







## Contribuições do paciente especialista no empoderamento de pessoas com diabetes mellitus\*

The expert patient's contribution to the empowerment of people with diabetes *mellitus*

### Como citar este artigo:

Alencar DC, Alencar AMPG, Ibiapina ARS, Campelo LLCR, Cruz Neto J, Vasconcellos-Silva PR. The expert patient's contribution to the empowerment of people with diabetes mellitus. Rev Rene. 2023;24:e91843. DOI: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20232491843>

-  Delmo de Carvalho Alencar<sup>1</sup>  
 Ana Maria Parente Garcia Alencar<sup>1</sup>  
 Aline Raquel de Sousa Ibiapina<sup>2</sup>  
 Lany Leide de Castro Rocha Campelo<sup>2</sup>  
 João Cruz Neto<sup>3</sup>  
 Paulo Roberto Vasconcellos-Silva<sup>4</sup>

\*Extraído da tese de doutorado “Comunidades virtuais no suporte à pessoa com diabetes mellitus”, Fundação Oswaldo Cruz, 2021.

- <sup>1</sup>Universidade Regional do Cariri. Crato, CE, Brasil.  
<sup>2</sup>Universidade Federal do Piauí. Picos, PI, Brasil.  
<sup>3</sup>Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira. Redenção, CE, Brasil.  
<sup>4</sup>Laboratório de Inovações em Terapias, Ensino e Bioprodutos. Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

### Autor correspondente:

Delmo de Carvalho Alencar  
Rua Josias Antão de Carvalho, 103, Centro  
CEP: 64.660-000. Pio IX, PI, Brasil.  
E-mail: [delmo-carvalho@hotmail.com](mailto:delmo-carvalho@hotmail.com)

**Conflito de interesse:** os autores declararam que não há conflito de interesse.

EDITOR CHEFE: Ana Fatima Carvalho Fernandes  
EDITOR ASSOCIADO: Francisca Diana da Silva Negreiros

### RESUMO

**Objetivo:** desvelar as contribuições do paciente especialista no empoderamento de pessoas com diabetes *mellitus*. **Métodos:** estudo qualitativo, que compreendeu três comunidades virtuais abertas com postagens públicas, em língua portuguesa, voltadas para a discussão do diabetes *mellitus*. Os núcleos de sentido foram identificados por meio de nuvem de palavras, com mútua checagem, entre três pesquisadores utilizando-se da análise de conteúdo. **Resultados:** as interações evidenciaram preocupação com a dimensão clínica da doença e o caráter acolhedor do sofrimento e das angústias. Foi observado, também, que a convivência com o diabetes propicia o saber sobre a doença, tornando essas pessoas propagadoras do conhecimento e garantindo a sua participação no processo de tratamento. Ademais, os diálogos propiciados pelo ambiente *online* podem contribuir para a promoção da saúde, facilitando a compreensão sobre aspectos inerentes ao diabetes. **Conclusão:** os pacientes especialistas se disponibilizam a responder aos questionamentos baseados no conhecimento adquirido com a experiência do adoecer, sustentando suas recomendações no atendimento e nas recomendações recebidas durante o tratamento. **Contribuições para a prática:** espera-se que os resultados possam contribuir para o reconhecimento e valorização de novas abordagens na promoção da saúde e do autocuidado para pessoas com diabetes, como as comunidades virtuais.

**Descritores:** Diabetes Mellitus; Empoderamento; Paciente; Autocuidado; Redes Sociais Online.

### ABSTRACT

**Objective:** to uncover the contributions of specialist patients to the empowerment of people with diabetes mellitus. **Methods:** a qualitative study comprising three open virtual communities with public posts in Portuguese, aimed at discussing diabetes mellitus. The nuclei of meaning were identified through a word cloud, with mutual checking between three researchers using content analysis. **Results:** the interactions showed concern about the clinical dimension of the disease and the welcoming nature of suffering and anguish. It was also observed that living with diabetes provides knowledge about the disease, making these people propagators of knowledge and ensuring their participation in the treatment process. Furthermore, the dialogues provided by the online environment can contribute to health promotion, facilitating understanding of aspects inherent to diabetes. **Conclusion:** specialist patients are willing to answer questions based on the knowledge they have acquired through the experience of becoming ill, supporting their recommendations in the care and recommendations received during treatment. **Contributions to practice:** it is hoped that the results can contribute to the recognition and appreciation of new approaches to health promotion and self-care for people with diabetes, such as virtual communities.

**Descriptors:** Diabetes Mellitus; Empowerment; Patients; Self Care; Online Social Networking.

## Introdução

A *cibercultura* se refere ao fenômeno de convergência social tecnológica, que permite estabelecer meios de comunicação digital no convívio entre as pessoas e em suas formações comunitárias. Por isso, as mudanças tecnológicas influenciam a maneira como as pessoas concebem o processo saúde-doença, bem como a relação usuário-paciente, com implicações no processo de gerir, cuidar e socializar a assistência em saúde<sup>(1)</sup>.

Nessa perspectiva, houve um aumento significativo de comportamentos voltados para o compartilhamento de experiências e conhecimentos, facilitando a formação de Comunidades Virtuais voltadas para diferentes cenários, inclusive para a saúde da população. Nesse cenário, têm-se destacado os pacientes especialistas, que possuem amplo conhecimento sobre suas condições médicas, tratamentos e sintomas, e são proativos em compartilhar suas experiências e promover o conhecimento e a prevenção de agravos<sup>(2)</sup>.

Define-se Paciente especialista (*Expert*) como o usuário que assume a postura autônoma no processo de cuidado por meio do autocuidado, capaz de desenvolver e/ou aprimorar habilidades quanto à gestão da condição de saúde e no empoderamento digital, potencialização de performance no estilo de vida atrelada ao meio virtual, sendo uma fonte segura de informação. Com base no entendimento da atuação do paciente *expert*, os profissionais de saúde terão melhores condições de estabelecer um contato de cooperação, com o objetivo de compreender e discutir as principais preocupações, prioridades e questionamentos do paciente, posicionando-o como o principal responsável pelo gerenciamento do cuidado, de modo que este se sinta seguro de suas capacidades e apto para promover ajuda em seus diversos contextos<sup>(3)</sup>.

Um paciente *expert* é escolhido mediante a sua capacidade crítica, reflexiva e experiência vivenciada com a doença. Essa escolha se dá pela adesão de pares, também doentes, a seguirem seus ensinamentos, ou mesmo pela indicação dos profissionais de saúde em

identificar um paciente que atenda às recomendações específicas de seu tratamento e se comprometa em compartilhar suas experiências<sup>(4-5)</sup>.

O empoderamento se refere à força interior, autocontrole, autoconfiança, independência, forma de viver a vida, considerando seus próprios valores e a capacidade de lutar pelos seus direitos, e pode ser obtido por meio das comunidades *online*<sup>(2)</sup>. Sendo assim, o empoderamento fornecido por meio das comunidades virtuais é um reflexo da participação de pacientes *experts* devido à carência de profissionais nesses espaços, por isso, cabe-se investigar esta relação de autoconfiança e controle da saúde<sup>(2,6-7)</sup>.

O uso de comunidades virtuais por pessoas com doenças crônicas já é uma realidade para buscar conhecimento e apoio emocional, considerada, atualmente, como ferramenta alternativa, que pode propiciar o empoderamento da população com doenças crônicas e de seus familiares, em especial, as pessoas com diabetes *mellitus*<sup>(6-7)</sup>. Ao ser diagnosticado com diabetes, o paciente necessita se adaptar a uma nova rotina de vida, muitas vezes, estressante, necessitando da implementação de estratégias inovadoras pelos profissionais de saúde. Nesse sentido, a apreensão de novas informações sobre a condição de saúde demanda grande complexidade de cuidados e longitudinalidade na percepção do processo saúde-doença<sup>(8-9)</sup>.

Dessa maneira, a utilização de comunidades virtuais presentes em mídias sociais como o *Facebook*, pode proporcionar o diálogo sobre as necessidades dos indivíduos, facilitando o cuidado compartilhado, focando em prioridades definidas por meio de negociação, realizando adaptações para serem facilmente incorporadas em seu cotidiano<sup>(1,6-7,10-11)</sup>.

Essa proposição parte de outros antecedentes, como o acesso à informação e à internet, dada a predisposição de um senso crítico em decorrência de não se dar por suficiente os informes transmitidos nas instituições de saúde. Ressalta-se, ainda, que a utilização de comunidades virtuais por grupos de pessoas com diabetes tem propiciado conhecimentos, habilidades, confiança e autogerenciamento/autogestão da doença<sup>(10-11)</sup>.

Em estudo prévio, demonstrou-se a relação nas quais as comunidades *online* mantêm suporte especializado às pessoas com diabetes<sup>(7)</sup>. Desse modo, considerando as comunidades virtuais como um meio de informação global, inclusive no contexto de pessoas com diabetes, o presente estudo objetivou desvelar as contribuições do paciente especialista no empoderamento de pessoas com diabetes *mellitus*.

## Métodos

Pesquisa qualitativa, cujo cenário de estudo compreendeu as comunidades virtuais da plataforma *Facebook* voltadas para o diabetes, mais precisamente, nas três mais relevantes, considerando o número de participantes e postagens.

Para encontrar as comunidades, dois pesquisadores utilizaram a palavra-chave “diabetes *mellitus*”. Ressalta-se que, para ter acesso às comunidades, os pesquisadores estavam conectados em contas da mídia social escolhida. Posteriormente, no *feed* da página inicial foi selecionado o identificador “grupos” e em “descobrir” foi inserido o termo — chave. Ao entrar nas comunidades, foi observada a quantidade de participantes.

Para a inclusão dos grupos foram empregados os seguintes critérios: comunidades abertas (sem necessidade de identificação do pesquisador, permitindo dinâmica de observação e coleta de dados), com postagens públicas, em língua portuguesa, voltadas para a discussão do diabetes *mellitus*, possuintes do maior número de participantes e de postagens. Destaca-se que foram excluídas as comunidades de perfis comerciais ou institucionais, sem contribuições recentes.

Os dados foram coletados em janeiro e fevereiro de 2020 e compreenderam 8.081 postagens e 4.564 comentários, publicados por 256.400 membros das comunidades, durante os anos de 2018 e 2019. Os dados foram extraídos mediante instrumento criado pelos autores que continha (nome da comunidade, total de participantes, nome do perfil/paciente *expert*, postagens sobre diabetes *mellitus*). Dessa maneira, todas

as postagens e comentários das comunidades foram coletados utilizando roteiro para a construção do texto-matriz, ao qual foi utilizado para leitura das postagens e comentários em seus contextos originais (o roteiro foi desenvolvido por três colaboradores externos e com experiência na temática). O roteiro derivou de uma tese de doutorado sendo construído por intermédio de um grupo de pesquisa no qual o proponente do estudo fez parte. As perguntas norteadoras versavam sobre os assuntos que envolviam a participação do paciente *expert* nas comunidades virtuais de diabetes, a saber: Qual o conteúdo expresso em comunidades virtuais sobre diabetes? Qual o posicionamento de um paciente *expert* sobre o processo de adoecimento e tratamento? De que forma o *expert* ajuda outros pares? Quais informações são passíveis de adesão pela comunidade?

Após a coleta, foi realizada a organização do texto-matriz em texto-filtrado, ao realizar a remoção de artigos, conjunções, preposições, outros elementos gramaticais de limitado valor semântico e correção, conforme norma culta. Essa etapa foi subsidiada por três colaboradores que organizaram o texto matriz com posterior verificação de conteúdo por um especialista da área de linguística.

Para operacionalização da análise de conteúdo, utilizou-se o método composto pela análise de conteúdo temática em três etapas: pré-análise; exploração do material e tratamento dos resultados; e inferência e interpretação. Na pré-análise, houve a organização do texto no *Microsoft Word* para depuração do conteúdo textual. Na segunda etapa, elegeram-se as categorias, unidades de registro e contexto. Por fim, expressaram-se a reflexão crítica e o tratamento dos resultados com inferência e interpretação<sup>(12)</sup>.

Após organização do texto filtrado, para operacionalização da análise de conteúdo, foi confeccionada uma Nuvem de Palavras utilizando algoritmos de acesso público associados ao *website* Wordart.com. Na nuvem de palavras aparece em maior proeminência as palavras de maior frequência no texto, possibilitando relacionar os sentimentos impressos e difundidos em

estudos qualitativos<sup>(13)</sup>. Essa categoria de análise foi utilizada ao perceber-se que a presença/ausência de termos gera fatores de significado na análise, dada a criação de “núcleos de sentido”, de uma unidade de registro matriz<sup>(12)</sup>.

Faz-se necessário destacar que, visando manter o anonimato dos usuários, para cada postagem incluída foi criada uma codificação com o termo “Post” de postagem, seguida de um algarismo arábico, número, conforme ordem de aparecimento.

Os dados foram analisados conforme seu conteúdo, a partir das etapas de organização, codificação, categorização e inferência do conteúdo das postagens. Primeiramente, identificaram-se os núcleos de significação, que representaram as discussões mais frequentes, extraídos conforme o texto original (matriz) com palavras de destaque, com a frequência de registros apontando os sentidos mais significativos aos objetivos da análise. Posteriormente à leitura flutuante do texto-matriz, realizou-se a leitura horizontal, para buscar a correlação das postagens. Essa etapa foi realizada em um processo de mútua checagem, com três pesquisadores, visando identificar e compreender categorias e núcleos de significação<sup>(12)</sup>. Por fim, buscou-se a capacidade de encontrar pessoas com capacidades de enfrentamento ao adoecimento e resignificação do curso clínico definido como “aprendiz experimental”<sup>(14)</sup>.

No que concerne aos aspectos éticos, o estudo atendeu às Resoluções 510/2016 e 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e obteve Parecer de Dispensa de Análise (n.º 05/2019) pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Oswaldo Cruz.

## Resultados

De 104 comunidades virtuais, foram selecionadas três que preencheram os critérios de inclusão, respectivamente com 92.800, 90.500 e 73.100 membros. Após a coleta de dados, construção da nuvem de palavras (Figura 1) e análise de postagens e comentários, os resultados foram discutidos em duas categorias transversais: paciente *expert* de comportamento clínico

co; e paciente *expert* de comportamento motivador e religioso/espiritual.



**Figura 1** – Nuvem contendo as palavras mais frequentes nas comunidades virtuais de diabetes mellitus. Teresina, PI, Brasil, 2021

### Categoria 1: Paciente *expert* de comportamento clínico

Neste estudo, o paciente *expert* clínico compreendeu os participantes que inseriram publicações nas comunidades, sendo expresso, na maioria das vezes, por pessoas com maior tempo de diagnóstico ou submetidos a tratamentos prolongados. Esse tipo de postagem detém um saber proveniente da experiência do adoecimento e da capacidade de vivenciar as limitações relacionadas ao tratamento, configurando-se, portanto, como um “aprendiz experimental”, com respostas aos demais membros do grupo, indicando que possuem a compreensão sobre seu processo de adoecimento.

Foram observadas recomendações baseadas nas experiências intrínsecas dos pacientes ao longo do tratamento, ou seja, derivadas do saber da própria experiência. Sendo assim, diante dos questionamentos compartilhados no grupo, eles relataram o que sentiram e ofertaram uma prescrição baseada em

seus enfrentamentos e nas recomendações médicas recebidas ao longo do processo de viver com a doença. Destaca-se que esse saber compartilhado pode favorecer o enfrentamento da doença para os usuários que estão iniciando o regime terapêutico.

Nas postagens, a busca de informações sobre a doença em meio à comunidade desperta o engajamento dos pacientes *experts* na condução de uma possível melhora terapêutica e monitoramento clínico de seus pares. Tem-se como exemplo uma das publicações analisadas que abordou as recomendações sobre o manejo da crise de hipoglicemia: *Isso que você sentiu pode ser uma hipoglicemia. Por isso é importante que tenha em casa seu próprio glicosímetro para monitorar a glicemia diariamente, fazendo o exame de ponta de dedo. Diante do resultado, você tomará uma providência, e saberá se está realmente com uma hipoglicemia. Muito cuidado, amigo! Uma hipo é perigosa se deixar baixar demais para agir (Post 29). O segredo é manter a glicemia dentro da meta estabelecida para você. Não pule refeições, coma sempre no horário. Procure comer mais vezes durante o dia, mas em pequenas quantidades, e não se esqueça de comer algo leve antes de dormir, para não ter hipoglicemia durante o sono. Se for praticar atividade física, não se esqueça de comer algo antes e depois, pois nesse momento, nosso corpo necessita de mais energia (Post 52).*

Em suas respostas, os membros, também demonstraram sentimento de empatia às questões colocadas, utilizando frases positivas: *Que coisa boa saber disso! Vou perguntar para meu médico sobre esse remédio (Post 56). Quando tenho vontade de comer doces, eu procuro comer uma fruta, que engana essa vontade de comer doce ou tomo um chá, que parece dar uma sensação de saciedade. Façam isso e depois me falem se deu certo com vocês também (Post 61). Basta vocês acrescentarem fibras na massa da tapioca, eu faço com farelo de aveia, assim é possível comer a tapioca tão desejada por nós e evitar os picos de glicemia (Post 217).*

O conhecimento derivado da experiência parece ter alta confiabilidade entre os membros dos grupos, em especial, por aqueles com diagnóstico recente, que recebem esclarecimentos de pessoas que vivem a rotina da doença e do tratamento, que possuem aptidões para sugerir estratégias de como resolver algumas demandas de saúde: *Sou grata demais por ter descoberto esse grupo que tem pessoas que já passaram por tudo que estou pas-*

*sando e que tem me ajudado a diminuir o fardo dessa doença. Vocês são maravilhosos, gente! (Post 102). Esse grupo está me ajudando muito, estou podendo tirar dúvidas de muitas coisas e sempre tem dado certo. Agradeço a cada um de vocês (Post 133). Agora que entendi que é um direito do diabético, vou correr atrás de meus direitos e exigir que a Secretaria de Saúde me forneça as fitas, não tenho condições de comprar e é um direito meu (Post 14).*

Nesse contexto, as recomendações de cunho informacional tornaram evidente o empoderamento, pois, as postagens dos membros responderam a questionamentos com propriedade sobre a temática, abordando a terapêutica e a redução de sinais e sintomas, demonstrando, ainda, a adesão do aprendiz experimental ao tratamento biomédico, como é possível observar a seguir: *Tem que cumprir as recomendações médicas para controlar bem nossa diabete, quem não segue o que eles recomendam e faz exageros, termina adquirindo problemas na visão, rins e coração, principalmente. Cuidem-se galera! (Post 06). Evitem se exercitar durante o pico de ação da insulina e também não apliquem insulina em locais do corpo que serão muito exigidos durante a atividade física, pois a absorção da insulina será maior, podendo causar hipoglicemia durante o exercício. Tenham cuidado! (Post 253). Pessoal, nenhum tipo de chá cura diabetes, muitos colegas aqui do grupo já disseram que tomam chá de pata de vaca, quebra-pedra, folha de insulina, canela, mas eu busquei me aprofundar sobre isso e pesquisei... vi que os estudos mostram que em alguns casos, existe sim uma redução do açúcar no sangue, mas é tão insignificante que não vale a pena consumir, principalmente porque se forem consumidos em excesso, podem causar intoxicações (Post 23).*

Ressalta-se que os termos: “tem que cumprir”, “quem não segue”, “termina adquirindo problemas”, “evitem”, “não apliquem”, “tenham cuidado”, “eu busquei me aprofundar sobre isso” e “vi que os estudos mostram” demonstraram a certeza e a propriedade na mensagem que se buscava repassar.

## **Categoria 2: Paciente *expert* de comportamento motivador e religioso/espiritual**

As postagens assumem uma perspectiva otimista ante a condição de precisar conviver com a doença e de se submeter ao tratamento, com a aceitação ao tratamento, atrelando-se a uma melhor qualidade de

**vida com a doença:** *Gente, ter diabete não significa que teremos nossos sonhos interrompidos, para isso é preciso planejar, ter diabete vai além de tomar insulina, praticar atividade física e fazer dieta, cuidar da saúde mental e controlar o estresse também é fundamental para nossa saúde. Sou diabético há 25 anos, não tenho sequelas e convivo bem com ela. Vamos ter fé e se apegar a Deus, pois só ele pode nos dar forças para seguir e enfrentar as dificuldades* (Post 307).

Congruentemente, a religião é evidenciada como alicerce espiritual das pessoas que convivem com o diabetes, servindo de apoio social aos pacientes e aos seus familiares. Apesar de os participantes já passarem por um tratamento biomédico, atrelam a cura a uma condição imaterial, procurando significados e explicações que perpassam a dimensão física, buscando no envolvimento religioso e espiritual, um método de luta contra o diabetes e um refúgio para se motivar e dar continuidade ao tratamento, como observado a seguir: *Acreditem em Jesus, só ele é capaz de fazer milagres, por isso tenham fé! Nós vamos vencer* (Post 77). *Depois que soube que tenho diabetes, entrei para a igreja e passei a frequentar mais, depois disso muita coisa mudou em minha vida, sinto-me mais forte e rodeada de pensamentos positivos, que só encontrei lá. Por isso eu deixo esse recado a quem está desanimado, busque Deus e ele será um suporte a mais no tratamento da diabetes. Acreditem!* (Post 139).

Ficou evidente que as comunidades *online* se configuraram não apenas como meio para interagir, apoiar e encorajar os pares, mas também como uma rede de apoio informal. Assim como, reforçaram o vínculo, articulação de saberes inerentes aos cuidados, contribuindo para o gerenciamento do diabetes e favorecendo a superação de adversidades, como exemplificado, a seguir: *Quero passar para vocês minha experiência para que possam ter cuidado e que não passem pelo que eu passei. Se eu tivesse uma nova chance, eu faria tudo diferente, mas infelizmente não é possível. Jovem também pode ter complicações, e eu tive, faço hemodiálise. Brinquei com o diabetes. Eu quero me cuidar mais, pensar mais no amanhã. Sou grata a Deus por não ter desistido de lutar. Tem dias que estou na pior, mas, com a ajuda de Deus, amigos e familiares, tenho adquirido forças para continuar. Hoje consigo enxergar a hemodiálise de forma mais leve, mas não desejo que nenhum de vocês cheguem a tal ponto. Sejam fortes e vivam bem hoje, para não terem problemas no futuro. O grupo também é um espaço para*

*socializar coisas boas e ruins, mas que tenham significado na vida de cada um de nós* (Post 46).

## Discussão

Destaca-se, neste estudo, que o paciente *expert* possui uma conotação de comportamento clínico e motivador. Isso representa a potencial aplicação deste agente no campo das comunidades virtuais, especialmente, pela carência de profissionais de saúde neste meio, e pela necessidade de informações fidedignas, mediadas pela experiência<sup>(2)</sup>. A presença dos profissionais de saúde neste espaço é uma prática que ainda não é frequente, mas que pode ser benéfica para o cuidado clínico, especialmente pela redução de distâncias, agilidade nas informações e redução de custos para áreas difíceis de acesso. No entanto, é preciso ter cautela e incentivar a criação de comunidades de práticas virtuais<sup>(15)</sup>.

O aprendiz experimental aprende mediante a experiência concreta e a reflexão, que pode ocorrer ao longo do desenvolvimento do curso clínico da patologia. Ressalta-se que esse aprendiz experimental assume um papel proeminente ao promover o engajamento direto de outros indivíduos, na prática ao causar a reflexão, utilizando ferramentas analíticas (pesquisas, informação de especialistas e aprendizado significativo), permitindo que outros compreendam melhor o ocorrido e retenham a informação por um tempo maior, sendo também capaz de transmitir o seu conhecimento, como observado no presente estudo<sup>(16)</sup>.

Nessa perspectiva, torna-se importante que a capacitação dos pacientes com doenças crônicas seja subsidiada por profissionais de saúde, assim, eles podem servir de suporte a outros portadores e favorecer a troca de experiências. Todavia, ressalta-se que a autonomia de informação dos pacientes *experts* não pode substituir as condutas profissionais e orientações efetivas, uma vez que a condição da doença não é critério suficiente para a disseminação de informação correta sobre a patologia<sup>(17)</sup>.

Como supracitado, propiciar que o paciente

entenda a sua condição de saúde possibilita a efetiva disseminação do cuidado, pautada no relacionamento profissional-paciente, que permite adaptações e, consequentemente, a participação efetiva do paciente na tomada de decisões em saúde<sup>(18-20)</sup>. Nessa perspectiva, torna-se necessária a educação em saúde, visando promover a relação do paciente com gestores e profissionais, para que essa relação consiga causar mudanças significativas nos serviços<sup>(20)</sup>.

Torna-se importante capacitar pacientes especialistas, pois esses, ao adquirirem maior consciência social, utilizam os serviços de forma responsável, acarretando a diminuição de demandas desnecessárias e de recursos da saúde<sup>(21)</sup>. Por outro lado, apesar de a educação de pacientes especialistas ser um desafio, este estudo ressalta a hodierna necessidade de mudanças no sistema de saúde, para efetivar a relação entre o paciente e o profissional que, consequentemente, favorece o autocuidado<sup>(22)</sup>.

Por conseguinte, embora não tenham sido encontrados estudos no contexto brasileiro, cujo foco fosse o paciente especialista, a literatura demonstra que os profissionais de enfermagem também necessitam de formação adequada para serem capazes de promover o desenvolvimento e a instrumentalização de pacientes, conforme essa nova realidade mundial<sup>(23)</sup>.

Para isso, é preciso aprender sobre como guiar as pesquisas dos pacientes *experts*, aconselhando-os sobre a avaliação dos *sites* pesquisados, questões de segurança e veracidade das informações e, ainda, sobre o uso desse conhecimento para a melhoria da realização de cuidados de saúde e da relação profissional-paciente<sup>(19)</sup>. Esse relacionamento deve ser baseado na confiança e sinceridade mútuas entre profissional e paciente, para ser efetiva, pois a literatura já demonstrou que na sua ausência, os indivíduos podem buscar informações em fontes não confiáveis, e, por conseguinte, gerar um falso *expert*<sup>(24)</sup>.

Determinadas doenças crônicas, dentre elas, o diabetes, ainda são marginalizadas e/ou ignoradas tanto pela sociedade, como pela esfera pública, reforçando o estigma e a necessidade de suporte social. Por

outro lado, o paciente especialista, por saber lidar e conviver com as adversidades, ao oferecer apoio, ausente de julgamentos e de maneira oportuna, pode auxiliar a aliviar o fardo do gerenciamento de sua condição crônica<sup>(3)</sup>. Ainda assim, percebe-se uma mudança de paradigma, no qual o cuidado da saúde deixa o modelo biomédico e tem uma abordagem centrada no paciente, que participa ativamente do seu processo assistencial, tornando-se um parceiro na atenção à saúde ao discutir e compartilhar conhecimentos, demonstrando que o paciente especialista pode ressignificar a relação profissional-paciente, em decorrência dos novos acordos no atendimento que ocorrerão de forma mais específica, simétrica e igualitária<sup>(25)</sup>.

Os achados denotam a participação dos pacientes *experts* como promotores de cuidado ao identificar-se uma linguagem empática, de fácil compreensão, vinculada à experiência e comprometida com a elucidação de dúvidas que possam surgir nas redes e de possíveis falácias compartilhadas. Forma-se, então, uma rede de cunho informal e educativo, facilitando a identificação dos sinais de alarme da doença e as manifestações clínicas que perpassam o portar a condição do diabetes.

Nas postagens, ficou evidente que conhecimentos dos pacientes permeiam informações que lhes foram atribuídas por profissionais de saúde e pela experiência com a enfermidade. Dessa maneira, por mais que sua orientação seja proveniente dos seus atendimentos, ele traduz o conhecimento científico de uma forma simples e compreensível para os pares, demonstrando o seu empoderamento e liderança, visto que essas informações compartilhadas nas comunidades virtuais podem servir como recurso de enfrentamento e apoio<sup>(26)</sup>.

Ao adquirir *expertise* sobre a própria condição e participar ativamente do próprio tratamento, o paciente especialista apresenta mais confiança, gerenciando sua condição, tratamento e estilo de vida<sup>(2,6-7,10)</sup>. Tal propriedade sobre, também, é notória ao se abordar os chás consumidos por quem tem diabetes, com usuários desmentindo sobre a sua eficácia, onde essa informação está conforme a literatura científica.

Por conseguinte, destaca-se que os conhecimentos derivados da experiência prática, por mais que sejam de origem biomédica, possuem a capacidade de traduzir o conhecimento científico, repassando a outros de forma clara, simples e compreensível, o que demonstram os benefícios do empoderamento do conhecimento<sup>(27)</sup>. Nesse sentido, o estudo em tela observou que os pacientes *experts* motivaram os participantes dos grupos a aferirem a glicemia, deram sugestões de receitas que podem ser usadas, e alertaram sobre os perigos do chá da folha de insulina, dentre outras ações.

Um paciente *expert* é aquele que detém empoderamento nas suas questões de saúde. Nesse sentido, ao obter informações fidedignas dos profissionais, eles podem facilitar as informações em saúde e disseminar esse conteúdo. Entretanto, as mudanças no estilo de vida, monitoramento da doença e outras nuances desta prática devem ser acompanhadas por especialistas da área da saúde, contribuindo para a promoção do autocuidado e para a melhoria da condição de saúde, visto que aumenta a capacidade do usuário em questionar, informar-se e tirar conclusões para adoção de um melhor gerenciamento da doença<sup>(2)</sup>.

Em face do cuidado percebido dentre os *experts*, percebe-se o fortalecimento de uma rede de cuidados, diminuindo lacunas e fortalecendo vínculos<sup>(7)</sup>. Foi possível observar postagens de suporte emocional e espiritual, tendo ficado evidente que os que compartilhavam experiências não buscavam apenas expressar sentimentos, mas também, auxiliar os pares com estratégias de enfrentamento no manejo da doença, desencadeando elevado impacto em suas vidas. Dessa forma, os relatos compartilhados, principalmente, entre pares, auxiliaram o suporte e apoio emocional.

Assim, o apoio emocional, demonstrado nas postagens dos pacientes especialistas, evidenciou uma conduta que os profissionais de saúde devem praticar e exercer, sendo o de acolher, ouvir e confortar pessoas com diabetes, além de serem coparticipantes do processo ativo de prevenção de agravos e promoção da saúde em todos os ambientes assistenciais.

Um achado importante do presente estudo

está relacionado às dúvidas e, conseqüentemente, às trocas ocorridas nas comunidades pesquisadas, onde ficou evidente a falta de vínculo entre a equipe de saúde e o paciente com diabetes, pois algumas dúvidas identificadas deveriam já ter sido esclarecidas durante a assistência à saúde, pois o que não foi explicado leva os usuários a procurarem informações em locais alternativos, nesse caso, nos espaços virtuais, onde a pessoa possui a necessidade de discutir com os pares sobre as alternativas disponíveis para resolução de sua queixa<sup>(7,28)</sup>.

Na categoria dois, ficou evidente que comportamento motivador e religioso/espiritual pode melhorar a condição e favorecer a aceitação do convívio com o diabetes, considerando que em instantes de tristeza, os pacientes buscam, por meio da fé, a força e o conforto. Foi possível identificar elevada gratidão às postagens que faziam referência à fé e traziam a religiosidade como uma forma de encarar os conflitos decorrentes da vivência com a doença e a manutenção de uma rede de suporte social, neste caso, a comunidade virtual<sup>(6)</sup>.

Identificou-se pela consulta à literatura, que a prestação de suporte social no curso da cronicidade em ambientes *online* promoveu tanto o apoio mútuo, como a adesão ao tratamento, ao favorecer o acolhimento, pedidos de ajuda ou durante a exposição de desabafos e frustrações, corroborados pelo presente estudo, enfatizando esses achados<sup>(1,6-7,10-11)</sup>.

Os fatores limitantes do diabetes impactam negativamente na vida dos pacientes, nos quais os profissionais de saúde, ainda que se especializem, não conseguem dimensionar as incapacidades associadas. Nesse momento, as postagens exerceram função decisiva, uma vez que os testemunhos puderam encorajar outras pessoas na mesma situação, a exemplo das postagens que abordaram a importância das recomendações profissionais vigentes para o controle da doença, atreladas às emoções e à vivência de quem se submete/está submetido a adversidades. Por isso, evidencia-se seu papel de compromisso com o cuidado de si e de outros, conforme ilustrado no estudo em tela.

Salienta-se que, embora os pacientes especia-



listas tenham realizado a indicação de procedimentos de vida, esses também recomendaram a outros participantes a necessidade de buscarem assistência profissional adequada, demonstrando a necessidade de estratégias que insiram profissionais de saúde neste espaço de discussão<sup>(7)</sup>. Neste estudo, os profissionais de saúde não foram identificados nas comunidades virtuais, o que se apresenta como importante lacuna para a seguridade de informações, continuidade de assistência e fortalecimento de cuidados.

Hodiernamente, existem diversas evidências que incentivam a implementação de abordagens centradas na pessoa, por exemplo, a tomada de decisões compartilhadas, que pode favorecer a experiência do adoecimento pelo paciente, promover impacto na qualidade da atenção e melhorar os resultados a serem alcançados<sup>(29)</sup>. Sendo assim, faz-se necessária uma construção coletiva do cuidado, incluindo o paciente em decisões compartilhadas, tornando-o participante ativo do compromisso mediado pela equipe multiprofissional<sup>(26)</sup>. Dessa forma, o reconhecimento de uma conduta eficaz requer a garantia de princípios fundamentais de investigação, avaliação e proposição sobre as condições de saúde, decorrendo da capacidade de seus pares em associar as informações, aplicá-las no dia a dia e informar de forma segura outras pessoas portadoras de doenças, um modelo aplicável e, inclusive, recomendado pelas diretrizes do Sistema Único de Saúde<sup>(24)</sup>.

Por fim, destaca-se que a formação do paciente especialista não implica, necessariamente, uma ruptura com a continuidade da assistência em saúde ou da necessidade de acompanhamento clínico, mas favorece a ampliação de uma rede de cuidados que pode alcançar pessoas que, por vezes, não tenham acesso a especialistas, podendo ser direcionadas a um fluxo de informações.

Sendo assim, cabe-se a ressalva da necessidade de pesquisas na área de comunidades virtuais e pacientes *experts* com foco na educação continuada e a inserção de profissionais de saúde em seus debates. Fomenta-se a incorporação de mecanismos de aconselhamentos, amparados em mecanismos de *feedback*,

avaliação e de garantia da veracidade de informações, sendo um potencial campo de aprofundamento para uso da inteligência artificial. Deve-se, portanto, assegurar a relação profissional-paciente e fortalecer os elos de autocuidado.

## Limitações do estudo

Refere-se ao fato de o estudo não ter analisado postagens e comentários em grupos fechados. Dessa forma, as discussões analisadas podem não representar a totalidade das interações no cenário do diabetes.

## Contribuições para a prática

Espera-se que os resultados contribuam para o reconhecimento e valorização de novas abordagens para promoção da saúde e autocuidado, como é o caso das comunidades virtuais, uma vez que foi possível observar que essas comunidades podem intervir positivamente na vida de pacientes com doenças crônicas, mais especificamente, em pacientes com diabetes. Além disso, demonstra a necessidade de reflexão, principalmente, sobre o preparo dos profissionais de saúde para lidar com esses novos atores sociais, que são os pacientes especialistas, capacitando-os para o cuidado em saúde e incentivando estratégias de promoção da saúde, no contexto do diabetes.

## Conclusão

Constatou-se que os pacientes especialistas se disponibilizam a responder aos questionamentos com base no conhecimento adquirido com a experiência do adoecer, ou seja, sustentam suas recomendações no atendimento e nas recomendações recebidas durante o tratamento. Foram acolhedores ao explanarem as suas experiências, visando fortalecer outros membros, em momentos de aflição ou incertezas, e incentivaram ao autocuidado e adesão ao tratamento, pelo fato de terem vivido o que os outros estão vivendo, conferindo as postagens, assegurando legitimidade para os pares, favorecendo a validação de pacientes

*experts* com maior experiência de vida/doença, ao perceberem com sensibilidade as transformações em outras pessoas devido ao adoecer, e fomentarem mecanismos de ajuda, reafirmando seu posicionamento e garantindo credibilidade nas comunidades digitais por meio do empoderamento.

## Contribuição dos autores

Concepção e projeto ou análise e interpretação dos dados: Alencar DC, Vasconcellos-Silva PR.

Redação do artigo ou revisão crítica relevante do conteúdo intelectual: Alencar DC, Alencar AMPG, Ibiapina ARS, Campelo LLCR, Cruz Neto J.

Aprovação final da versão a ser publicada: Alencar DC, Alencar AMPG, Ibiapina ARS, Campelo LLCR, Cruz Neto J, Vasconcellos-Silva PR.

Acordo em ser responsável por todos os aspectos do trabalho: Alencar DC, Alencar AMPG, Ibiapina ARS, Campelo LLCR.

## Referências

1. Fernandes LS, Calado C, Araújo CAS. Social networks and health practices: influence of a diabetes online community on adherence to treatment. *Ciênc Saúde Colet*. 2018;23(10):3357-68. doi: 10.1590/1413-812320182310.14122018
2. Falcão LD, Garbin HBR, Koifman L. The Internet as an adjunct to the empowerment of patients living with HIV/Aids. *Physis*. 2020;30(2):e300231. doi: <http://doi.org/10.1590/S0103-73312020300231>
3. Bezerril MS, Moreno IM, Ayllón FS, Lira ALBC, Cogo ALP, Santos VEP. Analysis of the expert patient concept according to Walker and Avant's model. *Texto Contexto Enferm*. 2022;31:e20210167. doi: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2021-0167en>
4. Nascimento AAA, Azevedo VD, Moreno IM, Martinez DG, Dantas DV, Dantas RAN, et al. Perspectives and challenges for implementing the expert patient program: a scoping review. *Texto Contexto Enferm*. 2023;32:e20220222. doi: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2022-0222en>
5. Robles-Sanchez MA, Amil-Bujan P, Bosch-Farré C, Coll-Martínez C, Arévalo MJ, Anglada E, et al. An expert patient program to improve the empowerment and quality of life of people with multiple sclerosis: protocol for a multi-center pre-post intervention study. *Front Neurol*. 2023;14:1172640. doi: <https://doi.org/10.3389/fneur.2023.1172640>
6. Melo MC, Vasconcellos-Silva PR. Uso de comunidades virtuais no suporte a portadoras de câncer de mama. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2018;23(10):3347-56. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/1413-812320182310.14612018>
7. Alencar DC, Ibiapina ARS, Oliveira SKP, Carvalho DBF, Vasconcellos-Silva PR. Use of virtual communities to support people with diabetes mellitus. *Esc Anna Nery*. 2023;27:e20220246. doi: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2022-0246en>
8. Nunes LB, Santos JC, Reis IA, Torres HC. Attitudes towards self-care in type 2 diabetes mellitus in primary care. *Acta Paul Enferm*. 2021;34:eAPE001765. doi: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021A0001765>
9. Boell JEW, Silva DMGV, Echevarria-Guanilo ME, Hegadoren K, Meirelles BHS, Suplici SR. Resilience and self-care in people with diabetes mellitus. *Texto Contexto Enferm*. 2020;29:e20180105. doi: <http://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0105>
10. Arsand E, Bradway M, Gabarron E. What are diabetes patients versus health care personnel discussing on social media? *J Diabetes Sci Technol*. 2019;13(2):198-205. doi: <https://doi.org/10.1177/1932296818821649>
11. Stellefson M, Paige S, Apperson A, Spratt S. Social media content analysis of public diabetes Facebook groups. *J Diabetes Sci Technol*. 2019;13(3):428-38. doi: <https://dx.doi.org/10.1177/1932296819839099>
12. Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70; 2016.
13. Vilela RB, Ribeiro A, Batista NA. Word cloud as a tool for content analysis: an application to the challenges of the professional master's degree courses in health education. *Milennium*. 2020;2(11):29-36. doi: <https://dx.doi.org/10.29352/mill0211.03.00230>

14. Stieglitz S, Lattemann C, Kallischnigg M. Experiential learning in virtual worlds - a case study for entrepreneurial training. *AMCIS 2010 Proceedings* [Internet]. 2010 [cited Sep 5, 2023];8:1-12. Available from: <https://aisel.aisnet.org/cgi/view-content.cgi?article=1358&context=amcis2010>
15. Shaw L, Jazayeri D, Kiegaldie D, Morris ME. Implementation of virtual communities of practice in healthcare to improve capability and capacity: a 10-year scoping review. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(13):7994. doi: <https://dx.doi.org/10.3390/ijerph19137994>
16. Wang Y, Li DX, Wang YL, Tao W, Wang JT, Zhao YM, et al. Influence of small-group experiential learning of integrated traditional Chinese and Western medicine on the oral health knowledge, beliefs, and behaviors of elderly patients with diabetes. *Rev Assoc Med Bras*. 2022;68(2):217-21. doi: <https://doi.org/10.1590/1806-9282.20210833>
17. Alencar DC, Oliveira SKP, Ibiapina ARS, Carvalho DBF, Vasconcellos-Silva PR. Logic of care vs. logic of choice: reflections on shared practice in diabetes care. *Rev Enferm UERJ*. 2022;30:e68385. doi: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2022.68385>
18. Ericsson C, Skagerström J, Schildmeijer K, Årestedt K, Broström A, Pakpour A, et al. Can patients contribute to safer care in meetings with healthcare professionals? A cross-sectional survey of patient perceptions and beliefs. *BMJ Qual Saf*. 2019;28(8):657-66. doi: <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2018-008524>
19. Knorst GRS, Jesus VM, Menezes Jr AS. A relação com o médico na era do paciente expert: uma análise epistemológica. *Interface*. 2019;23:e180308. doi: <https://doi.org/10.1590/interface.180308>
20. Brahim LO. Reconsidering the 'self' in self-management of chronic illness: lessons from relational autonomy. *Nurs Inq*. 2019;26(3):e12292. doi: <https://doi.org/10.1111/nin.12292>
21. Benetoli A, Chen TF, Aslani P. How patients' use of social media impacts their interactions with healthcare professionals. *Patient Educ Couns*. 2018;101(3):439-44. doi: <https://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2017.08.015>
22. Mestre AG, Bujan PA, Sánchez EG, Pérez EMR, González SS, Segura JCC. Resultados del Programa Paciente Experto Catalunya® (PPE-CAT®) en insuficiencia cardiaca (IC) y enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC): 10 años de evolución de una actividad comunitaria de aprendizaje entre iguales. *Xpa Health Commun* [Internet]. 2018 [cited Jun. 13, 2023];2018(1):1-14. Available from: <http://www.xpabcn.com/revista/index.php/XPAHC/article/view/7>
23. Coêlho MCVS, Almeida CAPL, Silva ARV, Moura LKB, Feitosa LGGC, Nunes LB. Training in diabetes education: meanings attributed by primary care nurses. *Rev Bras Enferm*. 2018;71(suppl 4):1707-14. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0792>
24. Achury-Saldaña DM, Restrepo L, Munar MK, Rodríguez I, Cely MC, Abril N, et al. Effect of an expert patient program in heart failure. *Enferm Glob*. 2020;19(57):493-506. doi: <https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.19.1.361801>
25. Lin C, Cohen E, Livingston PM, Botti M. Perceptions of patient participation in symptom management: a qualitative study with cancer patients, doctors, and nurses. *J Adv Nurs*. 2019;75(2):412-22. doi: <https://doi.org/10.1111/jan.13853>
26. Castro EM, Regenmortel TV, Sermeus W, Vanhaecht K. Patients' experiential knowledge and expertise in health care: a hybrid concept analysis. *Soc Theory Health*. 2019;17(3):307-30. doi: <https://doi.org/10.1057/s41285-018-0081-6>
27. Vieira ACG, Gastaldo D, Harrison D. How to translate scientific knowledge into practice? Concepts, models and application. *Rev Bras Enferm*. 2020;73(5):e20190179. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0179>
28. Seco-Sauces MO, Ruiz-Callado R. Use of Web 2.0 in virtual communities of patients with rare diseases in Spain. *Comun Soc*. 2020;17:e7384. doi: <https://doi.org/10.32870/cys.v2020.7384>
29. Coronado-Vázquez V, Gómez-Salgado J, Monteros JCE, Fajas CC, Botaya RM. Equidad y autonomía del paciente en las estrategias de atención a personas con enfermedades crónicas en los servicios de salud de España. *Gac Sanit*. 2019;33(6):554-62. doi: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2018.05.008>



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons