábitos percebidos como confiáveis por essa audiência. Familiares que aguardam o nascimento de crianças diagnosticadas com malformação congênita ou então já tenham passado por essa situação podem atravessar três fases entre o diagnóstico e o nascimento: choque, crise existencial e remodelação da vida; durante a gravidez, podem expressar preocupações consideráveis quanto aos aspectos pré-natal e pós-natal, e para lidar com sua situação, podem participar de fóruns online para distanciamento dos diagnósticos, ressignificação de seus sentimentos, busca de controle e obtenção de apoio prático de amigos e parentes, além de apoio informacional, emocional e instrumental de profissionais de saúde, familiares, amigos e colegas (CARLSSON et al, 2017).

Mídias sociais facilitam o diálogo paciente-paciente, permitindo o acesso e compartilhamento de percepções e experiências uns dos outros. Conteúdos correntes em redes sociais parecem carregar uma parte de quem os oferece, visto que tal conteúdo foi submetido, previamente, a um processo de envolvimento, atenção e seleção, que o transformou em algo relevante de acordo com o julgamento de seu autor, algo a ser compartilhado, e ao qual foi atribuído um valor pessoal que legitima a mensagem, o sentido e os valores simbólicos ali envolvidos.

Ao interagir com outros indivíduos através de computadores, o indivíduo insere-se em um processo de geração e manutenção de relações complexas e valores que constroem e mantêm as redes sociais na internet; por sua vez, as relações sociais geradas através da interação mediada por computadores geram laços sociais. Laços que, tais como nas relações presenciais, podem ser tensionados em função dos papéis desempenhados pelos seus diversos atores. Tensões pontuam as relações entre frequentadores de comunidades online com temática de saúde e seus médicos assistentes; ainda assim, é possível que o empoderamento proporcionado pela internet não exclua a validade dos saberes médicos, e vice-versa. Muitos dos atos produzidos no mundo virtual são fatos sociais concretos, que produzem efeitos na realidade e permanecem mesmo após o desligamento dos mecanismos tecnológicos que permitiram sua existência “virtual”; da mesma forma, os efeitos concretos das “falas digitalizadas” não desaparecem da mente dos interlocutores, nem as decisões do mundo off-line tomadas em função dessas falas.

Para pesquisas de cunho social, tais dinâmicas aliadas ao atual estágio de desenvolvimento das tecnologias de informação e comunicação, sobretudo as que proporcionam interatividade entre humanos e computadores, amplia a oferta de instrumentos para coleta de dados, abrindo um leque de opções de abordagem para os aspectos sociais que tais dados carregam. A disponibilidade sem precedentes de informações sobre comportamentos, expressões sociais, relações pessoais e alinhamentos sociais fornece *insights* sobre uma série de fenômenos e processos de influência de traços de personalidade para comportamentos, bem como da opinião pública, sobre a formação de relações.

Enquanto a sociabilidade tradicional é marcada pelo vínculo a um território, ocupação ou atividade em comum, no meio virtual ela é fugaz e se dilui rapidamente,

imperando a lógica do instantâneo inclusive na construção e desconstrução de relacionamentos, o que é visível, sobretudo, na multiplicação de personalidades que usuários da internet constroem para si, vestindo, de forma lúdica, papéis sociais infinitos e alternados – outro gênero, outra idade, outras referências históricas ou geográficas, sem se comprometer efetivamente com nenhum vínculo expressivo (MARCONDES FILHO, 2012).

As conexões estabelecidas online afetam cada vez mais os comportamentos dos indivíduos em seus papéis de cidadãos, consumidores, amigos e familiares. Independentemente do meio ou do caminho exato trilhado por esses indivíduos em suas atuações nas redes sociais presentes na internet, à medida em que o tempo passa, seus intercâmbios tendem a ficar cada vez mais permeados de informações sociais e culturais, informações que abarcam elementos emocionais e ricos de significação, levando ao compartilhamento de dados referentes à identidade pessoal e ao esclarecimento das relações de poder e novas normas sociais implícitas na estrutura dessas comunidades online (KOZINETS, 2014).

Na pesquisa científica realizada no âmbito ou com o apoio da internet, tais conceitos refletem na análise dos dados dinâmicos das redes, produzidos a partir de processos virtuais que são consequência direta dos processos de interação entre os atores da rede (RECUERO, 2009).

No campo da atenção à saúde da fissura labiopalatina as necessidades cobrem o modo de vida, acesso e consumo de tecnologias, estabelecimento de vínculos afetivos com os profissionais, equipes e serviços e construção de autonomia, que inclui busca pela satisfação desse conjunto de necessidades e, muitas vezes, transcende a dimensão do indivíduo, atingindo a família como um todo.

Os discursos analisados neste estudo ilustram não apenas as dificuldades enfrentadas por familiares de crianças nascidas com fissura labiopalatina em relação à alimentação, mas também as estratégias de enfrentamento dessas dificuldades e as intercorrências dessa trajetória, principalmente aquelas relacionadas aos fracos vínculos familiares e profissionais da saúde. O encontro de conhecimentos proporcionado pela relação médico-paciente representa uma superposição de conhecimentos que, se bem utilizados, proporcionam o enriquecimento do conhecimento de ambas as partes. Ao mesmo tempo, porém, essa mesma sobreposição provoca uma

tensão que, quando não bem conduzida, pode levar à ruptura, traduzida por abandono do tratamento ou não adesão a ele. Tais tensões emergem com facilidade em comunidades online, onde não há a mediação de profissional de saúde que pressuponha hierarquia e/ou predominância de saberes.

Rocha e Pereira (2015) destacam a interferência das inovações tecnológicas significativas, especialmente as dedicadas à comunicação entre as pessoas, na maneira como cada indivíduo olha o mundo e a si próprio, afetando os diversos papéis desempenhados em lugares diferentes. A observação dos inúmeros casos de exposição de ódio em redes sociais deixa claro que, no ambiente virtual, não é raro que a expressão de ideologias adquira proporções distintas daquelas que teriam adquirido se o debate fosse travado no ambiente físico.

Novas formas de comunidades, definidas por afiliações voluntárias, temporárias e táticas, e reafirmadas através de investimentos emocionais e empreendimentos intelectuais comuns, surgiram com a cultura do conhecimento, ao mesmo tempo em que alguns vínculos com as formas antigas se romperam, se desintegraram ou se redefiniram (JENKINS, 2009). Jenkins relata a aposta de Pierre Lévy de que o aprendizado nessas novas comunidades ocorreria por meio de experimentos locais, inseridos em um modelo de inteligência coletiva representando uma “utopia realizável”, capaz de sustentar as vidas política e econômica.

Jenkins (2009) compartilha da crença nessa utopia ao defender que a inteligência coletiva é capaz de concentrar sua energia na resolução de problemas menos triviais que o entretenimento. Uma das razões que a afastaria das coisas tidas como “sérias”, tal política, é a insistência no chamado Paradigma do Expert. De acordo com esse paradigma, é necessário transformar-se num especialista em estratégia antes de entrar em determinados debates. Aos que não estão dispostos ou não se consideram aptos a isso, resta a opção de aceitar que um expert em estratégia pense por eles. A cultura do conhecimento e o reconhecimento do poder da inteligência coletiva modificam esse paradigma, enriquecendo o debate à medida que incorpora diferentes pontos de vista, até então não considerados.

Apesar de as fissuras labiopalatinas poderem ser detectadas em exames de ultrassom durante o pré-natal, é também possível que a constatação da presença da malformação ocorra somente após o nascimento. O diagnóstico precoce permite a

elaboração da notícia e o preparo psicológico da família, além do estabelecimento, em conjunto com profissionais de saúde especializados, de um cronograma de tratamento a partir de um protocolo regulamentar.

Dessa forma, no momento do nascimento do bebê esse núcleo familiar já está mobilizado para concentrar suas atenções na chegada da criança e nas dificuldades rotineiras dos primeiros momentos de vida, cuja duração é inerente a cada bebê e impossível de ser prevista. Quando não há conhecimento prévio a respeito da malformação, o recebimento do diagnóstico exige que esse processo de mobilização ocorra concomitantemente à necessidade de se adaptar ao bebê dentro do lar e aos cuidados diários que ele demanda.

Avanços recentes na imagem pré-natal tornaram possível o diagnóstico in útero de fissura labial e palatina e deformidades associadas; o diagnóstico pós-natal do lábio leporino é feito clinicamente, mas a imagem ainda desempenha um papel na detecção de anormalidades associadas, no planejamento do tratamento cirúrgico e na triagem ou vigilância de deformidades secundárias, que muitas vezes podem ser encontradas incidentalmente em imagens realizadas para outros fins, mas a detecção é necessária porque elas podem ter implicações consideráveis para o paciente: as sequelas dentofaciais da fissura labial e palatina incluem dentes desaparecidos e supernumerários, fístulas oronasais, insuficiência velofaríngea, perda auditiva, restrição do crescimento maxilar e anormalidades das vias aéreas (ABRAMSON et al, 2015).

As fendas orofaciais, especificamente fissuras labiais e/ou fissuras palatinas, estão entre as anomalias congênitas mais comuns, podem estar associadas a uma das muitas síndromes que podem complicar ainda mais as necessidades de uma criança, variam em sua localização e gravidade e compreendem três grupos abrangentes: lábio leporino, labial fendido com fenda palatina e fenda palatina isolada (LEWIS et al, 2017). Os problemas de saúde bucal, onde estão inseridas fissuras labiopalatinas, podem influenciar a qualidade de vida das pessoas devido a dor, desconforto, limitações e outros problemas de estética, afetando sua vida social, alimentação, atividades diárias e o bem-estar do indivíduo (RANDO et al, 2018).

A complexidade inerente ao campo da Saúde Pública requer aproximação das necessidades sociais, criatividade e estudos inovadores que possibilitem uma saúde pública contemporânea e voltada para a realidade brasileira (ADORNO, 2011).

Variações de discurso têm potencial para evidenciar itens-chave que determinam ações de cuidados em saúde, bem como as diferentes atitudes em relação a estas, e a fim de reduzir realmente determinadas práticas, ações ou eventos indesejados em unidades de saúde, é necessário ter uma compreensão profunda da ocorrência e uso destas em contextos específicos (ACEVEDO-NUEVO et al, 2016).

Foram identificadas cinco modalidades de narrativas, publicadas espontaneamente pelos membros da comunidade: (1) mensagens de encorajamento e superação; (2) mensagens informativas; (3) relatos pessoais de ambos os indivíduos nascidos com malformação orofacial e parentes destes; (4) mensagens com fotografias, incluindo antes e depois de cirurgias reparadoras; e (5) mensagens de interação dos membros nos comentários, relacionadas a outras questões que surgem no decorrer da publicação dos comentários.

As mensagens de encorajamento e superação muitas vezes fizeram alusões religiosas, demonstrando que muitos desses parentes julgaram-se selecionados para acolher uma criança com uma anomalia, considerando esta seleção um privilégio e oportunidade para o crescimento pessoal. Esse discurso é replicado na rede social e é freqüentemente repetido nas palavras de outros membros que o endossam. Na maioria das vezes os discursos inseridos nessa modalidade trazem palavras de conforto.

Na segunda modalidade, as mensagens informativas muitas vezes trazem links para outras publicações, com ilustrações esquemáticas, para ampliar o conhecimento sobre o assunto. Alguns membros publicaram seus números de telefone para contato direto e outros se apresentaram como profissionais de saúde em centros especializados no tratamento de crianças nascidas com fissura labial e palatina, mencionando outros nomes de profissionais de saúde e maneiras de encontrá-los. Vale lembrar que uma integrante do grupo, gestante, compartilhou a suspeita médica de fissura labiopalatina, que só seria confirmada através de um segundo exame de ultrassom, após algumas semanas. Diante desse fato, vários membros com mensagens inseridas na terceira modalidade, relatórios pessoais, mencionaram ter descoberto sobre a anomalia de seus filhos da mesma maneira e ao mesmo tempo. Membros nascidos com fissura labial e palatina usaram o espaço de interação para citar elementos que demonstrassem a superação da anomalia, como a realização profissional e relações de amor e amizade.

Nas mensagens com fotografias, muitos membros inseriram legendas nas quais especificavam o tempo após a cirurgia restaurativa. E na quinta modalidade, mensagens de interação, tanto a autora gestante como os demais membros utilizaram os tópicos levantados para formular perguntas. Em geral, nenhuma informação díspar apareceu nos comentários, e os membros mantêm uma posição respeitosa em relação ao autor da publicação e aos outros, apenas complementando a informação sem entrar no mérito do conteúdo da mensagem.

A netnografia demonstrou ser aquele um espaço ao qual familiares de crianças diagnosticadas com fissuras labiopalatinas, sobretudo mães, recorrem não só nos momentos em que se deparam com algum problema ou dificuldade, mas também para buscar informações com outros familiares e até mesmo indivíduos nascidos com fissuras. Gestantes se apresentam tão logo recebem a notícia do futuro nascimento de um filho com fissura labiopalatina, ao que são recepcionadas com uma série de mensagens de boas-vindas a uma comunidade com forte senso identitário.

Ao contrário da maioria das condições de longo prazo, fissura labial e de palato não é degenerativa e o tratamento significa que os sintomas irão reduzir ao longo do tempo. Isso se reflete em narrativas em torno da normalidade como o ponto final da via de atendimento. Os relatos apontam, entretanto, a necessidade de confiança na equipe de saúde por parte dos familiares, bem como de maior difusão de informações sobre a condição e os tratamentos preconizados, incluindo a investigação e aconselhamento genéticos.

O relato de abalos emocionais é frequente nas narrativas, com menção a angústia e desespero, mas está presente o sentimento de resiliência e de esperança como componente intrínseco do sentimento de maternidade. A descoberta do diagnóstico durante a gravidez ou mesmo a suspeita de que a criança possa vir a ter fissura labiopalatina em função de outros casos na família parecem minimizar o impacto da notícia. Transparecem nas mensagens sinais de conflito entre as participantes da pesquisa e profissionais de saúde, pais das crianças, tanto em função de condutas profissionais quanto de tratamento. A investigação genética em si é cercada de contradições, incertezas e desinformações. A investigação genética aparece, nas narrativas, como procedimento invasivo, sendo inclusive nomeada dessa maneira por profissional de saúde que acompanhou a gravidez de uma das mães. É apontada, ainda,

como desnecessária, frente ao grande número de exames, consultas, procedimentos e cirurgias aos quais crianças nascidas com fissuras labiopalatinas são submetidas desde o momento de seu nascimento.

Os resultados sugerem ainda que o impacto inicial do nascimento de uma criança com malformação por vezes é tão grande que os familiares despendem grande quantidade de tempo e energia para atender às primeiras demandas de tratamento e reabilitação da criança, sob o risco de colocar em segundo plano investigações mais aprofundadas relacionadas à malformação.

Por fim, infere-se que a cooperação dos familiares em participar das pesquisas genéticas depende de várias condições subjetivas e materiais. Cabe destacar que as desigualdades sociais e os processos de urbanização guardam íntima relação: populações pobres são mais expostas aos agravos de saúde, moram em locais distantes dos centros econômicos das cidades e têm dificuldades de acesso aos recursos públicos.

Precisam ser respeitadas em seus traços culturais e etnográficos e dificuldades econômicas no processo de recrutamento. Neste caso, a comunicação específica dos pesquisadores, bem como a interação entre as equipes de saúde e familiares deve ser modulada pela linguagem adequada e pelos tempos e os ritos específicos de cada família.

4 Considerações finais

A investigação de uma realidade em que indivíduos em estado doente ou com certas condições clínicas compartilham suas experiências, em comunidades on-line inseridas em redes sociais digitais, torna-se necessário antes do reconhecimento das iniciativas de humanização como fundamentais para o avanço do contato humano, no qual se cobrem as necessidades existenciais dessas populações, na mesma proporção que os avanços tecnológicos dos serviços. Nesse contexto, destaca-se o uso das tecnologias de comunicação e informação como estratégia para promover o diálogo, em consonância com a participação coletiva preconizada pelas políticas de humanização em saúde.

A aplicação franca de etnografias em comunidades online que nascem, se modificam e disseminam proporciona uma compreensão de como tais comunidades

estão modificando a sociedade - como elas influenciam noções de si, expressam a condição pós-moderna e simultaneamente liberam e constroem.

A articulação dos saberes da Comunicação com a promoção em saúde contribui para enfrentar o desafio da intervenção sobre os determinantes sociais, estimulando o debate nos espaços públicos, onde se pode falar livremente da doença e aumentar sua visibilidade, reduzindo o estigma e o preconceito e ocupando espaços na mídia. Técnicas de mobilização social e sensibilização e atualização dos profissionais de saúde, tanto na formação quanto nos processos de educação permanente em saúde, também são ações necessárias para o desenvolvimento de produtos comunicativos, especialmente campanhas que, além de sensibilizar a população, trazem conteúdos técnicos e enfatizam a necessidade de busca pelos serviços de saúde, sem desconsiderar os complexos processos de atribuição de sentido à informação sobre a doença, o estigma e o preconceito que a acompanham.

No contexto contemporâneo é cada vez mais importante recomendar o uso de tecnologia no dia a dia dos serviços de saúde não apenas para obter colaboração, mas também para aprofundar a compreensão dos diferentes serviços e profissionais de saúde sobre nuances do processo tríptico saúde-doença-cuidado, bem como para promover a participação do paciente na produção do cuidado. Busca-se, assim, romper o cuidado fragmentado.

A sociedade moderna é marcada por um paradigma biomédico no qual o ser humano é visto como passível de constante aperfeiçoamento, sendo, portanto, a melhoria da qualidade de vida, através da promoção da saúde, um processo contínuo, de longo prazo. Assim, a compreensão dos conceitos de saúde e doença está relacionada à organização social e às ações de busca e manutenção da saúde, uma vez que, ao reconhecer-se como saudável ou doente, o indivíduo adquire um status e passa a ser responsável pelo gerenciamento de uma identidade projetada, inclusive no que diz respeito ao estabelecimento de metas e ao delineamento de um plano.

Mídias sociais facilitam o diálogo paciente-paciente, permitindo o acesso e compartilhamento de percepções e experiências uns dos outros. Conteúdos correntes em redes sociais parecem carregar uma parte de quem os oferece, visto que tal conteúdo foi submetido, previamente, a um processo de envolvimento, atenção e seleção, que o transformou em algo relevante de acordo com o julgamento de seu autor, algo a ser

compartilhado, e ao qual foi atribuído um valor pessoal que legitima a mensagem, o sentido e os valores simbólicos ali envolvidos.

Jenkins (2009) chamou a atenção para a complexidade de se definir a escala em que as comunidades de conhecimento operam, questionando a completude da abordagem de Pierre Lévy, para quem num momento – chamado por Jenkins de “mais utópico” – o mundo inteiro representaria uma cultura única do conhecimento, e no outro estaria sujeito à necessidade de escalonamento, especialmente nas primeiras fases de uma cultura do conhecimento emergente. Intrigado com as dificuldades que surgiriam diante da tarefa de processar uma enorme quantidade de dados sobre problemas inter-relacionados inseridos em ambientes em transformação, Jenkins arrisca uma solução: fazer uso de estruturas organizacionais que favoreçam a genuína socialização da resolução de problemas, em vez de sua resolução por meio de entidades separadas, uma vez que dessa forma tais entidades correriam o risco de se tornarem competitivas, inchadas, obsoletas e isoladas da vida real.

Investir nessa socialização genuína, orientada pela atenção humana em lugar da informatizada, é um caminho que se mostra viável para a resolução de problemas de ordem social que estejam fortemente interligados a questões inseridas em outros âmbitos.

Se a internet é um meio personalizado, talvez pesquisadores devessem também personalizar seu esforços, em duas frentes: sendo sensíveis às suas próprias experiências online, considerando-as no delineamento metodológico, e focando não somente em comunidades, mas também nos próprios indivíduos nelas inseridos. Aparelhos, aplicativos ou mesmo funcionalidades potenciais não produzem, necessariamente, novos comportamentos.

Por outro lado, características típicas do meio digital – e das mídias sociais – podem ocasionar posturas, posicionamentos, atitudes e comportamentos que não ocorreriam, ou ao menos não na mesma proporção, no meio físico. Da mesma maneira, o meio digital confere uma hierarquia particular aos grupos que nele atuam, também distinta do meio físico e baseada em critérios que, muitas vezes, não estão relacionados a símbolos tradicionais de autoridade ou status, como poder econômico ou padrões estéticos.

Referências

ACEVEDO-NUEVO, M.; GONZÁLEZ-GIL, M. T.; SOLÍS-MUÑOZ, M.; LÁIZ-DÍEZ, N.; TORAÑO-OLIVERA, M. J.; CARRASCO-RODRÍGUEZ-REY, L. F.; GARCÍA-GONZÁLEZ, S.; VELASCO-SANZ, T. R.; MARTÍNEZ-ÁLVAREZ, A.; MARTIN-RIVERA, B. E. Therapeutic restraint management in Intensive Care Units: Phenomenological approach to nursing reality. *Enferm Intensiva*. 2016 Apr-Jun;27(2):62-74. doi: 10.1016/j.enfi.2015.11.003. Epub 2016 Jan 21.

ADORNO, R.; VASCONCELLOS, M. da P.; ALVARENGA, A. T. de. Para viver e pensar além das margens: perspectivas, agenciamentos e desencaixes no campo da saúde pública. *Saude soc.*, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 86-94, mar. 2011. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902011000100011&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 28 mar. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902011000100011>.

BARBOSA, I.; PEREIRA NETO, A.; PAOLUCCI, R. Necessidades de Informação sobre Covid-19: um estudo em uma comunidade on-line de saúde brasileira. *Saúde debate* 47 (136). Jan-Mar 2023. Disponível em <<https://www.scielo.br/j/sdeb/a/C9HPgdfzrnV6NvYpJ3vPKDr/?lang=pt#>> Acesso em 06 de setembro de 2023.

CARLSSON IM, NYGREN JM, SVEDBERG P. Patient participation, a prerequisite for care: A grounded theory study of healthcare professionals' perceptions of what participation means in a paediatric care context. *Nurs Open*. 2017 Nov 27; 5(1):45-52. doi: 10.1002/nop2.106. eCollection 2018 Jan.

DI FELICE, M.. *Net-ativismo: redes digitais e novas práticas de participação*. São Paulo: Papyrus Editora, 2019.

FRAGOSO, S.; RECUERO, R.; AMARAL, A. *Métodos de pesquisa para internet*. Porto Alegre: Editora Sulina, 2014.

GONÇALVES, A. F.; AVANCI, J. Q.i; NJAINE, K.. “As giletes sempre falam mais alto”: o tema da automutilação em comunidades online. *Cad. Saúde Pública* 39 (4) 2023. Disponível em <<https://doi.org/10.1590/0102-311XPT197122>> Acesso em 06 de setembro de 2023.

JENKINS, H. *Cultura da Convergência*. São Paulo: Aleph, 2009.

KOZINETS, Robert V. *Netnografia: conduzindo pesquisas netnográficas online*. São Paulo: Penso Editora, 2014.

MARCONDES FILHO, Ciro. *Fascinação e miséria da comunicação na cibercultura*. Porto Alegre: Sulina, 2012.

MATTOS, C. X. de; CABRAL, I. E. Interações virtuais de famílias de crianças com câncer: espaço potencial de atuação de enfermeira(o)s. *Cogit. Enferm.* 28, 2023. <https://doi.org/10.1590/ce.v28i0.85720>

MEHRY, E. E.; FEUERWERKER, L. C. M. *Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2015.

MILLER, D.; SLATER, D. Etnografia on e off-line: cybercafés em Trinidad. *Horizontes Antropológicos*. ano. 10, n. 21, p. 41-65. Jan./jun. 2004.

RANDO, G. M.; JORGE, P. K.; VITOR, L. L. R.; CARRARA, C. F. C.; SOARES, S.; SILVA, T. C.; RIOS, D.; MACHADO, M. A. A. M.; GAVIÃO, M. B.; OLIVEIRA, T. M. Oral health-related quality of life of children with oral clefts and their families. *J Appl Oral Sci*. 2018 Feb 1;26:e20170106. doi: 10.1590/1678-7757-2017-0106.

RECUERO, R. *Redes sociais na internet*. Porto Alegre: Sulina, 2009.

RENAUD, L.; CHERBA, M. Apoio social on-line: questões teóricas, metodológicas, benefícios sociais e recomendações. *Saúde debate* 47 (137), Apr-Jun 2023. <https://doi.org/10.1590/0103-1104202313718>

SOARES, S. S. D.; STENGEL, M. Netnografia e a pesquisa científica na internet. *Psicol. USP* 32, 2021. Disponível em < <https://doi.org/10.1590/0103-6564e200066> > Acesso em 06 de setembro de 2023.

TERRA, C. *Marcas influenciadoras digitais: como transformar organizações em produtoras de conteúdo digital*. São Paulo: Difusão, 2021.