

**INSTITUTO POLITÉCNICO DE LISBOA**  
**ESCOLA SUPERIOR DE COMUNICAÇÃO SOCIAL**

Mestrado em Audiovisual e Multimédia

Apoio a doentes e cuidadores em comunidades virtuais de saúde  
O caso da comunidade *online* ELA Portugal

Inês Torres Guilherme

Orientação:  
José Cavaleiro Rodrigues

16 de Julho de 2013

*A ELA entra sem pedir licença, instala-se  
e serve-se das nossas coisas.  
Ficamos sem chão.*

Maria João Semião

*– Tens medo de morrer?  
– Não. Tenho é pena...  
Queria cá ficar mais um bocadinho.  
– Então vamos tentar que esse bocadinho  
seja o melhor possível.*

Maria João Semião e Luís Tavares

*Mais do que uma doença do indivíduo,  
a ELA é uma doença da família.*

Henrique Gonçalves, presidente APELA

*Parar é morrer, costuma-se dizer.  
Nós somos contra natura.  
Já parámos mas não morremos.*

Henrique Gonçalves, presidente APELA

*A comunidade online é um ouvido que os  
compreende.*

Catarina Ferrão, fisioterapeuta *Linde*

## **Resumo**

Desde 2008, o *website* da comunidade *online* ELA Portugal tem sido um ponto de encontro para indivíduos que se relacionam de forma directa ou indirecta com a doença crónica neurodegenerativa Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Este estudo pretende saber qual o apoio actualmente disponibilizado a doentes e cuidadores neste grupo de apoio *online*, propondo-se, de forma complementar, a identificar problemas e possíveis soluções. Tendo em vista esses objectivos, procedemos à comparação entre as formas de apoio oferecidas e o apoio percebido pelos destinatários, bem como a uma análise das formas de apoio trocadas segundo as categorias a que pertencem os membros envolvidos.

Utilizámos como base para este trabalho uma tipologia de apoio adaptada para o *online*, designada por *Social Support Behavior Code*, e com ela procedemos à análise e classificação do conteúdo de mensagens correspondentes a um período de três meses, complementada posteriormente com a realização de entrevistas semi-estruturadas a doentes e a cuidadores. O método adoptado é, portanto, o de estudo de caso qualitativo, ainda que a componente quantitativa contribua igualmente para a apresentação dos resultados e para a comparação com os estudos anteriores.

## **Palavras-chave**

Comunidades virtuais de saúde – Apoio social – Esclerose Lateral Amiotrófica

### ***Abstract***

Since 2008, ELA Portugal online community website has been considered as a meeting place for individuals who are directly or indirectly related with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), a chronic neurodegenerative disease. This study aims to understand the current available support for patients and caregivers in this online support group, while proposing, in a complementary way, to identify problems and possible solutions. With these objectives in mind, a comparison was made between the offered support and the perceived support by the recipients, as well as an analysis to the different ways of exchanged support according to the categories to which the involved members belonged.

We have adopted a support typology already created and adapted to the online platform, called Social Support Behavior Code, and proceeded to a content analysis and classification of messages corresponding to a three months period, which was subsequently complemented with semi-structured interviews to patients and caregivers. Our method is, therefore, a qualitative case study, even though a quantitative dimension also contributes for the presentation of the results and to compare them with those from previous studies.

### ***Key-Words***

Virtual health communities – Social support – Amyotrophic Lateral Sclerosis

## Índice

Agradecimentos .....	9
Preâmbulo .....	10
<b>1. CAPÍTULO UM – Introdução.....</b>	<b>11</b>
1.1. Questão de partida .....	11
1.2. Objectivo geral.....	11
1.3. Objectivos específicos .....	11
1.4. Justificação e contextualização .....	12
1.4.1. Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).....	13
1.4.2. A multidisciplinaridade dos cuidados em doentes ELA.....	15
1.4.3. Estruturas de apoio a doentes e cuidadores ELA em Portugal .....	18
<b>2. CAPÍTULO DOIS – Enquadramento teórico e conceptual.....</b>	<b>21</b>
2.1. Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA).....	21
2.2. <i>Web 2.0</i> , redes e apoio social.....	23
2.2.1. Impacto da internet na forma tradicional de comunidade: o renascer de antigas preocupações .....	24
2.2.2. Comunicação Mediada por Computador (CMC) .....	29
2.2.2.1. Evolução das tecnologias de suporte à CMC .....	31
2.2.3. Definição de rede.....	34
2.2.4. As redes como forma de apoio social .....	36
2.3. Emergência das comunidades virtuais.....	36
2.3.1. <i>The WELL</i> – a primeira comunidade virtual.....	37
2.3.2. Comunidades virtuais – acepções do termo virtual .....	40
2.3.3. Debate em torno do conceito comunidades virtuais .....	41
2.3.4. Vantagens em relação às comunidades <i>offline</i> .....	47
2.3.5. Desvantagens e limitações em relação às comunidades <i>offline</i> .....	49
2.4. Comunidades virtuais de saúde .....	52
2.4.1. Surgimento e proliferação.....	52
2.4.2. Principais motivos para a sua criação e procura .....	54
2.4.3. Repercussões da participação em comunidades virtuais de saúde .....	56
2.4.4. Benefícios das comunidades virtuais de saúde.....	58
2.4.5. Desvantagens e limitações das comunidades virtuais de saúde.....	60
2.5. Apoio social.....	63
2.5.1. Definição .....	63

2.5.2. Factores de inibição no acesso ao apoio social.....	65
2.5.3. Apoio real e apoio percebido .....	65
2.5.4. Consequências do apoio social para a saúde .....	66
2.5.5. Categorização dos tipos de apoio social .....	67
2.5.5.1. <i>Social Support Behavior Code</i> (SSBC).....	69
2.5.5.2. Teoria da Combinação Ótima.....	72
2.5.5.3. Apoio social e grupos de apoio <i>online</i> .....	73
2.5.5.4. Categorização dos tipos de apoio social em grupos de apoio <i>online</i> .....	74
2.6. O <i>empowerment</i> do indivíduo: a Era da Informação e a revolução nos cuidados de saúde .....	83
2.7. Síntese do quadro teórico e reenquadramento do problema .....	85
<b>3. CAPÍTULO TRÊS – Objecto e método.....</b>	<b>87</b>
3.1. Objecto de análise: comunidade <i>online</i> ELA Portugal .....	87
3.1.1. A criação da comunidade <i>online</i> .....	88
3.1.2. Funcionalidades e Comunicação Mediada por Computador (CMC)..90	
3.1.3. Página de perfil.....	95
3.1.4. Plataforma NING.....	98
3.1.5. Ferramentas ao dispor do administrador e dos membros .....	99
3.2. Tipo de investigação e justificação.....	101
3.3. Universos e constituição de amostras .....	102
3.4. Instrumentos de recolha de dados.....	104
3.4.1. Análise de conteúdo de mensagens .....	104
3.4.2. Entrevistas semi-estruturadas .....	108
3.5. Procedimentos.....	109
3.6. Técnicas para análise de dados .....	112
<b>4. CAPÍTULO QUATRO – Resultados .....</b>	<b>113</b>
4.1. Primeiro objectivo .....	115
4.1.1. Exemplos de unidades de registo.....	118
4.2. Segundo objectivo .....	124
4.3. Terceiro objectivo.....	137
4.3.1. Percepções gerais.....	137
4.3.2. Percepções específicas.....	139
4.3.2.1. Apoio <i>informativo</i> .....	139
4.3.2.2. Apoio à <i>auto-estima</i> .....	141
4.3.2.3. Apoio da <i>rede</i> .....	142
4.3.2.4. Apoio <i>emocional</i> .....	143

4.3.2.5. Apoio <i>tangível</i> .....	147
4.3.3. Outras referências dos entrevistados .....	149
<b>5. CAPÍTULO CINCO – Discussão dos resultados e conclusões .....</b>	<b>153</b>
5.1. Interpretação dos resultados obtidos.....	153
5.2. Contributo para o estado actual da investigação neste domínio .....	161
5.3. Limitações da investigação.....	162
Referências bibliográficas.....	164
Webgrafia.....	169
Anexos .....	170
Anexo A – Variáveis consideradas na grelha de análise criada em SPSS.....	170
Anexo B – Guião de entrevista semi-estruturada a doentes e cuidadores .....	172

## Índice de Quadros

Quadro 1 – Código SSBC: categorias e subcategorias de apoio.....	71
Quadro 2 – Tipologias de apoio consideradas em estudos prévios.....	79
Quadro 3 – <i>Empowering process</i> e <i>empowering outcomes</i> .....	84
Quadro 4 – Categorias e subcategorias de apoio e respectivas definições .....	105
Quadro 5 – Dados gerais sobre os seis entrevistados.....	108
Quadro 6 – Frequência absoluta e percentual de cada categoria e subcategoria de apoio.....	116
Quadro 7.1. – Exemplos de unidades de registo das subcategorias do apoio <i>informativo</i> .....	119
Quadro 7.2. – Exemplos de unidades de registo das subcategorias do apoio <i>auto-estima</i> .....	120
Quadro 7.3. – Exemplos de unidades de registo das subcategorias do apoio <i>rede</i> .....	121
Quadro 7.4. – Exemplos de unidades de registo das subcategorias do apoio <i>emocional</i> .....	123
Quadro 7.5. – Exemplos de unidades de registo das subcategorias do apoio <i>tangível</i> .....	123
Quadro 8 – Frequência absoluta e percentual das mensagens de apoio por emissor.....	125
Quadro 9 – Categoria de emissor por frequência percentual de cada tipo de apoio .....	131
Quadro 10 – Categoria de receptor por frequência percentual de cada tipo de apoio .....	134
Quadro 11 – Tecnologias de CMC por frequência absoluta e percentual de cada tipo de apoio	135
Quadro 12 – Comparação de resultados entre estudos .....	160
Quadro 13 – Variáveis consideradas na grelha de análise criada em SPSS .....	171

## Índice de Figuras

Figura 1 – “Porquê” e para “quê” as comunidades virtuais de doentes.....	55
Figura 2 – <i>Header</i> da <i>homepage</i> .....	87
Figura 3 – Registo e <i>login</i> (na barra de topo transversal a todas as páginas) .....	90
Figura 4 – Registo e <i>login</i> (área lateral da <i>homepage</i> ) .....	90
Figura 5 – Mensagem de boas-vindas após o <i>login</i> .....	91
Figura 6 – Categorias do fórum .....	91
Figura 7 – <i>Chat</i> miniatura .....	92
Figura 8 – Página <i>bate-papo</i> .....	93
Figura 9 – <i>Caixa de entrada</i> .....	93
Figura 10 – Área <i>últimas actividades</i> .....	94
Figura 11 – Partilha de conteúdos .....	94
Figura 12 – Possibilidades de partilha de conteúdos .....	94
Figura 13 – Página <i>eventos</i> .....	95
Figura 14 – Página de perfil, <i>minha página</i> .....	96
Figura 15 – Informações do perfil .....	96
Figura 16 – Relação com a ELA .....	96

Figura 17 – <i>Caixa de Recados</i> na página de perfil .....	97
Figura 18 – Totalidade dos membros (distribuídos por várias páginas) .....	98
Figura 19 – Adicionar amigo .....	98
Figura 20 – Objectivo da plataforma NING .....	98

### **Índice de Gráficos**

Gráfico A – Frequência absoluta e percentual de cada uma das cinco categorias de apoio .....	117
Gráfico B – Frequência absoluta e percentual das mensagens de apoio enviadas por categoria de emissor .....	127
Gráfico C – Frequência absoluta e percentual das mensagens de apoio recebidas por categoria de receptor .....	128
Gráfico D – Categoria de emissor por frequência percentual de cada tipo de apoio .....	129
Gráfico E – Categoria de receptor por frequência percentual de cada tipo de apoio .....	132
Gráfico F – Tecnologias de CMC por frequência percentual de cada tipo de apoio .....	135

## Agradecimentos

Muito obrigado aos meus pais, António Guilherme e Eduarda Torres, pela motivação constante e por acreditarem em mim, mesmo nos momentos em que eu não acreditei. Agradeço aos meus avós, Maria do Carmo Torres, Maria de Lurdes e Januário Guilherme, pelo apoio que sempre me deram e pelo interesse que demonstraram numa área de estudos desconhecida para eles; e também aos meus tios Rui Torres e Rita Vala, à minha prima Ana, aos meus padrinhos Rui e Eduarda Martins, e à Fernanda Lourenço pelas palavras motivadoras.

Obrigado aos meus amigos, sobretudo ao Carlos Felgueiras, por todas as vezes em que me fez rir e pensar que tudo é relativo; à Elsa Lopes, com quem partilhei tardes de estudo e de entreajuda; ao Alexandre Araújo, Ana Sousa e Marta Lemos, três (muito) boas pessoas que conheci no mestrado; ao Ricardo Rodrigues, o amigo-professor-psicólogo, sempre disponível para me ouvir e aconselhar; à Cristina Leal, por me dizer que também ela ficara em casa em dias de sol quando estava a terminar a sua tese; e ao Frederico Rocha, pelos sábios conselhos.

O resultado deste trabalho deve-se, em especial, ao meu orientador José Cavaleiro Rodrigues, ao qual agradeço a transmissão de conhecimentos, a dedicação e paciência ao longo deste percurso, o qual teria sido mais árduo sem a sua boa disposição; e à professora Zélia Santos, cujo contributo e supervisão foram cruciais para a componente quantitativa do estudo. Obrigado também à professora Ana C. Antunes, que me acompanhou numa primeira etapa; e aos professores Jorge Souto e Pedro Neto, pelo seu contributo nas aulas de Seminário de Projecto.

Essenciais foram todos os membros da comunidade *online* ELA Portugal que contribuíram para este trabalho, designadamente a Adelaide e Anabela Monteiro, o João Paulo Pedrosa, a Patrícia Romão e os entrevistados: Mara Marinho, Maria João Semião, Maria José Dias, Maria José Romão, Raquel Oliveira e Victor Pinheiro.

Agradeço ao Henrique Gonçalves e à Conceição Pereira, presidente e vice-presidente APELA, respectivamente; à terapeuta Catarina Ferrão (fisioterapeuta *Linde*) e ao Professor Doutor Mamede de Carvalho, médico neurologista no Hospital de Santa Maria, que estiveram sempre disponíveis para colaborar.

Obrigado a todos aqueles que me acompanharam ao longo destes dois anos.

Obrigado João Moreira, por estares sempre presente.

Obrigado avô Zé, por teres contribuído para a pessoa que hoje sou.

## Preâmbulo

Esta dissertação desenvolveu-se no âmbito académico mas a sua semente tem origem no seio familiar. O meu avô, José Proença Torres, foi diagnosticado com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) aos 73 anos e a sua vida mudou por completo. Ao longo de três anos deixou de conseguir falar, deglutir e andar, emagrecendo cerca quarenta quilos. Comer um pedaço de bolo deixou de ser possível e o próprio peso dos lençóis sobre o corpo tornou-se uma barreira aos seus movimentos. O som produzido pela máscara do ventilador passou a fazer parte do *background* sonoro da casa dos meus avós.

Receio esquecer-me da sua voz, que não tardou em se fazer ouvir cada vez menos, mas nunca me irei esquecer das suas mãos, grandes, elegantes, queimadas do sol e da brisa marinha, que tantas vezes aqueceram as minhas. Mãos preciosas, de um auto-didacta, conhecido por consertar minuciosamente o que fosse necessário. Um “engenhocas”, que acabou por não conseguir reparar a máquina que é o corpo humano e ser vítima de uma “avaria” cuja causa permanece desconhecida.

Apesar do choque, físico e mental, não houve um dia em que o meu avô desistisse de tentar encontrar no impossível alguma possibilidade de melhorar. Passámos a perceber os seus pensamentos e emoções através de pequenos sons, gestos, olhares e também da escrita, que aos poucos se foi tornando uma tarefa cada vez mais árdua. Quando era pequena, perante alguma adversidade ele costumava dizer-me pacientemente: “tens de aprender a gostar...”. Infelizmente, a vida fez com que ele tivesse de aprender a lidar com a ELA, mas a forma como reagiu a este desafio exacerbou, ainda mais, a minha admiração por ele.

Este estudo é fruto da saudade e da esperança de poder contribuir para as melhorias do apoio que é disponibilizado a doentes e cuidadores na comunidade *online* ELA Portugal, à qual o meu avô não pertenceu, mas onde eu e os meus pais soubemos que não éramos os únicos a viver esta realidade.

É ao meu avô que dedico este trabalho, durante o qual me lembrei inúmeras vezes da sua persistência, paciência e força de vontade.

## 1. CAPÍTULO UM – Introdução

### 1.1. Questão de partida

- ✓ Qual o apoio disponibilizado pela comunidade *online* ELA Portugal a doentes e cuidadores?

### 1.2. Objectivo geral

- ✓ Conhecer a comunidade *online* ELA Portugal e o modo como se constitui como alicerce para doentes e cuidadores que lidam com a doença após o seu diagnóstico.

### 1.3. Objectivos específicos

- a) Identificar os tipos de apoio existentes na comunidade *online* ELA Portugal e a incidência de cada um.
- b) Saber se o apoio trocado se realiza entre membros registados pertencentes a uma mesma categoria ou a categorias diferentes<sup>1</sup>.
- c) Saber de que forma o apoio disponibilizado nesta comunidade é percebido, em termos de frequência e utilidade, por doentes e cuidadores.

---

<sup>1</sup> Por “categoria”, como se verificará mais adiante, entende-se o conjunto de categorias pré-definidas, e escolhidas pelos próprios, aquando do registo na comunidade.

#### 1.4. Justificação e contextualização

O diagnóstico de uma doença crónica rara neurodegenerativa como a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA<sup>2</sup>) altera o dia-a-dia de doentes e daqueles que os rodeiam – “mais do que uma doença do indivíduo, a ELA é uma doença da família, porque afecta toda a gente à volta do doente”, refere Henrique Gonçalves (Presidente da Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica, APELA). Apesar de não afectar a lucidez, a atrofia muscular faz com que os indivíduos percam várias capacidades básicas, como andar, comer e falar.

Sendo uma doença rara, a probabilidade de doentes e cuidadores encontrarem os seus pares no quotidiano da sua vida *offline* é baixa e muito menor do que a probabilidade de se encontrarem no âmbito de comunidades virtuais. Autores como Finn (1999) indicam que através destes grupos de apoio *online* e da interacção com os seus pares, doentes e cuidadores conseguem lidar melhor com a situação em que se encontram. Segundo Catarina Ferrão, fisioterapeuta *Linde*<sup>3</sup>, “não há nada igual, portanto é natural que eles precisem de um local onde há outras pessoas que estão a passar pelo mesmo (...), onde têm muitas pessoas a ouvir<sup>4</sup>”. Esta fisioterapeuta refere ainda o caso de doentes que, apesar de distantes e isolados, entre si, conseguem graças aos grupos de apoio *online* contactar com os seus pares e criar amigos, “no fundo, eles procuram amigos”. Em suma, e tendo em conta a opinião de Mamede de Carvalho, a comunidade *online* é “útil” e promove a “sensação de apoio dos doentes”, isto é, “sentem que não estão sozinhos”.

Neste âmbito, o *website* da comunidade *online* ELA Portugal constitui um ponto de encontro entre pessoas que de forma directa ou indirecta se relacionam com a ELA. “É um ouvido que os compreende”, afirma Catarina Ferrão. Anabela Monteiro equipara estas pessoas a uma “grande família”, a um “colinho”, porque “perdemos o chão quando temos a notícia. Sentimos um vazio, sentimos que não temos mais conversa (...). E ali estamos a falar com o mesmo tipo de pessoas”. É precisamente no *online* que estes doentes e cuidadores podem encontrar os primeiros apoios, confirma também Henrique Gonçalves.

---

<sup>2</sup> Daqui em diante a referência à doença Esclerose Lateral Amiotrófica será realizada com recurso à sigla ELA.

<sup>3</sup> Empresa que fornece cuidados respiratórios no domicílio.

<sup>4</sup> Neste âmbito, estabeleceu também uma comparação com a APELA: “se a pessoa telefonar para a APELA, quem é que vai atender? A Conceição. Enquanto que se for na comunidade, encontra muitas pessoas na mesma circunstância. Se bem que a Conceição faz um trabalho espectacular”

O recurso às tecnologias de comunicação mediada por computador cria, efectivamente, um canal através do qual todos aqueles que se relacionam com a doença podem interagir e receber ou prestar as formas de apoio necessárias. O objectivo deste estudo é tipificar estas formas de apoio, perceber entre quem são trocadas e descobrir a sua utilidade para os doentes e cuidadores registados na comunidade.

#### **1.4.1. Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)**

O primeiro diagnóstico de ELA tem registo na segunda metade do século XIX, nos estudos realizados por Jean-Martin Charcot, cientista e médico francês. É uma doença crónica neurodegenerativa rara<sup>5</sup>, também conhecida como Doença do Neurónio Motor (DNM) ou de Lou Gehrig, nos Estados Unidos<sup>6</sup>. Em Portugal ainda não é do conhecimento da grande maioria da população mas, segundo Mamede de Carvalho, médico neurologista e responsável pela consulta de neuromusculares no Hospital de Santa Maria, a doença tem ganho um “maior reconhecimento da sociedade” ao longo dos últimos 25 anos. A actividade científica e o conhecimento sobre a doença têm aumentado mas, infelizmente, não existe ainda um impacto significativo no dia-a-dia dos doentes.

As causas permanecem desconhecidas [1], mas sabe-se que o doente, apesar de permanecer lúcido<sup>7</sup>, vai progressivamente perdendo as suas faculdades musculares e motoras, uma vez que os seus neurónios motores superiores e inferiores deixam de cumprir a sua função. Segundo a ALSA, Associação Americana de ELA, “quando os neurónios motores morrem, a capacidade do cérebro iniciar e controlar um movimento muscular é perdida<sup>8</sup>. Com a acção muscular voluntária progressivamente afectada, os pacientes em estado avançado podem ficar totalmente paralisados” [4].

---

<sup>5</sup> Estima-se que sejam encontrados dois casos em cada 100 000 pessoas [2]. Segundo o Professor Doutor Mamede de Carvalho, estima-se que existam cerca de 700 doentes ELA em Portugal. Um número de casos reduzido por comparação com outras doenças, nomeadamente o cancro. Em 2010, a Liga Portuguesa Contra o Cancro colocou no seu *website* a informação de que morreram 42 mil pessoas com cancro em Portugal [3].

<sup>6</sup> Em termos públicos, a doença aparece associada frequentemente às personalidades que dela padeceram. Além de Lou Gehrig, jogador americano de basebol de apenas 37 anos, também o físico britânico Stephen Hawking ou o músico português José Afonso, de 57 anos, foram vítimas da ELA.

<sup>7</sup> Apenas uma das variantes desta doença implica a perda das capacidades cognitivas.

<sup>8</sup> A origem do nome ajuda-nos a perceber em que consiste a doença: “A-myotrophic comes from the Greek language. "A" means no or negative. "Myo" refers to muscle, and "Trophic" means nourishment—"No muscle nourishment." When a muscle has no nourishment, it "atrophies" or wastes away. "Lateral" identifies the areas in a person's spinal cord where portions of the nerve cells that signal and control the muscles are located. As this area degenerates it leads to scarring or hardening ("sclerosis") in the region.” [4]

Esta atrofia muscular leva a mudanças significativas na vida de doentes e dos que o rodeiam, uma vez que “um diagnóstico de ELA traz mudanças na capacidade de andar, falar, comer e, eventualmente, na capacidade de respirar” (Armon & Moses, 1888, *apud* Fried-Oken *et al.*, 2006:209). Dadas as suas características, Mamede de Carvalho refere-se à ELA como sendo “a mais severa doença degenerativa do sistema nervoso” [1].

Tendo em conta as *key life functions* referidas por Braithwaite, Waldron e Finn (1999), podemos concluir que a ELA coloca em causa as funções elementares do ser humano: assegurar os seus cuidados pessoais; na mobilidade; na capacidade comunicacional; na socialização ou na capacidade de encontrar e/ou manter um emprego. Algumas das funções estão particularmente interligadas entre si: a mobilidade, a comunicação e a socialização. Sem mobilidade, os indivíduos não se deslocam com o fim de se reunirem e, conseqüentemente, a sua relação com os outros acaba por ser influenciada. Por outro lado, se for a capacidade comunicacional a estar em causa, também o contacto com os outros o será, uma vez que haverá dificuldades em estabelecer a comunicação com outra pessoa (1999:127).

Esta doença pode afectar qualquer pessoa, não sendo conhecidas barreiras raciais, étnicas ou socioeconómicas. Em geral, a esperança média de vida após o diagnóstico é de 2 a 5 anos<sup>9</sup> [2]. No *website* da Associação Portuguesa de ELA (APELA) pode ler-se que “a evolução de cada caso é sempre imprevisível”, pois “também existem formas lentamente progressivas nas quais os doentes sobrevivem 10 a 15 anos [desde o] início dos primeiros sintomas” [5]

Apenas se sabe que em 5 a 10% dos casos há uma origem hereditária, por mutação de genes [2][5]; sendo que 90 a 95% dos casos são esporádicos [6]. Segundo a APELA, “os sexos feminino e masculino são igualmente atingidos” [5], mas na base de dados da ALSA verifica-se que 60% dos casos ELA incidem em indivíduos do sexo masculino.

Os sintomas<sup>10</sup> podem surgir numa ampla escala de idades, geralmente entre os 40 e 70 anos [7], havendo autores que dizem ser entre 20 e 60 anos (Beukelman *et*

---

<sup>9</sup> A esperança média de vida varia consoante a variante da doença: “os que começam por sintomas espinais têm uma esperança média de vida aproximadamente cinco vezes superior aos que começam por sintomas bulbares” (Beukelman *et al.*, 2007:230-231)

<sup>10</sup> Os sintomas iniciais variam: “alguns indivíduos experienciam sintomas bulbares (no tronco cerebral) envolvendo fala e deglutição, outros experienciam sintomas espinais, que envolvem os membros; e ainda existem outros que experienciam um misto de sintomas bulbar e espinal”. (Beukelman *et al.*, 2007:230-231).

*al.*, 2007:231). A idade média do aparecimento da ELA varia entre fontes: segundo a base de dados da ALSA a média é de 55 anos [7], mas no *website* da APELA lê-se ser 60 anos [5]. A partir da entrevista a Mamede Carvalho, este disse que o intervalo etário mais incidente é dos 58 aos 62 anos. Em qualquer um dos casos, esta média traduz uma fase do ciclo de vida onde as pessoas podem ainda integrar a população activa ou já estar reformados, a desfrutar de uma fase da sua vida com menos obrigações, podendo a tónica ser colocada na manutenção de conexões sociais (Fried-Oken *et al.*, 2006: 209).

No entanto, um estudo da década de 90 do século XX comprova que podem existir raras excepções em que a ELA se pode manifestar de forma precoce: “sempre que a doença é diagnosticada antes dos 25 anos de idade, é habitualmente designada por Esclerose Lateral Amiotrófica Juvenil” (Hamida *et al.*, 1990, cit. por Aggarwal & Shashira, 2006). Segundo Mamede de Carvalho, o “curso [da doença] é do mesmo modo severo, o que se traduz num drama humano muito superior, atendendo a que se tratam de pessoas muito jovens.” [1].

Por fim, importa salientar que, exceptuando uma variante rara da doença, todas as outras não afectam a lucidez e a cognição do portador, pelo que faz totalmente sentido estes doentes terem meios que lhes permitam manter as suas conexões. No âmbito comunicacional, é fundamental que doentes e cuidadores tenham o apoio necessário para conseguirem relacionar-se com a doença após o diagnóstico. No caso específico dos portadores ELA, “a capacidade de continuarem a comunicar com os outros é fundamental para a sua capacidade em lidar com a doença” (Lustria *et al.*, 2010:2). Esta comunicação pode ser efectuada *online*, em comunidades virtuais, designadamente na comunidade *online* ELA Portugal, onde podem encontrar indivíduos em situações similares.

#### **1.4.2. A multidisciplinaridade dos cuidados em doentes ELA**

Uma doença crónica afecta a vida do doente de uma forma multidimensional (Braithwaite, Waldron & Finn, 1999). As características da ELA, já referidas, afectam a esperança, a auto-confiança do doente, bem como a sua capacidade em alcançar os seus objectivos, estar empregado e continuar a exercer o seu papel social sem quaisquer alterações. Problemas que, por sua vez, levam a que a autonomia, a auto-estima e o bem-estar psicológico e social sejam afectados (Mitsumoto & Del Bene, 2000).

Torna-se, por isso, fundamental assegurar a qualidade de vida dos indivíduos portadores de ELA, desde o momento do diagnóstico até à última etapa da doença (Mitsumoto & Del Bene, 2000:329). Para tal, e enquanto profissionais de saúde<sup>11</sup>, Mitsumoto e Del Bene dizem ser necessária uma preocupação multidisciplinar. Há, de facto, um conjunto multifacetado de preocupações relativamente à doença, referidas, por exemplo, por Catarina Ferrão. Segundo a fisioterapeuta:

“Doentes e cuidadores querem saber o que é a doença (...), de que forma ela progride (isso é algo que os assusta muito), (...) quais os apoios monetários, porque há alguém que vai ter de deixar de trabalhar para cuidar dessa pessoa. (...) e quais as ajudas técnicas, como cadeiras de rodas, colchões anti-escara e meios de comunicação aumentativa. Consoante a fase da doença ou o problema em questão, procuram apoio numa área específica.”

O primeiro aspecto a ter em conta é, desde logo, o momento do diagnóstico, onde o profissional de saúde deve ter a sensibilidade necessária para transmitir a notícia, garantir que o doente não está sozinho e vai ter os apoios necessários para enfrentar a doença. Segundo Henrique Gonçalves, “o pós-diagnóstico é um momento duríssimo para doentes e famílias”. Para reforçar este apoio, o cuidador deve estar presente nesta consulta, na qual as primeiras informações serão dadas<sup>12</sup> (Mitsumoto & Del Bene, 2000:330). A reacção de doentes e familiares à ELA varia, estando frequentemente relacionada com a personalidade de cada um e a forma como encaravam a vida antes do diagnóstico (2000:334). Em relação ao apoio psicológico, Catarina Ferrão referiu ser “muito, muito pouco”, sendo esta dimensão “uma grande falha da equipa do hospital [Santa Maria]”. Só recentemente uma psicóloga integrou a equipa e, até ao momento em que realizámos a entrevista à fisioterapeuta, apenas três doentes tinham sido acompanhados. Por outro lado, deu-nos a conhecer também a inibição dos doentes e cuidadores em pedir auxílio neste campo:

---

<sup>11</sup> Mitsumoto é médico, professor de neurologia na Universidade de Columbia e, desde 1999, é director do Eleanor and Lou Gehrig MDA/ALS Research Center (Nova Iorque). Del Bene trabalha nesse mesmo centro de investigação.

<sup>12</sup> Segundo Mitsumoto e Del Bene (2000), doentes e cuidadores retêm muito pouca informação na consulta de diagnóstico. Por isso, nesta consulta é dada a informação geral sobre a doença (e.g. processo, tratamento), deixando-se a maior quantidade de informação para a consulta seguinte.

“As pessoas ainda acham que o psicólogo é para os malucos”. O apoio psicológico para cuidadores é tão importante como para os doentes, “primeiro, porque amam a pessoa, não é? E estão a ver a decadência da pessoa. E depois pelo cansaço, porque é um trabalho de 24 horas.”

É crucial educar o doente, isto é, dar-lhe a conhecer que opções tem e quais os resultados que pode esperar de cada uma dessas escolhas. É importante transmitir que a informação encontrada *online* deve ser dada por profissionais de saúde e/ou confirmada com os mesmos. Ligada a esta questão está a medicação. Actualmente existe um único medicamento disponível para retardar a progressão da doença – o Rilutek. De forma a salvaguardar a frustração do doente, este deve ser informado de que os resultados não são imediatos e de que o medicamento vai atenuar, e não fazer regredir, a evolução da doença (Mitsumoto & Del Bene, 2000:331).

Dada a perda progressiva da capacidade discursiva, deve ser facultada informação relativa às várias tecnologias de apoio à comunicação que têm surgido na área da Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA). Havendo uma grande variedade de dispositivos, deve-se contar com a ajuda do profissional de saúde para escolher, dentre estes, aquele ou aqueles dispositivos que melhor se adaptem às necessidades actuais (mas também futuras) do doente (2000:331).

Outras questões essenciais para a qualidade de vida do doente passam pela informação relativa aos cuidados alimentares, respiratórios e aos apoios financeiros<sup>13</sup>. Além disso, é importante educar doentes e cuidadores sobre os cuidados a ter em casa – a qual se transforma num “mini-hospital”, e prepará-los para a eventual transferência para um hospital “verdadeiro”, mesmo que se saiba que geralmente preferem ficar nas suas casas. Todas as questões do foro psicológico devem ser objecto de uma particular atenção. Mesmo que a causa e a cura ainda não tenham sido descobertas, os doentes e as suas famílias devem manter a esperança e contar com a colaboração de associações e do apoio de psicólogos, entre outros meios (Mitsumoto & Del Bene, 2000:331-333). Neste domínio psicológico, também

---

<sup>13</sup> É frequente a realização da operação designada por PEG (*percutaneous gastronomy*) de forma a que as dificuldades na deglutição sejam ultrapassadas e que haja uma maior longevidade da vida doente. É frequente também os doentes terem apoio respiratório através do BiPAP, um ventilador. Nessa situação é necessário que saibam quando devem começar a usá-lo e como o fazer. No âmbito financeiro, pode-se dar o caso de ser necessário o empréstimo de cadeiras de rodas, camas articuladas, serviço de fisioterapia, reforma antecipada, subsídios suplementares por incapacidade, entre outros.

a esperança dos profissionais de saúde em verificar progressos na investigação sobre a ELA deve ser transmitida:

“If we believe in the progress in ALS research and the comprehensive approach to care, these beliefs will be communicated to our patients and hopefully they, too, will feel encouraged. Our patients must perceive our positive outlook and hope.”

(Mitsumoto & Del Bene, 2000:333)

No âmbito do apoio procurado por doentes e cuidadores, Catarina Ferrão revelou um aspecto interessante relativo às possíveis diferenças nesta procura: “os cuidadores são sempre interessados e querem sempre saber tudo, os doentes é que diferem. Há doentes que querem saber tudo, querem estar informados e querem participar, nem que seja mentalmente, no processo. Há outros doentes que não querem nem saber e acham que a responsabilidade é do cuidador e é ele que tem de saber. (...) Vai da personalidade (...) da estratégia de *coping* da pessoa. Há doentes que nas consultas nem sequer estão atentos ao que o médico diz”.

#### **1.4.3. Estruturas de apoio a doentes e cuidadores ELA em Portugal**

Através de pesquisa no terreno e de entrevistas exploratórias foi possível saber quais as principais estruturas de apoio para esta realidade. Segundo Mamede de Carvalho, desde 1983 que, por iniciativa da Professora Doutora Sales Luís, o Hospital de Santa Maria disponibiliza uma consulta específica para a doença. Esta consulta é reconhecida nacional e internacionalmente na área de especialidade, sendo este hospital o único no país com estatuto internacional. Ainda assim, existem outros hospitais em Portugal onde neurologistas acompanham clinicamente estes doentes.

Através de Catarina Ferrão foi possível ficar a saber que actualmente o “núcleo da consulta [é] constituído por um médico neurologista (Professor Doutor Mamede de Carvalho), uma médica fisiatra (Professora Doutora Anabela Pinto) e uma terapeuta da fala (terapeuta Luz)”. Nesta consulta o apoio é essencialmente informativo, explica a fisioterapeuta. Existe também a *Linde*, empresa que fornece equipamentos e apoio técnico ao domicílio, para cuidados respiratórios.

A APELA, com sede em Lisboa, tem também um papel crucial<sup>14</sup>. Trata-se de uma “organização não governamental sem fins lucrativos (...) fundada em 1997 por iniciativa do Professor Doutor Mamede de Carvalho e com o apoio da Professora Doutora Sales Luís” [8]. Tanto o presidente (Henrique Gonçalves) como o vice-presidente (Conceição Pereira) actuais estão ligados à ELA, o primeiro como doente e o segundo como familiar. O *website* da APELA<sup>15</sup>, após vários anos inactivo<sup>16</sup>, foi reactivado a 30 de Abril de 2013, enquanto estávamos a realizar este estudo. No *website*, as principais funções assumidas pela organização passam pela “divulgação da natureza da doença” e garantir “ajudas técnicas” como “legislação, formação, formação de cuidadores, acompanhamento e divulgação de avanços e estudos científicos” e ainda a “promoção da qualidade de vida” [8]. Nas palavras de Henrique Gonçalves, “a associação luta contra a falta de meios humanos e financeiros” para atingir os seus objectivos, nomeadamente “formar cuidadores, porque o doente precisa de cuidados especiais 24h/24h (...), dar um apoio de proximidade, criando para tal equipas de voluntários devidamente formados”. Deu ainda conta de um projecto, em desenvolvimento, relacionado com a disponibilização de ajudas técnicas: “verificamos que o Estado atribuiu as ajudas técnicas, mas depois não as recupera quando o doente já não precisa delas. Este trabalho, em articulação com o Hospital de Santa Maria, permite não só realocar as ajudas técnicas como reduzir tempos de espera dos utentes”. As percepções de Catarina Ferrão e Anabela Monteiro sublinham a importância dos apoios ao nível informativo e ao nível presencial, como os mais relevantes por parte da APELA.

Na região Norte, os doentes e cuidadores ELA podem contar com a colaboração do Hospital de S. João e da Associação Portuguesa dos Doentes Neuromusculares, ambos situados no Porto. Segundo Catarina Ferrão, esta associação dá formação a cuidadores, algo que a APELA também já faz.

Finalmente, e por isso eleita como foco desta investigação, a ELA mantém uma comunidade *online* que tem sido, desde 2008, uma das principais fontes de apoio a doentes e cuidadores. Quando está com os doentes, a fisioterapeuta é muitas vezes a primeira a encaminhá-los para este espaço *online* e diz que “é bom eles

---

<sup>14</sup> Embora exista a página de *Facebook* da APELA, gerida por Henrique Gonçalves, apenas a sede me foi referenciada, tanto por Catarina Ferrão como por Anabela Monteiro. Esta última, afirmou inclusive não ter conhecimento dessa página.

<sup>15</sup> Pode ser consultado em <http://www.apela.pt/>

<sup>16</sup> Dado este longo período de inactividade, Catarina Ferrão referiu o seguinte: “não existe o *site* da associação, portanto o *site* da comunidade é o *site* da associação”.

procurarem e fazerem perguntas, porque há perguntas que eles não fazem aos profissionais de saúde (...) é a tal síndrome da bata branca”. Na sua opinião, trata-se sobretudo de um apoio psicológico, interpessoal, de troca de experiências, embora também exista muita informação a circular.

Após este primeiro capítulo, no qual se introduziu, justificou e contextualizou o nosso objecto de trabalho, no capítulo seguinte desenvolvemos uma apresentação dos referenciais teóricos e identificamos conceitos-chave para o tratamento das questões que formulámos, nomeadamente o de *Web 2.0*, *rede*, *comunidade*, *comunidades virtuais*, *tecnologias CMC*, *comunidades virtuais de saúde*, *apoio social* e *empowerment*.

## CAPÍTULO DOIS – Enquadramento teórico e conceptual

No quadro teórico que se segue, partiu-se da importância das tecnologias de apoio à Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA), como ferramentas cruciais para a possibilidade de comunicação entre o doente ELA e aqueles que o rodeiam no ambiente *offline* e *online*, uma vez que a sua capacidade de produzir discurso oral é progressiva e gravemente afectada. Por conseguinte, e tendo em conta a atribuição da designação de “comunidade” ao *website* que constitui o foco da nossa investigação, parte-se para uma reflexão acerca do conceito de *comunidade*. Apresenta-se a sua acepção tradicional e outras acepções onde a questão territorial deixou de ser uma condição *sine qua non* para a sua existência. Paralelamente, apresentam-se as diferentes abordagens e receios que autores revelaram em relação à influência da evolução tecnológica na comunidade tradicional. Depois de se transpor o termo *comunidade* para a realidade *online*, abordam-se conceitos como o de *comunicação mediada por computador* (CMC), *rede* e *comunidades virtuais*, comparando estas últimas com as comunidades tradicionais. Por fim, dá-se especial ênfase ao surgimento e à proliferação de comunidades virtuais de saúde. Será possível perceber quais os principais motivos para a sua criação, as suas vantagens e limitações, bem como o apoio social real e percebido que veiculam, tendo por base tipologias de apoio criadas e aperfeiçoadas em estudos anteriores. Estas tipologias serão fundamentais para a escolha do modelo a utilizar na presente investigação.

### 2.1. Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA)

A incapacidade sentida pelos doentes ELA em comunicar<sup>17</sup>, quer através da fala quer através de gestos que impliquem um bom controlo motor (e.g. teclado), conduz à necessidade de utilizar meios alternativos para comunicar, como é o caso do que é cientificamente designado por Comunicação Aumentativa e Alternativa<sup>18</sup> (CAA), meios precisamente desenvolvidos com o intuito de colmatar ou compensar

---

<sup>17</sup> Referimo-nos a doentes em estado avançado, pois dependendo dos casos o discurso oral pode ainda ser perceptível.

<sup>18</sup> Tradução de *Assistive Technologies for Augmentative and Alternative Communication* (AAC).

faculdades comunicacionais perdidas ou ausentes. Segundo a *American Speech-Language-Hearing Association* (ASHA), este conceito “inclui todas as formas de comunicação (excepto a fala) que são usadas para expressar pensamentos, necessidades, desejos e ideias” [9]. Por isso, tal como a própria terminologia indica, ampliam as capacidades comunicacionais e são uma verdadeira alternativa ao discurso natural.

A CAA pode ser distinguida entre a “comunicação não-auxiliada” e a “comunicação auxiliada”. A primeira “não requer qualquer equipamento externo ao corpo”, como é o caso da comunicação gestual; a segunda engloba tecnologias de apoio, isto é, “dispositivos externos aos indivíduos que a utilizam” (Mirenda, 2003:204), como é o caso do recurso a imagens ou à escrita. Em suma, a CAA é utilizada, mesmo que de forma inconsciente, por todos os seres humanos, mesmo aqueles que não estão limitados por qualquer tipo de incapacidade. No caso da comunicação auxiliada esta pode apresentar-se com tecnologia *low-tech* (e.g. escrita) ou *high-tech* (e.g. *eyetracking*), sendo esta última imprescindível para os doentes ELA, em estado avançado, poderem utilizar a internet e participarem em comunidades virtuais.

Ao constituírem soluções inovadoras na comunicação interpessoal (Queirós, 2001:17), estas tecnologias podem levar a que um indivíduo incapacitado, mas lúcido, consiga comunicar no ambiente *offline* e/ou *online*. Em suma, permitem “ajudar a minimizar a separação face às outras pessoas (Hourcade *et al.*, 2004:235).

Neste sentido, torna-se oportuno atender à ideia de que “todos os meios são extensões de alguma faculdade humana psíquica ou física” (McLuhan, 2001:26). Neste caso em particular, os utilizadores “conseguem fazer mais do que aquilo que os seus corpos conseguiriam fazer sozinhos” (Federman, 2004:2), completando-os e compensando, de alguma forma, as faculdades em falta. Ainda neste âmbito, pode-se estabelecer a analogia de que se a “roupa é uma extensão da pele” (McLuhan, 1964:133), equilibrando a nossa temperatura corporal, a tecnologia *high-tech* é uma extensão da comunicação verbal e, neste sentido, equilibram a sua ausência. Por outras palavras, “all extensions of ourselves, in sickness or in health, are attempts to maintain equilibrium” (1964:46).

Além disso, um meio também tem o intuito de acelerar um processo. Tal como “a roda do oleiro (...) foi a aceleração de um processo pré-existente” (1964:200), estes *softwares* e *hardwares* permitem acelerar o processo

comunicacional. Mesmo não conseguindo proporcionar a cura ou a resolução de determinada incapacidade, “tudo isto torna a sua vivência mais “normalizada” (Queirós, 2001:36), o que nos remete novamente para a ideia de equilíbrio.

Em suma, estas tecnologias mostram que estamos, de forma progressiva, a caminhar no sentido inverso ao de uma sociedade que “por vezes (...) só conta com as pessoas que estão nas perfeitas condições físicas” (2001:49). Ainda assim, é importante estar ciente de que “não pode ser entregue ao automatismo da técnica aquilo que só ao homem cabe cumprir” (Sá, 2002:11). Não se pode cair no erro de adoptar uma perspectiva determinista, qualquer que ela seja, pois a utilização das tecnologias de apoio à comunicação implica que o indivíduo “aceite a sua incapacidade ou deficiência (...) e que tenha vontade de arranjar meios de a ultrapassar” (Queirós, 2001:14).

## **2.2. Web 2.0, redes e apoio social**

“Perhaps the single quality most central to humanness is the ability to exchange thoughts, ideas, and feelings with others.”  
(Hourcade *et al.*, 2004:235)

Seria um desafio árduo o ser humano permanecer isolado durante um longo período de tempo, sem estabelecer qualquer interacção com o Outro, de forma presencial ou à distância (Preece *et al.*, 2005). Caso conseguisse responder a este desafio, estaria a rejeitar a sua natureza social, pois “os humanos são inerentemente seres sociais: vivem juntos, trabalham juntos, aprendem juntos, brincam juntos, interagem e falam uns com os outros – socializam-se”. Por conseguinte, “um aspecto fundamental da vida diária é a conversa” (2005:125), pois é através de um diálogo continuado que o conhecimento e as novidades sobre algo ou alguém são transmitidos.

Com o intuito de satisfazer esta necessidade humana, nas últimas duas décadas a internet evoluiu de uma lógica 1.0, “read only-web”, para 2.0, “read-write web”. Se numa primeira fase, as páginas HTML eram “estáticas”, “unidireccionais”, “raramente actualizadas” e “sem interactividade”; numa segunda fase foi possível “reunir e gerir inúmeras pessoas, com interesses comuns, em interacções sociais”

(Aghaei, Netmatbakhsh, & Farsani, 2012:1-3). Com a evolução tecnológica, a criação e partilha de conteúdos, bem como a interação entre utilizadores, passaram a estar “à distância de um clique” (Pestana, 2010:4). Neste sentido, “the Web 2.0 is also known the wisdom web, people-centric web [and] participative web (...). With reading as well as writing, the web could become bi-directional” (Aghaei, Netmatbakhsh & Farsani, 2012:3).

Por todas estas razões, a *Web 2.0* também passou a ser designada por *Social Web* ou *Social Networking* (Pestana, 2010:4; Boulos & Wheelert, 2007:2). Passou-se de uma “web da cognição” para uma “web da comunicação” (Aghaei, Netmatbakhsh & Farsani, 2012:1), de uma “tool for cognition” para um “medium for human communication” (Fuchs *et al.*, 2010:43). Em suma, “the social web is about conversations” (Abram, 2005, cit. por Boulos & Wheleert, 2007:3).

A possibilidade de interação vai precisamente ao encontro dos objectivos que marcaram o surgimento da *World Wide Web* (WWW). Segundo o seu fundador, Tim Burners-Lee (1998): “the dream behind of the web was to create a common information space in which people communicate by sharing information. [...] There was a second part of the dream, too, dependent on the Web being so generally used that it became a realistic mirror (...) of the ways in which we work and play and socialize. That was that once the state of our interactions was online”. A “segunda parte do sonho” está, finalmente, a ser concretizada.

### **2.2.1. Impacto da internet na forma tradicional de comunidade:**

#### **O renascer de antigas preocupações**

Desde a Idade Média até ao século XX, o conceito clássico e ocidental de comunidade, primeiramente desenvolvido nos anos 20 por Tönnies, sociólogo alemão, estava fortemente relacionado com a existência de uma comunidade com base territorial. Ao longo do tempo e do debate sociológico em torno do conceito, verificam-se perspectivas distintas em torno da necessidade de existir esta partilha de um espaço físico como pré-requisito para a formação de uma comunidade, sobretudo a partir do momento em que a comunidade tradicional começou a sofrer alterações pela progressiva industrialização e urbanização (Borgatta & Montgomery, 2000).

Para Tönnies existia uma comunidade de “sangue”, de “lugar” e de “espírito” (Tönnies, 2001; Rocher, 1989:47). A primeira estava associada a uma ancestralidade comum, onde os indivíduos estavam “unidos desde o momento do nascimento”

(Tönnies, 2001:18), através de laços de sangue, “naturais” e “espontâneos” (Rocher, 1989:46). Era o caso da família ou da relação de parentesco. Por sua vez, estas comunidades eram também de *lugar*, prolongando-se para os membros da aldeia ou bairro, que “viviam em grande proximidade uns dos outros” (Tönnies, 2001:27). Segundo o autor, estas comunidades tornar-se-iam comunidades de *espírito*, pois os seus membros, que neste caso seriam também os amigos, “trabalhavam em conjunto para o mesmo objectivo” (2001:27), para o mesmo bem comum (e.g. campos partilhados), em detrimento dos seus objectivos individuais (Rocher, 1989:46). Este laço invisível, de *espírito*, estava igualmente associado ao sentido de pertença e identificação com o grupo (1989:47). Em suma, “community of place is what holds life together on a physical level, just as community of spirit is the binding link on the level of conscious thought” (Tönnies, 2001:27).

Segundo Borgatta & Montgomery (2000), autores como Carle Zimmerman (1938) também viam a necessidade de existir um território físico, seguindo a definição clássica de Tönnies. Nesta mesma obra de Borgatta e Montgomery (2000), ficamos a saber que George Hillary (1955) analisou 94 definições para o conceito de *comunidade* e chegou à conclusão que, de facto, um dos três elementos comuns entre todas elas, para além da interacção social e da partilha de laços em comum, era o “contexto de área”, isto é, haver uma partilha territorial. No entanto, também concluiu que este critério era o menos frequente entre os três.

Apesar de haver defensores da definição clássica, forças endógenas e exógenas à comunidade começaram a suscitar receios em torno do seu desaparecimento. Com o desenvolvimento da sociedade moderna, assistiu-se a uma “transição da predominância da agricultura para a predominância da indústria” (Tönnies, 2001:66), que fomentou a divisão do trabalho, as trocas comerciais e o “progresso do individualismo” (Rocher, 1989:48). A figura do comerciante e a esfera económica ganharam destaque: “the whole country is for them only a market, for buying and selling, for contraction and expansion, like the systolic/dialic beating of the heart” (Tönnies, 2001:66). Foi a esta nova conjuntura que Tönnies designou de *Gessellschaft* (Sociedade), por oposição à *Gemeinschaft* (Comunidade): “an epoch of market-based civil Society follows an epoch of close-knit Community” (2001:257).

Neste sentido, a “vida orgânica” (2001:17), com relações “naturais”, “espontâneas”, “quentes” (Rocher, 1989:46,47), locais e objectivos em comum, deu

lugar, nas grandes cidades<sup>19</sup>, a relações mecânicas (Tönnies, 2001:17), “frias”, com uma “diversidade de interesses” (Rocher, 1989:47), onde o calculismo passou a estar presente: “[são] relações de competição, de concorrência ou, pelo menos, relações sociais com um cunho de indiferença relativamente aos outros”<sup>20</sup>. O grande objectivo comum é a troca comercial mas, mesmo assim, “cada um dos participantes nesta troca procura extrair dela o maior lucro possível” (1989:47), para si. Em suma, “in *Gemeinschaft* they stay together in spite of everything that separates them; in *Gesellschaft* they remain separate in spite of everything that unites them” (Tönnies, 2001:52)<sup>21</sup>.

Neste contexto, receava-se que a comunidade tradicional desaparecesse e que os indivíduos passassem a viver de forma isolada e alienada: “people believed that industrialization and bureaucratization would dissolve community groups and leave only isolated alienated individuals” (Wellman, Boase & Chen, 2002:151).

No entanto, a história veio comprovar que as comunidades continuariam a existir, mas de uma forma diferente: “as sparsely-knit, spatially-dispersed social networks rather than as densely-knit, village-like local groups” (2002:151), isto é, deixaram de ser “door-to-door interactions” (2002:152). Esta mudança de perspectiva na abordagem ao fenómeno comunitário teve início nos anos 70, depois dos progressos verificados ao nível dos transportes e comunicações, conjugados com a crescente industrialização e urbanização, fizeram com que “analistas começassem a concluir que as comunidades estavam a *florescer* fora dos bairros”, fomentado esta mudança “from local to long-distance community” (Fischer 1982 e Wellman, 1979, 1999a, 199b, *apud* Wellman, Boase & Chen, 2002:153).

Neste sentido, deixava de fazer sentido abordar o conceito de *comunidade* como tendo uma condição territorial, entre “vizinhos” e “vilas” (Wellman, Boase & Chen, 2002:153), o “espaço físico de interacção” estava a ser progressivamente substituído. Nas palavras de Albrecht & Mandelbaum (2005:3), “the physical space

---

<sup>19</sup> Segundo Tönnies (2001:252), a comunidade tradicional só se perdia totalmente “quando uma cidade se evoluisse para uma grande cidade”.

<sup>20</sup> Os grupos e relações sociais delineadas por Tönnies tratam-se de “tipos puros”, o que Max Weber veio a designar por “tipos ideais” (Rocher, 1989:50,51), isto é, características que não se encontram em estado puro na realidade, pelo que “nenhum grupo se baseia apenas em relações comunitárias ou apenas em relações societárias” (1989:46). Em cada caso, o que se verifica é uma tendência, a dominância da *Gemeinschaft* ou da *Gessellschaft* (1989:46).

<sup>21</sup> Apesar desta diferenciação, a teoria de Tönnies considera que, em ambos os casos, as pessoas viveriam de forma pacífica, sem conflito (Tönnies, 2001:52) – algo que, mais tarde, foi criticado por alguns autores (e.g. Wagner, 2005).

of interaction is gradually replaced by a space of interaction without material basis”. Segundo Borgatta e Montgomery (2000), autores como Lindeman (1930), Bender (1978) e McMillan & Chavis (1986) partilhavam desta visão, não considerando que o território fosse algo suficiente ou necessário para se poder falar de *comunidade*: “community can be achieved independently of territorial context” (Borgatta & Montgomery, 2000:363). McMillan & Chavis (1986), por exemplo, davam mais importância a aspectos como a existência de conexões emocionais. Com base nestas análises mais recentes, pode-se concluir que “a comunidade estava a mudar antes da internet”, isto é, “de grupos para redes” (Wellman, Boase & Chen, 2002:151-153), funcionando numa lógica não territorial.

Com a Internet, que começou a ser amplamente utilizada desde os anos 90 do século XX (Wellman, Boase & Chen, 2002), voltaram a emergir os receios verificados aquando da Revolução Industrial, a propósito dos seus impactos na comunidade tradicional *offline*. Em ambos os casos estas preocupações estavam relacionadas com “o impacto da tecnologia na comunidade” (2002:152) e, desde então, têm sido várias as opiniões em torno do futuro da comunidade tradicional:

“A similar debate has developed about the impact of the Internet on community. Some fear that it will isolate people from face-to-face interactions. Others extol the Internet’s ability to support far-flung communities of shared interest [...]. Most believe that the Internet has changed community, but there are many different opinions about the novelty, nature and the extent of the change.”

(Wellman, Boase & Chen, 2002:151).

Uma primeira abordagem defende que “a internet enfraquece a comunidade”, pois a sua “natureza imersiva” pode fazer com que “os utilizadores ignorem a sua família, amigos, parentes e vizinhos” (Kraut *et al.*, 1998 e Nie and Hillygus, 2002, *apud* Wellman, Boase & Chen, 2002:152). Uma posição contrária, afirma que “a internet reforça a comunidade”, pois permitia “to maintain contact with existing community members<sup>22</sup>, either by adding Internet contact on to telephone and face-to-face contact, or by shifting their means of communication to the Internet” (Wellman and Quan-Haase, 2002, *apud* Wellman, Boase & Chen, 2002:152). Uma terceira

---

<sup>22</sup> Neste sentido, parece não haver uma margem para que haja mais membros para além daqueles que já faziam parte da comunidade *offline*.

perspectiva tem sido a de considerar que a Internet “transforma a comunidade”, isto é, permite desenvolver “far-flung communities of shared interest, possibly at the expense of local contact” (Barlow, 1995 e Wellman 2001b, *apud* Wellman, Boase & Chen, 2002:152), isto é, sem a condição *sine qua non* de um contacto presencial.

Estudos do NetLab<sup>23</sup> seguem esta última abordagem: “rather than increasing or destroying community, the Internet can best be seen transforming community such that it becomes integrated into rhythms of daily life, with life online integrated with offline activities”. Entre outros casos, o que se verificava era “que a internet era acrescentada ao contacto presencial e telefónico, já existentes” (Wellman, Boase & Chen, 2002:151). Como veremos posteriormente, o *online* e o *offline* têm comprovado poder coexistir numa mesma comunidade.

Estas três abordagens parecem estar relacionadas, se bem que não de forma directa, com o que, segundo Borgatta e Montgomery (2000), Barry Wellman e Barry Leighton (1979) referiram como sendo os três principais argumentos no que diz respeito ao destino da comunidade tradicional face à evolução tecnológica. Por um lado, podia-se pensar no declínio da comunidade, isto é, numa “comunidade perdida” (*lost community*), onde a Revolução Industrial e o avanço tecnológico fomentaram a progressiva substituição da interdependência e entreajuda mútua, bem como da partilha de objectivos comuns, pelo individualismo e pelas relações instrumentais. Wirth (1938) partilha desta abordagem e descreve as relações humanas desta sociedade urbana e heterogénea como sendo “anónimas”, “superficiais” e “transitórias” (1938:1). Esta perspectiva parece relacionar-se com a abordagem mais recente, e já referida, de que as tecnologias, especificamente a internet, enfraquecem a comunidade tradicional.

Por outro lado, Barry Wellman e Barry Leighton referiam também a possibilidade de existir uma “comunidade preservada” (*community saved*), caracterizada pela manutenção da comunidade tradicional na sociedade urbana, isto é, a possibilidade de coexistirem o que Tönnies designava por *Gemeinschaft* e *Gesellschaft*. Segundo Borgatta e Montgomery (2000), autores como Redfield (1955) e Bender (1978) defenderam esta abordagem: “in every isolated little community there is civilization; in every city there is the folk society” (Redfield, 1995:146, cit. por Borgatta e Montgomery, 2000:367). Ferguson (1997) também defendia ser

---

<sup>23</sup> Laboratório na Universidade de Toronto, da responsabilidade de Barry Wellman.

possível esta combinação, pois na sociedade contemporânea não se verificam relações caracterizadas apenas pelo egoísmo ou pelo altruísmo, considerados típicos da comunidade e da sociedade, respectivamente<sup>24</sup>.

Por fim, uma terceira perspectiva apresentada por Wellman e Leighton recaía numa “comunidade livre” (*liberated community*), onde se defendia que apesar de se perderem os laços da comunidade tradicional, era possível desenvolverem-se laços através das tecnologias, sem a dependência de um local físico. Em suma, esta abordagem conciliava as duas perspectivas anteriores, tirando partido da mobilidade geográfica e da comunicação à distância. É bom lembrar que nos anos 70 e 80 a internet, bem como as ferramentas de CMC, ainda não estavam em pleno desenvolvimento, por isso esta terceira perspectiva é um tanto ou quanto profética (Borgatta & Montgomery, 2000:367,368). Segundo Borgatta e Montgomery, autores como Guest e Wierzbicki (1999) defendem esta perspectiva, dizendo que se tem observado a substituição de laços desenvolvidos na vizinhança por laços criados fora dela, independentes da distância. Este debate, que reúne diferentes opiniões, de cépticos e entusiastas em torno do impacto das tecnologias e da internet na comunidade ainda persiste no século XXI (Wellman, Boase & Chen, 2002:153-155).

### **2.2.2. Comunicação Mediada por Computador (CMC)**

As relações estabelecidas nas comunidades virtuais<sup>25</sup> ocorrem mediante a utilização de tecnologias criadas no âmbito da Comunicação Mediada por Computador (CMC) (Peruzzo, 2002:6). Através da sua utilização, tem sido possível comunicar no ciberespaço<sup>26</sup>: “the conceptual space where words, human relationships, data, wealth, and power are manifested by using CMC technology” (Rheingold, 1993:7).

Segundo Palloff e Pratt, os dois aspectos fundamentais na CMC são “o tempo e o número de utilizadores (tamanho do grupo)” (2002, *apud* Rangel, 2011:16). Relativamente ao tempo, estas tecnologias podem proporcionar uma comunicação síncrona ou assíncrona (Pestana, 2010:23; Preece, Maloney-Krichmar & Abras,

---

<sup>24</sup> Ferguson exemplificou, referindo o caso de um doente em estado terminal que, a partir da cama do hospital, decidira continuar a ajudar os outros através da internet, como forma de transformar o que de negativo lhe tinha acontecido em algo positivo para alguém: “my work online lets me transform a personal misfortune into a benefit for others” (1997:32).

<sup>25</sup> A definição e caracterização de comunidade virtual serão questões abordadas nas páginas seguintes.

<sup>26</sup> Termo utilizado pela primeira vez por William Gibson, no seu romance de ficção científica designado por *Neuromancer* (Rheingold, 1993:7).

2003:3). Ao nível conceptual, de acordo com Rangel (2011), Palloff e Pratt (2002) dizem que “a comunicação é considerada síncrona quando os utilizadores interagem em tempo real, como acontece nos *chats*”. Por outro lado, “a comunicação é assíncrona quando é realizada em tempo diferido, ou seja, é necessário um espaço de tempo entre as duas mensagens e entre os dois momentos de interacção, como é o caso do correio electrónico (*e-mail*) e dos fóruns de discussão” (Palloff e Pratt, 2002, *apud* Rangel, 2011:16). Em suma, na comunicação sincronizada as “mensagens [são] enviadas e recebidas em tempo real”, ao contrário da comunicação assíncrona, onde as “mensagens [são] enviadas na expectativa de obter, posteriormente, respostas” (Pestana, 2010:23).

Cada uma destas vertentes influencia de forma distinta a acção do utilizador, apresentando vantagens e desvantagens. Se os ambientes síncronos “favorecem a espontaneidade, o raciocínio rápido, a improvisação [e] a concentração” (Miranda & Dias, 2003, *apud* Rangel, 2011:18); os assíncronos permitem aos participantes “controlar o tempo, o lugar, o ritmo e a natureza das interacções” (Rangel, 2011:18), pelo que “as mensagens são enviadas de acordo com a vontade dos participantes, que têm tempo de ler, processar a informação e, finalmente, responder” (Palloff e Pratt, 2002:75 *apud* Rangel, 2011:18), sem qualquer pressão (Braithwaite, Waldron & Finn, 1999:143). Nas palavras de Ferguson (1997): “some groups meet ‘live’ in a virtual online ‘room’. Others post their messages on a central forum, bulletin board, or newsgroup for others to read at their convenience” (1997:29).

Em contrapartida, a comunicação síncrona exige do indivíduo “um esforço mental adicional para conseguir acompanhar o ritmo da discussão, ou seja, num curto espaço de tempo o interveniente deverá realizar não só a leitura de novas mensagens, mas também redigir as suas próprias contribuições” (Miranda & Dias, 2003, *apud* Rangel, 2011:18). Por sua vez, a comunicação assíncrona leva o participante a uma imprevisibilidade no tempo de espera pela resposta à mensagem enviada.

Como referido anteriormente, Palloff e Pratt consideram o número de intervenientes, o tamanho do grupo, um aspecto fundamental e ligado à questão temporal. No caso da comunicação síncrona, de forma a evitar que haja elementos que se afastem da conversação, o número de pessoas deve ser “pequeno o suficiente para que haja uma participação integral e para impedir a sobrecarga de informação”. Pelo contrário, “na comunicação assíncrona os grupos podem ser maiores” (Palloff e

Pratt, 2002:82,83, *apud* Rangel, 2011:18,19), dado que os seus elementos não participam em simultâneo.

### 2.2.2.1. Evolução das tecnologias de suporte à CMC

É oportuno dar conta da evolução verificada nestas tecnologias de suporte à CMC, evolução que começou por se materializar na segunda metade da década de 90 do século XX, com a utilização do correio electrónico (Cáceres, Galindo, 2000:97, *apud* Peruzzo, 2002:6). “O *e-mail* foi desenvolvido pela ARPAnet em 1972” (Preece, Maloney-Krichmar & Abras, 2003:2) e é a tecnologia assíncrona mais utilizada na internet (Rangel, 2011:17; *apud* Maloney-Krichmar & Abras, 2003:2). Por ser um dos primeiros sistemas a ser desenvolvido, a comunicação caracterizava-se por ser de “ponto-a-ponto”, isto é, “uma pessoa podia enviar uma mensagem apenas para outra pessoa” (Preece, Maloney-Krichmar & Abras, 2003:2), sendo esta mensagem “individual” ou “privada” (Bender, O’Grady & Jadad, 2008:44). O seu impacto na comunicação e interacção entre indivíduos foi notável e alcançou uma escala mundial, pois passaram a poder “partilhar ideias e opiniões, discutir problemas comuns, divulgar notícias e informação” (Rangel, 2011:17).

Logo a partir de 1975, começaram a surgir as designadas *listservers* que permitiram dar o salto entre uma comunicação de “um-para-um” para uma comunicação de “um para muitos” (Preece, Maloney-Krichmar & Abras, 2003:2). Estas listas também podem ser designadas por *e-mail lists* ou *mailing lists* (Pestana, 2010:23). Neste caso, quando um dos membros registados envia um *e-mail* para o grupo, esse mesmo *e-mail* irá replicar-se automaticamente no correio electrónico de cada um dos restantes elementos da lista (Bender, O’Grady & Jadad, 2008:44).

Os *bulletin boards*, também conhecidos por *fóruns de discussão* (Bender, O’Grady & Jadad, 2008:44), surgiram no mesmo período. Nesta ferramenta assíncrona, “as mensagens sobre um mesmo tópico estão associadas umas às outras” (Preece, Maloney-Krichmar & Abras, 2003:3), havendo uma mensagem inicial que dá início a esta “cadeia”: “a web-based application that “threads” messages and related replies, providing a fórum for discussing various topics” (Bender, O’Grady & Jadad, 2008:44). Um aspecto positivo é o facto de todas as mensagens ficarem “reunidas e organizadas (...) permitindo o acesso aos utilizadores em qualquer

momento” (Rangel, 2011:17). Desde 1998, os *bulletin boards* registaram melhorias<sup>27</sup> significativas para o seu funcionamento. É o caso da integração de “motores de busca”, que facilitam o percurso do utilizador em encontrar determinado “tópico”, “utilizador” ou conteúdos de uma “data” específica; de *emoticons*<sup>28</sup>; de “espaços de conversação privados” (*chats*); de “links para o *e-mail*, perfis de utilizador e páginas web”; de imagens e avatares 2D (2011:17).

Uma tecnologia similar aos fóruns de discussão são os *newsgroups* (ou *Usenet News*<sup>29</sup>). “A principal diferença reside no facto das mensagens serem enviadas em conjunto com o *e-mail*, o que permite tomar conhecimento delas sem necessidade de as procurar” (2011:17).

Por fim, também os *blogs* se constituem como ferramentas de comunicação assíncrona (2011:17), em que os indivíduos colocam conteúdos à semelhança de um diário, desta vez um diário público, podendo receber comentários a essas mesmas mensagens, que se designam por *posts*. Nas palavras de Bender, O’Grady & Jadad (2008), trata-se de um “web-based journal or diary in which entries are added by one or more authors usually in chronologic order. Readers can add comments to each blog entry, further contributing to the content” (2008:44).

No caso dos *chats*, assiste-se a uma “comunicação gerada em tempo real”: comunicação síncrona. Por isso, a tónica recai no diálogo e acaba por apresentar semelhanças com a oralidade, como se houvesse uma “quase presença dos participantes”. Segundo Miranda e Dias, nos *chats* e em outros ambientes de comunicação síncrona cria-se um “clima social que é propício à construção de comunidades que partilham metas comuns” (2003:240). As interações são caracterizadas por comentários de curta extensão, onde as mensagens mais antigas vão, através de *scroll*, desaparecendo do ecrã, para que as mensagens mais recentes sejam visualizadas (Preece, Maloney-Krichmar & Abras, 2003:3). Em 1988, Jarkko Okarinen desenvolveu um sistema de *chat* designado por *Internet Relay Chat* (IRC). Em 1998, as mensagens instantâneas do *ICQ* e do *AOL Instant Messenger* continuaram a seguir uma lógica similar de comunicação síncrona (2003:3). Em síntese, podem-se apontar o *e-mail*, as *listservers*, os *bulletin boards*, os *newsgroups*

<sup>27</sup> Deduzimos esta data a partir da referência temporal utilizada por Preece, Maloney-Krichmar e Abras (2003), onde se afirma que estas melhorias se registaram “nos últimos cinco anos”.

<sup>28</sup> Foi Kevin Mackenzie que em 1979 criou o primeiro *emoticon*, um *smile* utilizando apenas dois caracteres: “-)”. O seu intuito era “suavizar o impacto do texto árido de um *e-mail*” (Preece, Maloney-Krichmar & Abras, 2003: 2,3).

<sup>29</sup> O Usenet News era o conjunto de *newsgroups*; o serviço de *newsgroups* da internet.

e os *blogs* como sistemas de comunicação assíncronos, uma vez que as mensagens “podem ser lidas e respondidas horas, semanas ou meses depois”, não exigindo a presença simultânea de todos os interlocutores; e pode-se referir o caso do *chat* e das *mensagens instantâneas*, como um sistema de comunicação síncrono, onde os “correspondentes têm de estar presentes *online* em simultâneo” (2003:3).

Em 1990 a ARPAnet<sup>30</sup> deixa de existir e, em 1991, o CERN (Organização Europeia de Pesquisa Nuclear) lança a World-Wide Web (WWW), criada por Tim Berners-Lee. Vários foram os benefícios desta invenção, nomeadamente “a generalização da utilização de *websites* e o desenvolvimento de grupos de comunidades online baseados em páginas *web* e em várias formas de softwares de comunicação” (Preece, Maloney-Krichmar & Abras, 2003:4). O conjunto de ferramentas, síncronas e assíncronas, veio assim a ser integrado, em diferentes combinações, em comunidades *online*. Neste âmbito, desde a última década do século XX, assistiu-se a uma proliferação de “social network sites” (Bender, O’Grady & Jadad, 2008:44), “constituídos por várias aplicações *web* que possibilitam a interação entre os seus utilizadores” (Pestana, 2010:24), podendo estas ser definidas como:

“Social network sites as web-based services that allow individuals to (1) construct a public or semi-public profile within a bounded system, (2) articulate a list of other users with whom they share a connection, and (3) view and traverse their list of connections and those made by others within the system. The nature and nomenclature of these connections may vary from site to site.” (Boyd & Ellison, 2007)

Neste sentido, uma característica inovadora foi a possibilidade de “enable their users to make visible their social networks” (Bender, O’Grady & Jadad, 2008:44). Em suma, pode-se concluir que a CMC reúne em si um conjunto de tecnologias de comunicação que têm vindo a modificar a lógica espaço-temporal de outrora e, por conseguinte, a influenciar as relações interpessoais e a noção clássica de comunidade (McLuhan, 1964, *apud* Recuero, 2001:5).

---

<sup>30</sup> A ARPAnet será abordada numa das páginas que se seguem.

### 2.2.3. Definição de rede

Vivemos numa sociedade em rede (Castells, 2004:1). Segundo Cardoso (2005), esta sociedade, própria da Era da Informação, dependeu das TIC para se formar, ainda que estas não tenham determinado o seu surgimento (Cardoso, 2005:20). Apesar desta designação, as redes sempre existiram, fazem parte de todas as formas de vida e não são específicas das sociedades do século XXI: “networks constitute the fundamental pattern of life, of all kinds of life” (Castells, 2004:2).

Em 1969, Mitchell definiu o conceito de *rede* como “specific set of linkages among a defined set of persons” (Mitchell, 1969, cit. por Schaefer, Coyne & Lazarus, 1981:383) ou “the set of relationships of a particular individual” (Schaefer, Coyne & Lazarus, 1981:383). Salientavam-se, portanto, para este autor, as ligações existentes entre um conjunto específico de pessoas<sup>31</sup>.

No início do século XXI, Castells (2004) propôs a seguinte definição de *rede*: “a network is a set of interconnected nodes”. A ideia de ligações manteve-se, mas desta vez equiparando “pessoas” a “nós” dessa rede<sup>32</sup>: “a node is the point where the curve intersects itself”. No desenvolvimento da sua definição, o autor caracteriza a rede pela sua descentralização – “a network has no center, just nodes” – e pela sua unidade – “the network is the unit, not the node” (Castells, 2004:1). Embora afirme que podem existir nós com mais relevância do que outros<sup>33</sup>, diz também que todos os nós são necessários para o bom funcionamento da rede.

As redes têm também, para Castells, a capacidade de se auto-reconfigurarem, ao adicionarem ou apagarem nós que se revelem “redundantes ou sem utilidade” (2004:1). Por isso, desde que haja a partilha do mesmo protocolo de comunicação (ou a sua modificação), a expansão da rede é possível. Com este código em comum, qualquer indivíduo pode estabelecer conexão com os restantes, ou seja, “distance between nodes tends to zero” (2004:2). Caso contrário, trata-se de uma “distância infinita” pois não pode existir qualquer ligação.

A vida em comunidade nas sociedades contemporâneas pode ser caracterizada por um “individualismo em rede” ou “rede individualizada”<sup>34</sup>

<sup>31</sup> A internet é exemplo de uma rede. “É uma rede de redes de computadores interligados”, onde é possível “aceder a qualquer tipo de informação que esteja digitalizada (o que é o caso, actualmente, de 93% da informação do planeta)” (Cardoso, 2005:20).

<sup>32</sup> Cada indivíduo pode participar simultaneamente em mais do que uma rede.

<sup>33</sup> Esta relevância, por sua vez, varia com a capacidade de assimilar mais e mais eficazmente a informação, isto é, com o seu contributo para a rede (Castells, 2004:1).

<sup>34</sup> Tradução de “networked individualism” e “individualized networking”, respectivamente.

(Wellman, Boase & Chen, 2002:152). É este o conceito que, segundo os autores, melhor descreve a tendência simultânea, e por isso paradoxal, para o individualismo e para a agregação. O seu surgimento está relacionado com a proliferação da internet e as mudanças que esta veio permitir ao nível “da forma como as pessoas contactam, interagem e obtêm recursos entre si” (2002:158).

Factores que também têm fomentado a mudança ao nível das conexões são a “ubiquidade” e a “portabilidade *wireless*” (2002:160). Se antes a tecnologia conectava lugares, nos quais as pessoas se encontravam; actualmente conecta indivíduos, onde estes se encontrarem, ou seja, passámos de uma lógica “place-to-place” para “person-to-person” (2002:161) ou, por outras palavras, “from linking people-in-places to linking people at any place” (2002:160). Neste âmbito, Wellman equipara o indivíduo a um portal<sup>35</sup>: “It is “I-alone” that is reachable wherever that “I” happens to be: at a home, hotel, office, highway, or shopping center. The person has become the portal” (Wellman, 2000, 2001b, apud Wellman, Boase & Chen, 2002:160). Em suma, o indivíduo é considerado a “unidade de conexão” (Wellman, Boase & Chen, 2002:160).

É neste contexto que, segundo Preece, Maloney-Krichmar e Abras (2003), o sociólogo Barry Wellman se propôs, em 2002, a aplicar o conceito de glocalização<sup>36</sup>, um termo que deriva da junção dos termos *global* e *local*, definindo-o da seguinte forma: “the ability of the Internet to both expand user’s social contacts and bind them more closely to the place where they live” (2003:5). O conceito traduz precisamente a realidade vivida pelos utilizadores da internet, os quais se encontram simultaneamente envolvidos em relações globais e locais<sup>37</sup> e, por isso, “glocalizados”<sup>38</sup>: the paradox is that even as people are connecting globally, they are well placed to be aware of what is happening in their immediate surroundings. (Wellman, Boase & Chen, 2002:162)

---

<sup>35</sup> Também Wellman, Boase e Chen estabelecem uma analogia entre o indivíduo e uma central, um painel de controlo, “switchboard” (2002:161).

<sup>36</sup> Tradução do original *glocalization*.

<sup>37</sup> Segundo os autores, este paradoxo deriva das alterações que se verificam na transição de grupos para redes: “as the world changes from operating in groups to operating in networks, people's lives are changing at work, in the community, and at home.” (Wellman, Boase & Chen, 2002:161)

<sup>38</sup> Tradução de “glocalized”.

#### 2.2.4. As redes como forma de apoio social

O conceito de rede torna-se fundamental na discussão sobre o apoio social. Com Durkheim, no século XIX, foi possível estabelecer pela primeira vez uma associação entre a ausência de conexões sociais e a probabilidade de um indivíduo se suicidar, uma vez que este acto seria muito mais provável em casos onde os indivíduos não tivessem redes sociais amplas (Hall & Mattson, 2011:195-197).

Existem definições onde “the measure of an individual’s social network is a measure of their social support”. Do ponto de vista destes sociólogos, “the larger individuals’ social networks, the more social support they possess” (2011:196).

Um conceito relacionado com a rede é o de “laços da rede” – “network ties are the connections between individuals in a network”, podendo ser estes laços fracos ou fortes<sup>39</sup> (Hall & Mattson, 2011:197,198). Uma rede com maior número de laços sociais e laços mais fortes, está associada a melhorias na saúde física e mental, pois ao existirem mais pessoas conectadas a possibilidade de apoio é maior. Este apoio não é necessariamente recíproco, pois as relações nem sempre são simétricas, isto é, alguém pode dar mais apoio do que aquele que recebe (e vice-versa).

Por fim, a rede tem ainda a capacidade de influenciar o nosso comportamento, pois ao fazermos parte dela estamos expostos a determinadas normas. Tendemos, em virtude da participação em redes, a adoptar comportamentos comuns e próprios dos grupos por elas constituídos (e.g. comer vegetais; fazer exercício) (Hall & Mattson, 2011:196-198).

### 2.3. Emergência das comunidades virtuais

Dadas as suas características, “a Web 2.0 permitiu a criação de inúmeras e variadas comunidades virtuais” (Moreira & Pestana, 2012:47), num ambiente considerado por alguns como “potencialmente frio” (Wallace, 1999, *apud* Boulos & Wheelert, 2007:3).

Segundo Howard Rheingold, um dos primeiros autores a utilizar o termo *comunidades virtuais* (Recuero, 2001:5), estas podiam ser definidas como “social aggregations that emerge from the Net when enough people carry on those public

---

<sup>39</sup> Ao poderem existir “laços fracos”, significa que mesmo que uma rede seja ampla o apoio pode não estar garantido.

discussions long enough, with sufficient human feeling, to form webs of personal relationship in cyberspace” (Rheingold, 1993:6). Sendo assim, o critério de territorialidade, da partilha de um espaço físico, não foi considerado: “Rheingold deixa de lado um dos pontos mais essenciais da definição do que até então a maior parte dos sociólogos convencionou chamar de comunidade” (Recuero, 2001:5).

Recuero propõe uma definição que aponta num mesmo sentido: “‘Comunidade Virtual’ seria o termo utilizado para os agrupamentos humanos que surgem no ciberespaço através da comunicação mediada pelas redes de computadores (CMC)”. A ausência de um espaço físico foi, precisamente, “um dos grandes problemas da aplicação do conceito de comunidade ao ciberespaço” (Recuero, 2001:5) e que esteve na base das críticas de vários autores que não conseguiam “conceber a ideia de uma comunidade sem um *locus* específico, trazendo à discussão a necessidade de um local onde a comunidade se estabeleça” (Weinrech, 1997, *apud* Recuero, 2001:5,6).

Independentemente das críticas suscitadas pelo termo *comunidade virtual*, a internet tem ganho um papel crescente no nosso quotidiano (Wellman, Boase & Chen, 2002:152) e “a participação nas comunidades virtuais tornou-se algo normal na vida de muitas pessoas” (Rainie & Packel, 2001, *apud* Preece, Maloney-Krichmar & Abras, 2003:7,8). Daí que, com o tempo, “a demarcação estrita entre as actividades *online* e *offline* [se tenha tornado] menos significativa” (Preece, Maloney-Krichmar & Abras, 2003:8).

### 2.3.1. *The WELL* – a primeira comunidade virtual

Apesar das críticas em torno do conceito, a primeira comunidade virtual, ainda hoje activa<sup>40</sup>, começou em 1985 e designou-se por WELL (*Whole Earth eElectronic Link*): “a computer conferencing system that enables people around the world to carry on public conversations and exchange private electronic mail (e-mail)” (Rheingold, 1993:3). Foram Stewart Brand e Larry Brilliant os fundadores [10]. Rheingold, ele próprio, era um participante assíduo, pois desde o verão de 1985 passava cerca de duas horas por dia nesta comunidade virtual (1993:3): “I used to write a lot for the Well community online – for free.” (Rheingold, 2008:2).

---

<sup>40</sup> A WELL pode ser acedida a partir do seguinte endereço electrónico: <http://www.well.com/> e o título da página é precisamente “the birthplace of the online community movement”.

Ao descrever o primeiro contacto com esta comunidade, o autor afirma ter sido bem recebido e compara desta forma a sua descoberta da WELL: “was like discovering a cozy little world that had been flourishing without me, hidden within the walls of my house”<sup>41</sup> (Rheingold, 1993:3). Se num primeiro momento, Rheingold estava um tanto ou quanto céptico em relação às emoções que poderiam ser suscitadas a partir de um ecrã, a experiência na comunidade veio a revelar-se contrária às suas expectativas:

“The idea of a community accessible only via my computer screen sounded cold to me at first, but I learned quickly that people can feel passionately about e-mail and computer conferences. I've become one of them. I care about these people I met through my computer, and I care deeply about the future of the medium that enables us to assemble.” (Rheingold, 1993:3)

Tendo em conta esta forte ligação emocional que ele e outros utilizadores desenvolviam ao interagir, Rheingold sugere a existência de um “bloodless technological ritual” (Rheingold, 1993:3). O número de utilizadores da WELL não tardou em crescer significativamente: “the virtual village of a few hundred people I stumbled upon in 1985 grew to eight thousand by 1993”. Este sucesso não se verificava apenas nestes números mas também na extensão mundial desta comunidade: “millions of people on every continent also participate”. Por todas estas razões, o autor chega a referir a criação de “um novo tipo de cultura” (1993:3).

Foi nesta comunidade virtual que Rheingold conseguiu resolver várias situações do seu dia-a-dia, inclusive as mais inesperadas, tanto ao nível familiar<sup>42</sup> como profissional<sup>43</sup>. Em suma, a comunidade beneficiou da contribuição de

---

<sup>41</sup> Segundo Preece, Maloney-Krichmar e Abras (2003:5-6), a internet proporciona os designados “‘third places’ (different from home and work) that allow people to hang out and engage in activities with others in, for example, hobby groups, gaming communities, and sports leagues online”.

<sup>42</sup> Em 1986, conseguiu em poucos minutos ficar a saber como retirar a carraça que se tinha agarrado ao couro cabeludo da sua filha de dois anos. Conseguiu removê-la enquanto a mulher esperava pelo telefonema do pediatra, o qual acabou por não ser necessário. O que o surpreendeu foi, não só a rapidez, mas a enorme disponibilidade que as pessoas demonstravam, “it was also the immense inner sense of security that comes with discovering that real people – most of them parents, some of them nurses, doctors, and midwives – are available, around the clock” (Rheingold, 1993:17).

<sup>43</sup> No campo profissional, Rheingold relata como se conseguiu preparar para o *U. S. Congress Office of Technology Assessment*, no qual iria integrar o painel de especialistas que iriam abordar o tema “*Communication Systems for an Information Age*”. Criou uma conferência na WELL e, no espaço de seis meses, contou com a colaboração de vários especialistas dessa área, que o ajudaram a delinear o que ele deveria dizer no congresso. Como resultado, “I had over 200 pages of expert advice from my

membros provenientes de várias áreas de estudo (2008:4), o que lhe permitiu dar resposta a um vasto leque de problemas ou necessidades, num curto espaço de tempo. O testemunho de Rheingold vem confirmar que, de facto, a Internet é uma “eminente tecnologia social” e não apenas “informacional” (Cardoso, 1998:2).

Apesar do impacto global que a WELL teve, Rheingold tinha consciência de que a sua experiência do presente já tinha sido prevista duas décadas antes por J. C. R. Licklider, precursor da investigação que deu origem à ARPANET (Rheingold, 2008:3). A ARPANET começou a ser desenvolvida na década de 50 do século XX, entrou em funcionamento em 1969, e foi a primeira rede que interligou computadores, para fins militares: “the Department of Defense was concerned about the ability of US forces to survive a nuclear first strike, and it was obvious that this depended on the durability of our communication network” (Denning, 1989:530). Foi como resposta a esta preocupação, que Paul Baran concluiu que a forma de comunicação mais eficaz seria uma rede de computadores distribuídos espacialmente, sendo possível obter vários benefícios na transmissão de mensagens:

“It would have sufficient redundancy so that the loss of subsets of links and nodes would not isolate any of the still-functioning nodes; there would be no central control; signals would traverse a series of nodes from source to destination, the exact route being determined by the set of working nodes and links at a particular time; and each node would contain routing information and could automatically reconfigure that information within a short time after the loss of a link or node.” (Denning, 1989:530,531)

Como forma de garantir que cada mensagem chegaria ao seu destino sem qualquer falha, Baran ainda propôs o seguinte: “that messages be broken into units of equal size and that the network route these message units along a functioning path to their destination, where they would be reassembled into coherent wholes” (Denning, 1989:531). Além disso, o número de *nodes* (cada *node* correspondia a um computador) aumentou significativamente: “the ARPANET began operation in 1969 with four nodes; it has evolved into a worldwide research network of over 60,000

---

own panel. I wouldn't have been able to garner so much knowledge of my subject in an entire academic or industrial career” (Rheingold, 2008:4).

nodes”<sup>44</sup> (1989:531). Estabelecendo a ponte para as redes de computadores que viriam no futuro a interligar pessoas, Licklider questionava e previa o seguinte:

"What will on-line interactive communities be like? (...) In most fields they will consist of geographically separated members, sometimes grouped in small clusters and sometimes working individually. They will be communities not of common location, but of common interest." (Licklider, 1968, *apud* Rheingold, 1993:22)

### 2.3.2. Comunidades virtuais – acepções do termo virtual

Desde os finais do século XX, tem-se assistido à formação de um crescente corpo de investigação sobre comunidades *online*, fruto do contributo de várias áreas de estudo (e.g. sociologia, psicologia, sistemas de informação) (Preece, Maloney-Krichmar & Abras, 2003:7). Embora já tenhamos reflectido sobre o conceito de *comunidade*, é oportuno atendermos também ao conceito de *virtual*.

Segundo o filósofo Pierre Lévy, existem três acepções possíveis: a informática; a utilizada no quotidiano; e a filosófica (Lévy, 1999:47). A primeira, ligada à informática, é aquela que Cardoso (1998) refere: “o termo ‘virtual’ foi originalmente empregue entre os utilizadores de computadores para se referirem a objectos que desempenhavam o papel de substitutos próximos” (1998:1). Era o caso, por exemplo, da “memória virtual” de um computador, assim designada por ser “uma secção do disco duro para actuar como RAM”<sup>45</sup>. No uso corrente, o virtual é frequentemente considerado o oposto de real, dependendo este último de uma “efetivação material, uma presença tangível” (1998:1). Nesta acepção, o real e o virtual não podem coexistir, o que faz com que a expressão *realidade virtual* seja vista, à luz desta abordagem, como paradoxal, pois reúne em si dois termos opostos (Lévy, 1999:47).

Por fim, na acepção filosófica do termo, “o virtual não se opõe ao real mas sim ao atual”, isto é, “virtualidade e atualidade são apenas dois modos diferentes da realidade” (1999:47). Como forma de explicar melhor esta perspectiva, o autor refere que “é virtual aquilo que existe apenas em potência”, dando o seguinte exemplo: “se

<sup>44</sup> Dada a ausência de referencia temporal em relação à existência de 60 000 *nodes*, podemos induzir que Denning se referia a um período igual ou similar ao da publicação do seu artigo, 1989.

<sup>45</sup> A memória RAM (Random Access Memory) é uma memória volátil, temporária, que armazena dados enquanto o computador está ligado e cujo conteúdo se perde quando é desligado.

a produção da árvore está na essência do grão, então a virtualidade da árvore é bastante real (sem que seja, ainda, atual)”. Estabelecendo a analogia, o virtual tem em si a *semente* do real, o qual apenas não é tangível no momento presente, “actual”. Por isso, “o virtual é obviamente uma dimensão muito importante da realidade” (1999:47).

Sendo assim, para Lévy “é virtual toda a entidade ‘desterritorializada’, capaz de gerar diversas manifestações concretas em diferentes momentos e locais determinados, sem contudo estar ela mesma presa a um lugar ou tempo em particular”. É, por exemplo, o caso de uma palavra: ela é *virtual* até ao momento em que é enunciada e se *actualiza*, em determinada altura e local (1999:47).

### 2.3.3. Debate em torno do conceito comunidades virtuais

“Nem todas as redes virtuais formam comunidades. [...] Não é conceptualmente correto chamar de comunidade virtual toda e qualquer forma de agregação electrónica. Muitas delas se constituem apenas como redes de contatos ou grupos de interesse sem chegar a constituírem em comunidades.” (Peruzzo, 2002:7)

Este excerto permite-nos concluir que existem pré-requisitos para que se forme uma comunidade virtual. A existência de determinadas especificidades não é algo recente, pois é possível encontrá-las em diversos autores, como Rheingold. Algumas das características *sine qua non* levantadas pelas primeiras investigações continuam a fazer sentido, mas outras deixaram de ser consideradas e/ou foram actualizadas. Entre as alterações produzidas em relação ao sentido inicial do termo *comunidade*, é possível destacar-se uma: “a mudança mais significativa refere-se à territorialidade geográfica, a qual deixa de existir enquanto dimensão fundamental na constituição de comunidades” (Peruzzo, 2002:11). A dissociação espaço-temporal, a que já fizemos alusão foi, sem dúvida, a modificação mais marcante e é referida por vários autores (Braithwaite, Waldron & Finn, 1999:126; Rheingold, 1993:8; Peruzzo, 2002:5; Wellman, Boase & Chen, 2002:153; Lemos, 2002, *apud* Peruzzo, 2002:6; Albrecht & Mandelbaum, 2005; Hall & Mattson, 2011:205).

Neste âmbito, Thompson (s.d.) refere a existência de uma “simultaneidade não espacial”, que remete para a ideia de numa comunidade virtual podermos estar simultaneamente em mais do que um local sem, no entanto, estarmos em duas

localizações geográficas distintas. Esta alteração coloca em causa a aceção clássica, onde “‘o mesmo tempo’ exigia o ‘mesmo lugar’” (Thompson, s.d.:36-37, cit. por Peruzzo, 2002:5).

Segundo Jones (1998), embora a comunidade virtual não esteja dependente de um lugar físico, também requer a existência de um espaço: o *locus virtual*, onde os membros interagem. Dado o seu local ser no ciberespaço, trata-se de um espaço “abstrato”, com “fronteiras simbólicas, não concretas” (1998, *apud* Recuero, 2001:6,7). Aprofundando esta ideia, o autor distingue dois conceitos: *virtual settlement* e *comunidade virtual*. O *virtual settlement* é um o espaço onde a comunidade virtual se encontra, o “ciber-lugar”, que “por si só não constitui a comunidade, mas a completa”. Este espaço é “simbolicamente delineado por um tópico de interesse e onde uma porção significativa de interatividade ocorre”. Por isso, “a *comunidade virtual* é (...) diferente do seu *virtual settlement*, mas este é parte necessária para a [sua] existência”. Ela é criada através do uso desse suporte de CMC. Em suma, o autor preocupa-se em “distinguir a *comunidade virtual* do lugar que ela ocupa no ciberespaço (*virtual settlement*): “a *comunidade* é diferente de seu suporte tecnológico e não pode ser confundida com ele” (Jones, 1997, *apud* Recuero, 2001:6,7). Como exemplo, refere o caso do IRC que, embora integre inúmeros canais, estes não formam, em conjunto, uma *comunidade virtual*. Ela existe no seio de cada um desses canais ou, no máximo, entre alguns deles. “Ele [o IRC], por si, não é uma *comunidade virtual*”. O mesmo acontece com qualquer “sistema que permite que várias listas de discussão possam ser geradas através dele (e.g. Yahoo Groups)” (Jones, 1997, *apud* Recuero, 2001:6,7).

Retomando a linha condutora que nos leva às especificidades que vários autores têm apontado para que se formem *comunidades virtuais*, é oportuno aprofundar um pouco a definição de Rheingold, dado o seu carácter precursor. Para o autor, como vimos, era crucial existir um grupo de pessoas que estabelecessem uma discussão pública *online* durante um determinado período de tempo, pois só essa duração permitiria suscitar o sentimento suficiente para formar relações. Além disso, estas relações emergiam na internet<sup>46</sup> (Rheingold, 1993:6). Sintetizando, tratavam-se de três elementos essenciais e combinados entre si: o *tempo*, o *sentimento*, além das *discussões públicas*.

---

<sup>46</sup> Ao mencionar que as relações emergem na internet, Rheingold parece não considerar que relações do *offline* sejam transpostas para o *online*.

O factor temporal, isto é, a “permanência” das relações, foi algo também considerado por Recuero: “sem a existência em um plano de tempo, as relações entre pessoas não poderão ser aprofundadas o suficiente para que constituam uma comunidade”. Segundo esta autora, só assim é possível voltar ao *virtual settlement* e fazer com que o utilizador já se sinta parte da *comunidade virtual*, caso contrário “a cada desconexão tudo aquilo que havia sido construído seria imediatamente destruído” (Recuero, 2001:8).

Relativamente ao “sentimento” referido por Rheingold, esta é uma especificidade considerada por vários autores, tanto clássicos como contemporâneos, e que já era referido para as comunidades tradicionais. “Este sentimento para com a comunidade, pode ser encontrado nas noções de *Gemeinschaft* [mais precisamente comunidade de *espírito*] de Tönnies ou mesmo na comunidade emocional de Weber” (Recuero, 2001:8), onde a pertença a determinado grupo étnico deveria ser sentida subjectivamente por todos e não ser baseada apenas em características raciais (biológicas) ou culturais (Weber, 1999, *apud* Tenchena, 2010: 2,3). Para que este “sentimento de pertença” ou “sentimento de pertencimento” (Peruzzo, 2002:6; Wellman, Boase & Chen, 2002:153; Palacios, 1996:93) exista é crucial que os membros se sintam “partes de um mesmo corpo” (Beamish, 1995, cit. por Recuero, 2001:8). É o caso, por exemplo, dos participantes de um *chat*, “reconhecem-se como parte de um grupo” (Primo, 1997, cit. por Recuero, 2001:8).

Desta forma, assiste-se no presente a uma clara demarcação da perspectiva clássica de *comunidade*, onde o sentido de pertença estava associado ao território físico. Nas comunidades virtuais, há um “completo desencaixe entre sentimento de pertencimento e localização (...) o pertencimento é sempre um pertencimento à distância (...) a territorialidade é puramente simbólica” (Palacios, 1996:93). Existe um “território simbólico” em detrimento de um “território geográfico” (Lemos, s.d., cit. por Peruzzo, 2002:6).

Na literatura também se constata a necessidade de “laços fortes” nas relações *virtuais*, algo que não seria possível sem a *permanência* na comunidade e o *sentimento de pertença* em relação a ela. Segundo Peruzzo (2002), uma comunidade virtual não poderá existir se estiver assente em “relacionamentos ocasionais, dispersos e de pouca organicidade”; mas sim se nela existirem “posturas de cunho colectivo” e “profundos laços” entre os seus membros (2002:8). A influência da sociologia clássica, nomeadamente de Tönnies, é visível nesta e noutras abordagens,

onde a necessidade de *organicidade* e de relações profundas já eram, entre outras características, referidas.

Neste âmbito, Memmi (2006), propõe a recuperação dos conceitos de *strong ties* e *weak ties*. Os primeiros “caracterizam-se por contactos frequentes, com alguma intensidade emocional e solidariedade [que] tendencialmente formam grupos unidos como, por exemplo, a família e os amigos”; enquanto que os segundos, pelo facto de serem “ocasionais” e “superficiais” (2006, *apud* Pestana, 2010:28,29), nem sequer chegam a conseguir proporcionar o desenvolvimento de uma comunidade. Neste último, a tónica está na circulação de informação, sendo essa a sua utilidade.

Num artigo publicado no *Journal of Virtual Worlds Research*, Rheingold refere a existência de um “contrato social informal” e a “partilha de determinados interesses” (Rheingold, 2008:3). Peruzzo partilha desta opinião, ao afirmar que numa comunidade virtual existe uma “aceitação mútua de regras e de linguagens”, onde se criam “códigos de comportamento e convívio na rede, por exemplo: não usar palavrões e expressões agressivas ou preconceituosas” (Peruzzo, 2002:6).

Também Preece refere a existências de *normas* e *políticas* na sua definição de comunidade virtual: “is a group of people who interact in a virtual environment. They have a purpose, are supported by technology, and are guided by norms and policies” (2000 *apud* Preece, Maloney-Krichmar & Abras, 2003:1).

Outros critérios que permaneceram na transição para o *online* foram a partilha de interesses e experiências similares. Entre outros autores, como Peruzzo (2002:6) e Rheingold (2008:3), Michalsk (1999) afirma que uma *comunidade virtual* é “um conjunto de relações sociais unidas por interesses comuns ou circunstâncias compartilhadas” (1999, cit. por Peruzzo, 2002:6). Além disso, sendo a interactividade uma característica da *Web 2.0*, é crucial que haja uma “interacção mútua” numa comunidade virtual, pois é “a única [característica] capaz de gerar trocas capazes de construir relações sociais e, portanto, comunidades virtuais” (Recuero, 2001:8).

Estas relações, por sua vez, podem cingir-se ao plano *online* mas também ser transpostas para o *offline*, sem a intermediação da CMC. Segundo Recuero “grande parte das comunidades virtuais que sobrevivem no tempo trazem os laços do plano do ciberespaço para o plano concreto, promovendo encontros entre os seus membros” (2001:9). Haverá casos onde esta transição será dificilmente realizada, nomeadamente devido à distância geográfica entre os membros. No entanto, ainda

que estes laços possam estender-se para a dimensão *offline*, “continuam a ser mantidos prioritariamente no local onde foram forjados: na comunidade virtual” (Recuero, 2001:9; Rheingold, 2008:4, Rheingold, 1993:3).

Nesta relação *online* e *offline*, é possível, segundo Palacios, observar-se uma inversão do processo que dá origem à formação dos laços sociais:

“Nos processos sociais da “vida real” (IRL<sup>47</sup>) estamos acostumados a encontrar fisicamente as pessoas, conhecê-las pouco a pouco e, à medida em que aprofundamos tal conhecimento, vamos, cada vez mais, intercambiando informações, identificando áreas de interesse comum e interagindo em função delas e, nesse processo, conhecendo-as. Nas comunidades virtuais, o processo parece inverter-se: interagimos inicialmente, de maneira muitas vezes profunda, em função de interesses comuns previamente determinados, conhecemos as pessoas e, só então, e quando possível, encontramos fisicamente tais pessoas.” (Palacios, 1996:90)

Também Rheingold se refere a esta inversão:

“In traditional kinds of communities, we are accustomed to meeting people, then getting to know them.

In virtual communities, you can get to know people and then choose to meet them.” (Rheingold, 2008:4)

Um exemplo concreto de como esta inversão se processa pode ser encontrado nos relatos de Rheingold a propósito da sua experiência na comunidade virtual *the WELL*: “I’ve attended real-life WELL marriages, WELL births, and even a WELL funeral” (Rheingold, 1993:3). Todos os anos, num domingo de verão, os seus membros organizavam um *pic nic*, num parque público de São Francisco (EUA), “it was the indisputably real-life part of a virtual community”. Em suma, era nestes momentos *offline* que o ensaísta norte-americano tinha a oportunidade de conhecer as “pessoas invisíveis” com as quais interagia *online* e já formara laços profundos, ainda que, num primeiro momento, todas estas pessoas fossem equiparadas a “estranhos” (1993:19):

---

<sup>47</sup> IRL é a sigla utilizada para *in real life*.

“(...) the invisible personae who first acted out their parts in the debates and melodramas on my computer screen later manifested in front of me in the physical world in the form of real people, with faces, bodies, and voices (...). I remember the first time I walked into a room full of people IRL who knew many intimate details of my history and whose own stories I knew very well. [...] I looked around at the room full of strangers when I walked in. It was one of the oddest sensations of my life. (...) But there wasn't a recognizable face in the house. I had never seen them before.” (Rheingold, 1993:4)

Por conseguinte, em vez de se perspectivar a Internet como elemento capaz de reforçar ou enfraquecer a comunidade *offline*, cada vez parece fazer mais sentido ela cruzar-se com essa dimensão física e complementá-la: “the internet can best be seen as integrated into rhythms of daily life, with life intertwined with offline activities” (Wellman, Boase & Chen, 2002:154), como por exemplo o contacto presencial e telefónico (2002:157).

Finalmente, para além das características que concorrem para que um grupo virtual seja uma comunidade virtual, torna-se necessário enumerar alguns elementos que podem ajudar a diferenciar as comunidades virtuais entre si. É o caso da existência de uma presença virtual acompanhada ou não de uma presença física (Lazar, Tsao & Preece, 1999, *apud* Preece, Maloney-Krichmar & Abras, 2003:1); o seu “propósito” (e.g. apoio na saúde; educação); as tecnologias CMC que integra (e.g. *chat*; listservers; bulletin boards); “dimensão” (número de membros); “duração da sua existência”; “fase do seu ciclo de vida”; “cultura dos seus membros”; e a “estrutura de governação” (Preece, Maloney-Krichmar & Abras, 2003:1-3).

### 2.3.4. Vantagens em relação às comunidades *offline*

“Virtual communities have several advantages over the old-fashion communities of place and profession.”

(Rheingold, 2008:3)

São vários os autores que, além de Rheingold (1993, 2008) reconhecem aspectos positivos das comunidades virtuais (Palacios, 1996; Wellman, Boase & Chen, 2002; entre outros). Numa passagem de Rheingold (2008:3), a propósito da WELL, é possível percebermos alguns dos benefícios das comunidades virtuais através das analogias estabelecidas pelo autor com um “bar de bairro”, “um salão” e “um grupo mental”:

“It’s a bit like a neighborhood pub or coffee shop: I don’t have to move from my desk, there’s a certain sense of place to it. It’s a little like a salon, where I can participate in a hundred ongoing conversations with people who don’t care what I look like or sound like, but who do care how I think and communicate. And it’s a little like a group mind, where questions are answered, support is given, inspiration is provided, by people I may have never heard from before, and whom I may never meet face to face.” (Rheingold, 2008:3)

Além de poder estar conectado a vários grupos (Wellman, Boase & Chen, 2002:160), cada utilizador é livre para escolher a quais quer pertencer. Existe uma “eletividade do pertencimento”, isto é, “o indivíduo só pertence se, quando e por quanto tempo estiver, efetivamente, interessado em fazê-lo”. O processo inverso, de sair da comunidade virtual, também é possível<sup>48</sup>, “sem necessidade de qualquer explicação” (Palacios, 1996:93). Estas possibilidades não se verificavam na *comunidade tradicional, de sangue* (Tönnies, 2001:18), baseada numa ancestralidade, numa descendência comum, onde “os indivíduos não tinham qualquer escolha quanto à comunidade a que pertenciam” e na qual “em geral, nasciam, viviam e morriam” (Palacios, 1996:93).

---

<sup>48</sup> Os comandos *subscribe* e *unsubscribe* permitem-lhe aderir e sair da comunidade, respectivamente (Palacios, 1996:93).

Progressivamente, as comunidades virtuais foram reunindo um leque diverso de utilizadores<sup>49</sup>: “today’s online community participants come from all walks of life and cultures. Furthermore, an increasing number of people from across the world are becoming networked” (Preece, Maloney-Krichmar & Abras, 2003:7). Este aspecto relaciona-se com o da possibilidade de os conteúdos poderem ser “transmitidos para distâncias cada vez maiores num tempo cada vez menor” (Thompson, s.d.:36, cit. por Peruzzo, 2002:5). Ao reunir, como vimos, pessoas com interesses e experiências similares, provenientes de diversos locais e culturas, o *online* veio “atalhar” caminho em relação ao estabelecimento de relações com pares na dimensão *offline*:

“In the traditional community, we search through our pool of neighbors and professional colleagues, of acquaintances and acquaintances of acquaintances, in order to find people who share our values and interests. We then exchange information about one another, share and debate our mutual interests, and sometimes we become friends. In a virtual community we can go directly to the place where our particular interests are being discussed, then get acquainted with those who share our passions. (...) You win find that your chances of making friends are magnified by orders of magnitude over the old methods of finding a peer group.” (Rheingold, 2008:4)

Uma clara vantagem do *online* é a sua capacidade de diminuir a formação de preconceitos, que se possam constituir à partida como inibidores da relação com o interlocutor:

“Because we cannot see one another, we are unable to form prejudices about others before we read what they have to say: race, gender, age, national origin and physical appearance are not apparent unless a person wants to make such characteristics public.” (Rheingold, 2008:3)

Também White e Dorman (2001) referem este aspecto positivo, acrescentando algumas variáveis que ficam “protegidas” pelo *online*: “factores

---

<sup>49</sup> Para Wellman, a passagem para o *online* não faria com que as pessoas se relacionassem com mais pessoas para além daquelas com quem já se relacionavam no *offline*, isto é, “não seria uma nova forma de socialização”. Haveria apenas uma transposição da comunidade *offline* para o *online*, isto é, a sua replicação através da CMC. Como tal, a capacidade das comunidades virtuais possibilitarem relações ao nível mundial, não seria considerado por estes autores (Recuero, s.d.:9)

demográficos como: idade, raça, sexo, estado civil, classe social; e outros como: peso, aparência física etc... passam despercebidos, o que pode vir a facilitar o diálogo” (2001, cit. por Pestana, 2010:53). Esta característica traz especial alento a todos aqueles que, por algum motivo (e.g. físico), são discriminados no seu dia-a-dia, pois permite-lhes, também neste caso, receber um tratamento isento de preconceitos:

“People whose physical handicaps make it difficult to form new friendships find that virtual communities treat them as they always wanted to be treated - as transmitters of ideas and feeling beings, not carnal vessels with a certain appearance and way of walking and talking (or not walking and not talking).” (Rheingold, 2008:3)

A omissão destes dados, a que Rheingold dá o nome de *filtragem*, não deve ser considerada uma *desumanização* da comunicação. Prova disso foi precisamente a descrição das experiências do autor na comunidade virtual WELL:

“Don't mistake filtration of appearances for dehumanization: words on a screen are quite capable of moving one to laughter or tears, of evoking anger or compassion, of creating a community from a collection of strangers.” (Rheingold, 2008:3)

### **2.3.5. Desvantagens e limitações em relação às comunidades *offline***

Por outro lado, a grande maioria dos autores que vê vantagens também consegue escrutinar as suas desvantagens e limitações. Uma crítica pertinente é a perda das pistas não-verbais (Preece, Maloney-Krichmar & Abras, 2003:7,8; Rheingold, 2008:5). Se, por um lado, a *filtragem* inibe preconceitos, por outro lado gera limitações ao nível da comunicação, deixando de lado elementos essenciais para a compreensão total das mensagens:

“[it] also prevents people from communicating the facial expressions, body language, and tone of voice that constitute the "invisible" but vital component of most face-to-face communications. Irony, sarcasm, compassion, and other subtle but all-important nuances that aren't conveyed in words alone are lost when all you can see of a person is a set of words on a screen.” (Rheingold, 2008:5)

Esta limitação abre caminho para equívocos, que são menos frequentes (Rheingold, 2008:5) e mais fáceis de reparar no ambiente *offline*. A utilização de maiúsculas, por exemplo, leva o receptor a induzir que alguém está a gritar com ele, é “uma falta de cortesia, isto porque usar esses tipos de letras [maiúsculas] num meio de comunicação de características predominantemente textuais é o equivalente a gritar durante uma situação de convívio entre indivíduos no mundo real” (Cardoso, 1998:78).

Outra desvantagem, passa pela possibilidade de as comunidades virtuais servirem para gerar resultados positivos ou negativos. Se por um lado podem contribuir positivamente, como na comunidade em que Rheingold participava, para resolver problemas familiares e/ou profissionais, por outro podem fomentar a criação de “hate groups”, cujo intuito será disseminar informação potencialmente perigosa (e.g. como construir uma bomba) e reunir pessoas em torno desse saber (Preece, Maloney-Krichmar & Abras, 2003:7).

Por fim, mas não menos importante, é a questão do *Digital Divide*, referida por vários autores (Demeris, 2006; Johnson & Ambrose, 2006; White & Dorman, 2001; *apud* Pestana, 2010:54):

“Refere-se à exclusão digital das camadas das sociedades que ficaram à margem do fenómeno da sociedade da informação e da expansão das redes digitais. Os parâmetros mais frequentemente utilizados para a medição deste ‘gap’ são: o rendimento, a idade e nível educação. Deste modo, as comunidades mais carentes, os mais pobres e as pessoas com uma posição económica menos favorável ficam excluídas digitalmente, por não terem acesso nem à tecnologia nem à formação, por exemplo ao nível da escolaridade.”

A este respeito, há estudos que indicam que se observa uma redução progressiva no *Digital Divide*. Segundo Wellman, Boase e Chen (2002:155), a internet tem sido “usada por mais pessoas, em mais países, de formas cada vez mais diversas”. Factores como o género, a idade, a condição económica, a literacia e a raça tendem a deixar de ser uma barreira para aceder e estar no *online*: “Gender and age have ceased being barriers. Although few poor people, less-educated people and non-whites use the Internet, the “digital divide” between such groups and traditional

Internet users is closing” (Wellman *et al.*, 2003, *apud* Wellman, Boase & Chen, 2002:155).

Em suma, a existência de CMC e de comunidades virtuais geradas a partir dela, não é o único requisito para que os indivíduos as utilizem. Segundo Rheingold (1993), a tecnologia contém em si um “potencial latente” (1993:6), que não depende apenas dela. É necessário combiná-la com uma população informada, que a queira aprender a usar:

“The technology that makes virtual communities possible has the potential to bring enormous leverage to ordinary citizens at relatively little cost-intellectual leverage, social leverage, commercial leverage, and most important, political leverage. But the technology will not in itself fulfill that potential; this latent technical power must be used intelligently and deliberately by an informed population. More people must learn about that leverage and learn to use it, while we still have the freedom to do so, if it is to live up to its potential.”

(Rheingold, 1993:6)

Em suma, a ideia que estes autores pretendem transmitir é a de que “não pode ser entregue ao automatismo da técnica aquilo que só ao homem cabe cumprir” (Sá, 2002:11) e “não há nada inerente à natureza tecnológica de um *medium* que seja responsável pela forma como a sociedade o usa” (Williams, R., cit. por Lister *et al.*, 2009:62). Não se pode, como tal, cair no erro de perspectivar a participação em comunidades virtuais com tónica no determinismo tecnológico, ou qualquer outro tipo de determinismo. Já em estudos anteriores, Braithwaite, Waldron e Finn (1999), referiam que a formação e o equipamento necessário para aceder a tais grupos *online* é uma limitação, exactamente porque não se encontram igualmente distribuídos (1999:144).

## 2.4. Comunidades virtuais de saúde

“People are interconnected, and so their health is interconnected.”  
(Smith & Christakis, 2008:406)

As comunidades virtuais estão relacionadas com uma ampla variedade de actividades (Preece, Maloney-Krichmar & Abras, 2003:1) e de temáticas. Na área que nos interessa, a das comunidades virtuais de saúde, a grande maioria encontra-se organizada de acordo com doenças específicas (Ferguson, 1997:29).

A *Web 2.0* e as *ferramentas* desenvolvidas no âmbito da CMC também têm vindo a permitir uma proliferação das comunidades virtuais ligadas ao campo da saúde: “numerous online health communities that provide support and information for members who are facing health problems have also come into existence” (Rice, 2001, *apud* Preece, Maloney-Krichmar & Abras, 2003:7). Por serem uma fonte de informação, esclarecimento e prestarem apoio, “estas comunidades virtuais também são conhecidas por *electronic support group* – ESGs ou grupos de apoio *online*” (Eysenbach, 2003, *apud* Pestana, 2010:19).

Com a sua utilização, as práticas de trabalho nas diversas áreas relacionadas com a doença, também se têm transformado: “grupos de cientistas, profissionais, engenheiros, profissionais de saúde e investigadores podem agora reunir forças informalmente para partilhar os seus conhecimentos, experiências (...) para fomentar novas abordagens aos problemas” (Preece, Maloney-Krichmar & Abras, 2003:6).

### 2.4.1. Surgimento e proliferação

É na década de 70 do século XX que se dá início ao estudo empírico dos efeitos das redes sociais na saúde, ainda numa lógica *offline*, concluindo-se, destas observações, que a falta de laços sociais ou de uma rede de contactos é uma das variáveis que contribui para a taxa de mortalidade entre doentes (Cassel, 1976; Cobb, 1976; Berkman & Syme, 1979; Blazer, 1982; e House *et al*, 1982, *apud* Smith & Christakis, 2008:406). Partindo deste princípio, torna-se essencial fazer com que os indivíduos portadores de alguma doença estabeleçam laços, de forma a que estes se repercutam positivamente na sua saúde física e mental (Moreira & Pestana, 2012:49).

Nos anos 80, os grupos de apoio na área da saúde registam um crescimento significativo, atendendo às necessidades de indivíduos em diferentes situações: “group membership includes people and their families suffering from chronic disease, people requiring long-term rehabilitation, people experiencing terminal illness and bereavement, and people recovering from addiction” (Finn 1999:221). Segundo Moreira e Pestana (2012), este crescimento referido por Finn já diz respeito ao meio *online*, isto é, às comunidades virtuais de saúde.

Em 1999, Finn dá conta deste desenvolvimento recente da plataforma *online* como espaço de criação de grupos *online*, que permitiriam dar apoio a um vasto leque de indivíduos (1999:221). Ainda assim, também salienta o desfasamento entre a crescente utilização destes grupos e a reduzida pesquisa em torno dos seus benefícios e limitações (1999:229).

A prova da sua proliferação pode ser encontrada no estudo de Ferguson (1996, *apud* Finn, 1999:221 e 229), em que foram contabilizados mais de 50 grupos *online* relacionados com a área da saúde, com vários milhões de membros; e por Pestana que, a partir da sua revisão da literatura, reforça a “popularidade” alcançada por estas comunidades virtuais: “milhões de doentes e seus familiares recorrem à internet na procura de aconselhamento” (2010:13). Já em 1999, Finn previa que o crescimento destes grupos de apoio *online* iria aumentar à medida que o acesso à internet se tornasse menos dispendioso e disponível (Finn, 1999:229).

No seu estudo, White e Dorman concluíram que “as comunidades virtuais de doentes mais activas no ciberespaço estão associadas a doenças crónicas” (White & Dorman, *apud* Moreira & Pestana, 2012:50). A justificação para a desigualdade de presença *online* entre doenças ainda não é clara, mas alguns estudos sugerem uma razão: “why some disorders gather a large online following while others do not is not yet fully understood. Some have suggested that diseases with few treatment options and unclear etiology are more likely to search for help online” (Culver *et al.*, 1997; Ferguson, 1997; Davison *et al.*, 2000; *apud* White & Dorman, 2001:695).

### 2.4.2. Principais motivos para a sua criação e procura

Relativamente às principais forças motrizes que estão na base do desenvolvimento e procura destes grupos de apoio *online*, Riessman & Carroll (1995, *apud* Finn, 1999:221) destacam os seguintes:

“(...) insufficient health care resources for some populations, rising cost of health care, lack of support within the medical system for chronic conditions, growing distrust of medical professionals, increased interest in alternative medicine, a new emphasis on prevention, and a rise in consumer consciousness.”

Moreira e Pestana (2012:47) seguem a mesma linha de raciocínio, acrescentando que outras motivações, de carácter mais sociológico, levam os pacientes a fazerem parte destas comunidades virtuais: “a solidão”, “o estigma” e a “exclusão social”. Regressando aos factores mais directamente ligados aos cuidados de saúde, “a consulta é apenas um ponto de partida: ocorre naquele momento, naquela hora”. O diagnóstico recebido pode ser “doloroso” e implica um “processo de assimilação [...] longo” (Moreira & Pestana, 2012:52). O que se passa é que “no primeiro contacto com o diagnóstico de uma doença grave (...) doentes e familiares ficam perdidos, desorientados e é nesta fase que começa a procura de informação sobre a doença, sobre o tratamento e os apoios existentes” (excerto da entrevista com a Alzheimer Portugal, cit. por Pestana, 2010:84). Até à próxima consulta, existem geralmente “longos períodos de solidão e de angústia” (Pestana, 2010:84; Moreira & Pestana, 2012:52).

No entanto, ao contrário do que seria fundamental para a sua recuperação “o paciente não encontra nem um apoio afectivo contínuo no seu médico nem uma disponibilidade total” (Pestana, 2010:25), após a consulta. Os doentes com patologias crónicas não conseguem, geralmente, receber o devido acompanhamento por parte dos profissionais de saúde (Moreira & Pestana, 2012:51).

É neste contexto que os grupos de apoio *online* assumem um papel complementar<sup>50</sup> face ao apoio e contacto *offline* (Moreira & Pestana, 2012:47 e 53; Pestana, 2010:85), pois é aí que os doentes podem dar e receber apoio, partilhar

---

<sup>50</sup> Moreira e Pestana (2012) referem-se, mais concretamente, aos doentes crónicos que participaram no seu estudo, os quais viram as comunidades virtuais como um complemento ao contacto e apoio presenciais.

experiências com os seus pares e esclarecer as suas dúvidas (Pestana, 2010:25). Num excerto de uma entrevista realizada por esta autora à APACM<sup>51</sup>, refere-se ainda que, no caso limite de os doentes não se poderem deslocar para contactar presencialmente com grupos de apoio, “o virtual é melhor do que não ter nada”<sup>52</sup>.

Por outro lado, segundo Pestana, no estudo de van Uden-Kraan *et al.* o apoio *online* chega a ser considerado “uma alternativa aos grupos de apoio face-a-face (van Uden-Kraan *et al.*, 2009, *apud* Pestana, 2010:32). Existem outros estudos onde se salienta a importância destas comunidades como resposta ao isolamento a que os pacientes estão sujeitos (Moreira & Pestana, 2012:47 e 51; Braithwaite, Waldron & Finn, 1999:144). Após analisar o conteúdo de todas as entrevistas que fez, Pestana conclui que “o isolamento, a solidão e a falta de comunicação com o exterior são os grandes propulsores de adesão às comunidades virtuais” (2010:84).

Na Figura 1 apresenta-se um esquema desenvolvido por Pestana (2010), em que a autora sintetiza os motivos que levam à criação e procura deste tipo de comunidades virtuais, onde simultaneamente se pode observar as principais diferenças entre as realidades *offline* e *online*.

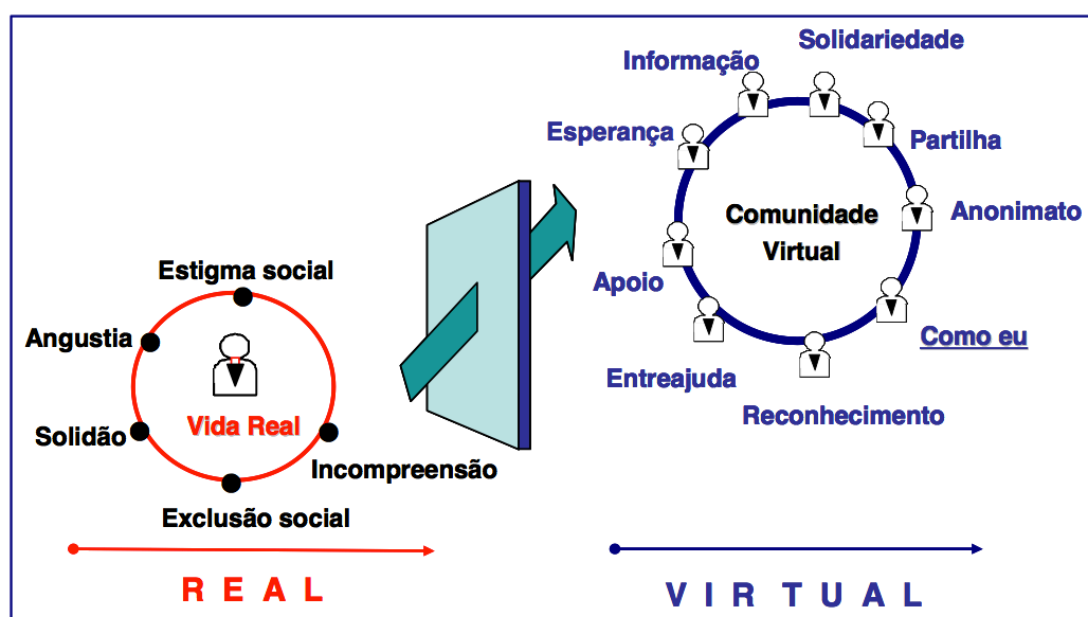


Figura 1 – “Porquê” e para “quê” as comunidades virtuais de doentes (Pestana, 2010:85).

O anonimato, uma das forças motrizes consideradas por Pestana (2010), permite que a abordagem de assuntos mais sensíveis seja facilitada e não dê lugar a

<sup>51</sup> Associação Portuguesa de Apoio à Mulher com Cancro da Mama.

<sup>52</sup> Torna-se mais fácil recorrer a estes grupos de apoio online para receber conselhos de saúde do que a deslocação até profissionais de saúde (Braithwaite, Waldron & Finn, 1999:129).

embaraços (White & Dorman, 2001:694; Lustria *et al.*, 2010:1; Braithwaite, Waldron & Finn, 1999:144). Inclusive, os participantes conseguem manifestar sentimentos que nunca partilharam com familiares e amigos:

“Participants often say they can share feelings on their favorite self-help forums they could never discuss at home – even with their closest friends and family members. And so these groups often become an essential part of their member’s social support systems.”

(Ferguson, 1997:32)

De novo no estudo de Pestana (2010), podem-se observar alguns excertos de entrevistas nos quais se percebe a importância do anonimato para indivíduos que se relacionam com determinadas doenças (e.g. Esclerose Múltipla; VIH). No caso do Vírus da Imunodeficiência Humana, é referido que “é uma doença muito ligada à sexualidade e quando se fala de sexualidade mexe-se com muitas coisas” (excerto de entrevista com Rede Positivo PT, cit. por Pestana, 2010:84). Assim, a possibilidade de anonimato é, de igual forma, uma motivação para procurar estas comunidades.

#### **2.4.3. Repercussões da participação em comunidades virtuais de saúde**

Relativamente aos efeitos da participação nestas comunidades, estudos indicam que têm sido bastante positivos os resultados obtidos com comunidades virtuais relacionadas com mais de vinte doenças, envolvendo “diferentes tipos de cancro, diabetes, obesidade, Parkinson, SIDA, Alzheimer, doenças mentais, esclerose múltipla, hemofilia, etc.” (Pestana, 2010:23).

O que aconteceu com Rheingold pode ser aplicado a outros indivíduos, no sentido de num momento inicial lhes parecer estranho e improvável interagirem com pessoas através de um ecrã de computador e, passado algum tempo, partilharem experiências e sentimentos íntimos com essas mesmas pessoas:

“For those with little experience communicating online, the very idea that one might be able to have a meaningful interaction with otherds – and to even become a member of a community – by exchanging typed messages via computer may sound extremely farfetched. But participants are much more than random strangers. [...] Knowing that others within the group are walking on the same path, and have come

to give and receive support, helps most online self-helpers feel comfortable sharing even the most intimate feelings.”

(Ferguson, 1997:32)

Mesmo que seja difícil relacionar de forma directa e inequívoca a participação nas comunidades *online* e as repercussões no estado de saúde, “verifica-se na literatura um consenso relativamente aos seus benefícios nos aspectos afectivos e cognitivos das pessoas que, sem dúvida, contribuem para um maior bem-estar dos doentes e dos seus familiares (Pestana, 2010:40). Ferguson, acrescenta que todos aqueles que procurarem apoio nas comunidades virtuais, irão obter uma resposta “rápida” e de “alta-qualidade” (1997:30). É, por exemplo, o caso de “Jack in Utah”, relatado por Ferguson em 1997. Após a morte accidental do seu filho, Jack decidiu tornar-se membro de um grupo de apoio *online*, como forma de tentar superar uma depressão profunda. Num curto espaço de tempo, Jack recebeu inúmeros conselhos de pessoas que já tinham passado por uma experiência similar:

“He poured out his heart, sharing his story and his grief – and received dozens of replies over the following 48 hours. The group advised him to avoid alcohol and drugs, to continue therapy session even though they were quite painful, to seek help through his religious faith, and to make a pact with his wife to be extra kind to each other. Members of this group supplied strong empathy and understanding because they were all dealing with similar issues in their own lives.”

(Ferguson, 1997:30)

Psicólogos e médicos, que ouviram Ferguson relatar este caso de sucesso num congresso, concluíram que Jack conseguiu receber um “aconselhamento” e “acompanhamento” que estes profissionais especializados dificilmente conseguiriam dar, pelo menos de forma tão “imediata” e “prática” (Pestana, 2010:41). Nestas situações, o apoio do grupo de pares, isto é, pessoas que se encontram ou já estiveram em situação similar, é fundamental e amplificado nestes grupos *online*, onde o número de “ouvintes” é maior (Braithwaite, Waldron & Finn, 1999:129). Esta conclusão vai ao encontro do que Ferguson afirmara 13 anos antes: “some patients are finding more help in cyberspace than in their own doctor’s offices” (1997:29).

#### 2.4.4. Benefícios das comunidades virtuais de saúde

Estas comunidades virtuais caracterizam-se, à semelhança de todas as outras, por reunirem indivíduos com objectivos e experiências similares que, neste caso específico, procuram os seus pares e uma maior compreensão sobre a sua saúde (Pestana, 2010:22). Segundo Finn, é através destes grupos e da interacção com os seus pares, que conseguem lidar melhor com a situação em que se encontram (1999:221). De facto, ao terem características em comum, irão conseguir facultar um apoio mais relevante (Hall & Mattson, 2011:204).

Os participantes nestas comunidades, aqui designados por pares, não incluem apenas os doentes, mas também os seus familiares, os cuidadores, os profissionais de saúde (Pestana, 2010:89; Moreira & Pestana, 2012:58). Em suma, pessoas que partilham das suas preocupações e que disponibilizam parte do seu tempo *online* para trocar “experiences, opinions, information, and mutual support with others who share their special health concerns” (Ferguson, 1997:29). Segundo os participantes no estudo de Pestana (2010) esta partilha traz benefícios para os seus níveis de ansiedade: “a partilha de conhecimentos e de experiências vividas entre os pares reduz o estado de ansiedade dos doentes, dos seus familiares e cuidadores informais” (2010:86). As comunidades virtuais permitem “informar ao mesmo tempo que socializar (Moreira & Pestana, 2012:56). Com um acesso geralmente gratuito<sup>53</sup>, os indivíduos também podem estabelecer contacto com “profissionais de saúde voluntários que são especialistas no assunto que está a ser discutido” (Ferguson, 1997:29) *online*.

Esse é precisamente outro benefício do espaço *online*: a envolvência de vários “players”: “classe médica, pacientes e seus familiares, os hospitais, indústria farmacêutica, sociedade científica e, por fim, a sociedade civil em geral” (Pestana, 2010:13). É como se a comunidade virtual fosse um “trampolim para os doentes e/ou familiares serem levados a contactar os profissionais de saúde e entidades idóneas” (excerto da entrevista com a L.P.C.S.<sup>54</sup>, *apud* Pestana, 2010:85), de carácter associativo. Segundo os doentes crónicos que participaram no estudo de Moreira e Pestana “o apoio virtual entre pares melhora a relação médico-doente, tornando o doente mais participativo na tomada de decisão” (2012:47).

---

<sup>53</sup> Por gratuito entende-se o acesso e participação na comunidade virtual e não o acesso à internet, bem como o valor pago por outros recursos (e.g. computador; modem;...).

<sup>54</sup> Liga Portuguesa Contra a Sida

Neste mesmo estudo, a análise de conteúdo das entrevistas efectuadas permitiu aos autores colocar por ordem de incidência de resposta as principais vantagens que os indivíduos encontravam nas comunidades virtuais de saúde. A “quebra [do] isolamento” foi o aspecto mais referido; seguido de uma “maior literacia [em] saúde”; da “identificação com pares”; a “solidariedade e cidadania”; uma “maior abrangência”, isto é, a capacidades de “chegar a mais pessoas”; a possibilidade de “anonimato”; a “disponibilidade (24/24 horas, 7/7 dias)”; a “fluidez e rapidez de divulgação de informação” e, por fim, a “partilha de experiências” (Moreira & Pestana, 2012:57).

Por fim, importa reter que a partilha de informação nas comunidades virtuais é, em si mesma, fundamental para o aumento da literacia em saúde (Moreira & Pestana, 2012:56; Pestana, 2010:41). Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS)<sup>55</sup>, “health literacy represents the cognitive and social skills which determine the motivation and ability of individuals to gain access to, understand, and use information in ways which promote and maintain good health” (Nutbeam, 1986:357; [11]).

Nutbeam (1986) clarifica esta definição dizendo que uma literacia em saúde passa por conseguir ir para além da leitura de um folheto, e conseguir alterar estilos de vida, reagir aos factores desencadeadores da doença: “health literacy implies the achievement of a level of knowledge, personal skills and confidence to take action to improve personal and community health by changing personal lifestyles and living conditions”. Além disso, afirma também que o alcance deste tipo de literacia pressupõe a existência de níveis mais básicos de literacia: “poor literacy can affect people’s health directly by limiting their personal, social and cultural development, as well as hindering the development of health literacy” (1986:357).

Neste sentido, a literacia em saúde permite aos indivíduos perceber o que se passa com a sua saúde e, por sua vez, ganharem capacidade discursiva para falarem com o seu médico. Em termos mais concretos, permite-lhes “uma melhor compreensão da sua doença, aquisição de novas capacidades para reagir, nomeadamente no entendimento de diferentes tipos de tratamento, e uma maior confiança no diálogo e na capacidade de colocar questões aos profissionais de saúde” (Pestana, 2010:41).

---

<sup>55</sup> WHO, *World Health Organization*.

Os doentes crónicos que participaram no estudo de Moreira e Pestana (2012) reforçam este ponto de vista, pois demonstraram uma percepção unânime relativamente ao facto de as comunidades virtuais tornarem o doente “mais participativo na tomada de decisão sobre a sua saúde” e serem “geradoras de uma melhor literacia em saúde” (2012:47). Esta literacia não se verifica apenas nos doentes, mas em todas as pessoas que de forma directa ou indirecta se relacionam com a doença (e.g. familiares, cuidadores) e usufruem da partilha de conhecimentos nas comunidades virtuais (Pestana, 2010:91).

Um paciente informado irá registar claras vantagens em relação a um paciente que não o esteja. Irá demonstrar, por exemplo, um maior “envolvimento (...) na tomada de decisões”; uma maior “motivação (...) na comunicação com o médico, para colocar as suas dúvidas” e irá ser “mais activo na procura, recolha e utilização de informações sobre saúde” (Pestana, 2010:43). Em suma, o acesso à informação e a capacidade de a usufruir são fundamentais para que haja um “empowerment” (Nutbeam, 1986:357; Pestana, 2010:43) do indivíduo: “by improving people’s access to health information, and their capacity to use it effectively, health literacy is critical to empowerment”<sup>56</sup> (Nutbeam, 1986:357).

Dada a existência de todos estes benefícios, van Uden-Kraan *et al.* (2009) sugeriram, segundo Pestana (2010), que “os profissionais de saúde [devem] informar os seus doentes da existência destes grupo de apoio *online* e dos benefícios que daí podem retirar” (2010:32).

#### **2.4.5. Desvantagens e limitações das comunidades virtuais de saúde**

Apesar da existência de vários tipos de participantes nos grupos de apoio *online*, autores defendem que a *Web 2.0* está a ser subaproveitada na relação entre profissionais de saúde e doentes, pois embora os primeiros a utilizem para comunicar entre si, não recorrem a ela como meio para chegar aos seus pacientes e dar-lhes informação médica (Lupiáñez-Villanueva, Mayer e Torrent, 2009, *apud* Pestana, 2010:26). Segundo Pestana (2010), também as associações de doentes em Portugal têm subaproveitado o recurso a comunidades virtuais: “em Portugal raras são as associações que disponibilizam um fórum aos seus membros e ainda insignificante as

---

<sup>56</sup> Nas páginas seguintes o conceito de *empowerment* será abordado em maior profundidade.

que se dedicam à administração e gestão da sua comunidade virtual de doentes” (2010:69). Esta situação é lamentável uma vez que:

“As associações de doentes desempenham um papel fundamental por serem detentoras de um enorme conhecimento sobre a doença, representarem e defenderem os direitos dos doentes e serem, conseqüentemente, as entidades que transmitem maior credibilidade e confiança à sua comunidade, tanto a nível do apoio face-a-face como do apoio virtual.” (Pestana, 2010:67)

Algo que Moreira e Pestana (2012) concluíram a partir dos participantes do seu estudo, foi o seu desconhecimento de critérios de qualidade associados à informação sobre saúde, sendo que “todos os participantes evocaram a inexistência de critérios de qualidade para a publicação de informação sobre saúde no ciberespaço português” (2012:87). O critério adoptado pelos participantes parece ser o de respeitar a opinião dos médicos, considerarem fidedigna a informação transmitida por associações ou entidades credíveis e, exceptuando esses casos, cada “cidadão deve, por si próprio, avaliar a veracidade da informação” (2012:56).

Sendo a internet um “enorme veículo de transmissão de mensagens sobre saúde” (Pestana, 2010:34), a credibilidade torna-se uma questão fulcral. Por essa razão, várias entidades têm revelado preocupação em estabelecer critérios de qualidade que permitam aos cidadãos avaliar a informação sobre saúde a que têm acesso na internet (2010:35). É o caso, por exemplo, do Código de Hon, criado em 1995 pela Fundação Hon, uma organização não governamental<sup>57</sup> [12][13], ou dos Critérios de Qualidade para Sítios Web Ligados à Saúde da União Europeia<sup>58</sup>, estabelecidos em 2002. Estes e outros instrumentos criados têm como objectivo

---

<sup>57</sup> O Código de Hon “é utilizado em mais de 7300 *websites*”, em “102 países” [14]. Inclui oito princípios segundo os quais é possível avaliar a validade de conteúdos *online* sobre saúde. O primeiro princípio, por exemplo, deixa claro quem tem legitimidade para disponibilizar informação sobre saúde: “toda a orientação médica ou de saúde contida no *site* será dada somente por profissionais treinados e qualificados, a menos que seja declarado expressamente que uma determinada orientação está sendo dada por um indivíduo ou organização não qualificado na área médica” [15]. Dada a inxequibilidade de conseguir vigiar todos os conteúdos informativos, são realizadas 2 visitas por ano aos *websites* certificados, como forma de fazer um *check-up* e prevenir algum incumprimento [14].

<sup>58</sup> Estes critérios derivavam da percepção de que “os cidadãos europeus são consumidores ávidos das informações de saúde publicadas na Internet” (CCE, 2002:3). São seis: “transparência e honestidade”, “autoridade”, “protecção da privacidade e dos dados pessoais”, “actualização das informações”, “responsabilidade” e “acessibilidade” (2002:6). O objectivo passava por criar um conjunto consensual de critérios como ponto de partida comum para iniciativas que se desenvolvessem na União Europeia.

“ajudar as pessoas a filtrarem as montanhas de informações disponíveis de modo a poderem discernir melhor as mensagens válidas e fiáveis das que são enganadoras ou inexactas” (CCE, 2002:3).

No entanto, apesar destas iniciativas, Moreira e Pestana (2012:56) concluíram que nenhum dos participantes no seu estudo conhecia estes instrumentos: “muitos cidadãos questionam-se sobre a veracidade, a segurança, a fiabilidade, a qualidade dessas informações” (2010:34). Esta situação traz consigo vários riscos, como a “automedicação” (2010:47) e a “divulgação de informação incorrecta” (Pestana, 2010:47; Ferguson, 1997:32; Braithwaite, Waldron & Finn, 1999:145), podendo levar, em último caso, ao próprio suicídio (Moreira & Pestana, 2012:57). Ferguson (1997) refere que a maioria dos utilizadores mais experientes, à semelhança do que faz no *offline*, consegue saber em quem deve confiar (1997:32), mas sugere que se “deve sempre solicitar uma segunda opinião aos profissionais de saúde” (1997:32). Em suma, a confiança nos conteúdos veiculados por uma comunidade virtual é algo fundamental tanto para os que nela participam como para o sucesso da própria comunidade (Leimeister, Ebner & Krcamr, 2005:101)

Relacionado com esta questão está o debate sobre a existência, perfil e funções do moderador. Estudos como o de Pestana (2010) e de Moreira e Pestana (2012), procuraram dar respostas. Embora haja opiniões distintas, concluíram que a moderação é tendencialmente considerada necessária. Em relação ao perfil, se parte dos entrevistados o associa a algumas profissões (e.g. médico); outra parte defende que o moderador não deve estar associado a um profissional de uma área específica, mas sim limitar-se a ser um “animador de inteligência colectiva que conhece as regras da moderação” (excerto das entrevistas de Moreira & Pestana, 2012:55), que encaminha as perguntas para quem pode responder, e domina a tecnologia que envolve essa moderação (2012:55). Hall e Mattson parecem reforçar esta ideia: “the leader should be a group member who is willing to organize the group and facilitate discussion, rather than a health care professional” (Hall & Mattson, 2011:204). Nas suas funções o moderador deve sobretudo “servir de tampão à circulação de informação que não é adequada nessas comunidades, nesses fóruns e nessas discussões” (excerto das entrevistas de Moreira & Pestana, 2012:55).

Como síntese e relativamente a este tópico, podem-se enumerar os principais inconvenientes e limitações apontados pelos participantes do estudo de Moreira e Pestana (2012), por ordem de incidência: “informação incorrecta”, “moderador não

qualificado/moderação inadequada”, “credibilidade duvidosa”, “despersonalização”<sup>59</sup>, “falta de reconhecimento/fraca utilidade percebida”, “digital divide”, “automedicação” e “adição”<sup>60</sup> (2012:57). A estas limitações podem-se também acrescentar as consequências da pouca ou inexistente literacia em saúde, que se possa vir a verificar. Tais impactos sentem-se, por exemplo, “ao nível da pesquisa de informação”, isto é, se apesar de disporem de informação não a compreendem; e “ao nível da tomada de decisão”, preferindo que sejam amigos, familiares ou profissionais de saúde a tomarem decisões (2010:42).

## 2.5. Apoio social

### 2.5.1. Definição

A origem do conceito de *apoio social* deriva de dois estudos realizados na década de 70 do século XX. Segundo Goldsmith (2008), as investigações de Cassel (1976) e de Cobb (1976), que procuravam relacionar o *stress* com a mortalidade e a morbidez, tinham em comum uma questão similar: “why do some individuals who are exposed to life stresses and transitions succumb to negative physical and psychological effects, whereas others do not?” (Goldsmith, 2008:11). Neste âmbito, os autores concluíram que o que distinguia os indivíduos, e as suas reacções, era o facto de terem recebido ou não *apoio social*. Desde então, o conceito passou a ser utilizado em inúmeros estudos (2008:12).

Não existe uma só definição para *apoio social* (Schaefer, Coyne, & Lazarus, 1981; Cohen, 1988). Até 1985 “muitas definições referiam que o apoio social tinha por base interacções sociais” (Antonucci, 1985:96, cit. por Goldsmith, 2008:3). Dois anos depois, uma definição proposta por Albrecht & Adelman (1987) associou o apoio à comunicação verbal e não-verbal, à redução da incerteza e a um maior controlo sobre a situação com que se está a lidar (Albrecht & Adelman, 1987:19, cit. por Hall & Mattson, 2011:182). Esta definição é um pouco limitada, pois parte do princípio de que o apoio está necessariamente relacionado com a redução da

---

<sup>59</sup> Embora no seu texto não seja explícito, acreditamos que por “despersonalização”, Moreira e Pestana pretendem referir-se à possibilidade de anonimato e à ausência de comunicação não-verbal.

<sup>60</sup> Também Braithwaite, Waldron e Finn (1999:145) alertam para o risco de o recurso a grupos de apoio *online* se tornar num vício que coloque em causa o recebimento de outras formas de contacto social benéficas para o indivíduo.

incerteza, deixando de parte casos em que se presta apoio mas não se reduz a incerteza<sup>61</sup> (Hall & Mattson, 2011:183). Apesar disso, foi a definição adoptada no estudo de Braithwaite, Waldron e Finn (1999).

Outra definição é a proposta pelo *National Cancer Institute* [16]: “a network of family, friends, neighbours, and community members that is available in times of need to give psychological, physical, and financial help”. Desta vez coloca-se a tónica na rede de pessoas que está disponível para dar apoio, e na existência de vários tipos de apoio, algo vantajoso em relação à definição anterior (Hall & Mattson, 2011:183).

Uma definição mais abrangente foi a escolhida por Gottlieb: “process of interaction in relationships which improves coping, esteem, belonging, and competence through actual or perceived exchanges of physical or psychosocial resources” (Gottlieb, 2000:28, cit. por Hall & Mattson, 2011:183). Nesta abordagem enfatiza-se (novamente) a interacção entre indivíduos, e como essa comunicação traz efeitos positivos para a sua saúde e bem-estar, através da troca de apoio físico ou psicológico.

Quase uma década depois, Goldsmith perspectiva o apoio enquanto “fenómeno comunicacional” (2008:25), definindo-o da seguinte forma: “the things people say and do for one another (...) an umbrella construct used to refer to several related yet conceptually distinct social phenomena and processes” (2008:3).

Tendo por base estas definições, e considerando que nenhuma incluía todos os aspectos que consideram importantes, Hall e Mattson (2011) criaram a sua definição: “we define social support as a transactional communicative process, including verbal and/or nonverbal communication, that aims to improve an individual’s feelings of coping, competence, belonging, and/or esteem” (2011:184).

---

<sup>61</sup> Os autores dão o seguinte exemplo: se abraçarmos um amigo, cujos pais morreram, estamos a dar apoio mas esse abraço não diminui a “incerteza” do que aconteceu, nem aumenta necessariamente o controlo dos seus sentimentos.

### 2.5.2. Factores de inibição no acesso ao apoio social

Hall e Mattson (2011:202-204) referem a existência de vários factores que podem influenciar a inexistência de um pedido de apoio, apesar dos seus benefícios. Por vezes, os indivíduos receiam tornar-se um fardo para os que o rodeiam, ocupando-lhes “tempo, recursos e energia emocional”; temem ser menos respeitados por estarem a admitir alguma fraqueza e vêem-se confrontados com o estigma associado à sua doença. Além disso, a proximidade em relação às fontes de apoio (*offline*), a confiança que têm na pessoa a quem podem pedir apoio<sup>62</sup>, e aspectos como o género<sup>63</sup> ou a cultura<sup>64</sup> onde se encontram, podem estar a inibi-los de solicitar apoio.

### 2.5.3. Apoio real e apoio percebido

Vários autores têm referido a diferença entre o apoio social real/objectivo e o apoio percebido/subjectivo (Schaefer, Coyne & Lazarus, 1981; Hendrick & Hendrick, 2000; Goldsmith, 2008; Hall & Mattson, 2011).

O apoio social real, também designado por *enacted* (Goldsmith, 2008:13), é o apoio recebido, isto é, as trocas de apoio que de facto ocorreram: “what is said, what is given, and what is done for that individual” (Hall & Mattson, 2011:184). O apoio social percebido é considerado mais importante, pois é aquele cujos sentimentos despertados permanecem depois da interacção e, por isso, tem um maior impacto e consequências positivas (e.g. bem-estar) para o indivíduo (Hendrick & Hendrick, 2000:277). Diz respeito à percepção que o indivíduo teve desse apoio, isto é, se o interpretou como tal e qual a avaliação que fez do mesmo (se era o adequado, necessário ou não) (Hall & Mattson, 2011:184; Schaefer, Coyne & Lazarus, 1981:384). Por isso, caracteriza-se por alguma imprevisibilidade, pois a interpretação e o significado dado a determinado apoio podem variar entre pessoas e/ou na mesma pessoa em diferentes circunstâncias (Goldsmith, 2008:32,34 e 40).

Estreitamente relacionado com esta distinção estão os conceitos de *supportive communication* e *unsupportive communication*. Dada a potencial variação do apoio percebido, nem todas as mensagens comunicacionais são capazes de dar apoio

<sup>62</sup> É mais provável um doente mostrar fraqueza perante quem confia (Hall & Mattson, 2011:202).

<sup>63</sup> Em várias culturas, o sexo masculino está associado ao controlo de emoções, enquanto que o sexo feminino está associado à socialização e à emoção, mais propensas a falarem sobre os seus problemas.

<sup>64</sup> Também as normas culturais exercem influência. É, por exemplo, o caso da cultura asiática, onde os indivíduos são educados a não revelar emoções negativas e, eventualmente, a não pedir apoio.

(Hall & Mattson, 2011:190; Goldsmith, 2008:20 e 23). O mesmo apoio (e.g. conselho) pode ser interpretado como bom ou mau, pode ser bem ou mal recebido, consoante o indivíduo, a situação em que se encontra (2008:32 e 34) e a sua personalidade (Cutrona & Suhr, 1992:154).

Ainda assim, é possível delinear algumas linhas condutoras para aumentar a probabilidade de o apoio ser percebido como adequado, necessário e eficaz. Para tal é essencial que haja uma “comunicação centrada na pessoa”, isto é, adaptar o apoio ao receptor das mensagens, fazer perguntas pertinentes, colocar-se na perspectiva do Outro e recorrer à “escuta activa” (assimilar o que de facto está a ser dito), sem cair no erro de utilizar frases genéricas (“isso não é um grande problema”), que em certa medida até podem ser consideradas ofensivas. Em suma, demonstrar um “interesse genuíno” (Hall & Mattson, 2011:190-192), de uma forma voluntária, sem obrigação (Cutrona & Suhr, 1992:154; Goldsmith, 2008:19; Hall & Mattson, 2011:199), de preferência no seio de um grupo homogêneo (e.g. pessoas que têm a mesma doença ou incapacidade) (2011:204).

#### **2.5.4. Consequências do apoio social para a saúde**

Vários são os estudos que referem as consequências positivas do apoio social para a saúde dos indivíduos (Schaefer, Coyne & Lazarus, 1981; Cohen, 1988; Goldsmith, 2008; Hall & Mattson, 2011). Talvez esta seja uma das razões para que existam inúmeros estudos na área (Goldsmith, 2008:10).

Aspectos como a adaptação psicológica, uma melhor capacidade de lidar com situações como o surgimento de uma doença crónica, a compreensão da doença, uma melhor saúde mental, a resistência e recuperação de doenças, bem como uma maior longevidade e auto-estima, têm sido referidos (Schaefer, Coyne & Lazarus, 1981:382 e 385; Cohen, 1988:270; Goldsmith, 2008:3;10; Hall & Mattson, 2011:188). A partir da sua revisão da literatura, Hall e Mattson (2011:188) concluem que uma boa saúde mental e emocional tem repercussões na saúde física (e.g. reduzindo o *stress*, as dores de cabeça tendem a desaparecer). Pelo contrário, quem carece de apoio social acaba por ter efeitos negativos na sua saúde física e psicológica (Schaefer, Coyne & Lazarus, 1981:382). Apesar desta ampla abordagem de *apoio social*, alguns autores sugerem que cada tipo de apoio, por ter características específicas, pode desencadear efeitos distintos na saúde (1981:386).

### 2.5.5. Categorização dos tipos de apoio social

Na revisão da literatura é possível encontrar várias tipologias de apoio social (Hendrick & Henrick, 2000:277), desde as mais simples às mais complexas (Braithwaite, Waldron, & Finn, 1999:124), adaptadas a diferentes contextos (e.g. doenças como o cancro; eventos traumáticos como o divórcio) (Goldsmith, 2008:19).

Apesar da sua variedade, é possível referir quais os tipos de apoio que se encontram mais frequentemente (Goldsmith, 2008:13; Shaefer, Coyne & Lazarus, 1981:389; Cutrona & Suhr, 1992:155). É o caso do apoio *emocional*, do apoio *informacional* e do apoio *tangível* (Schaefer, Coyne & Lazarus, 1981; Kalichman, Sikkema & Somlai, 1996). Há estudos onde são incluídas mais dois tipos: o apoio ao nível da *auto-estima* e o apoio da *rede* (Cutrona & Suhr, 1992); e outros onde, além dos três apoios mais comuns, se inclui a categoria *appraisal*<sup>65</sup> (House, 1981, *apud* Braithwaite, Waldron & Finn, 1999:124).

O apoio *emocional* embora possa ser caracterizado de uma forma genérica, apresenta algumas variações entre autores. Numa definição proposta na década de 80, “emotional support includes intimacy and attachment, reassurance, and being able to confide in and rely on another-all of which contribute to the feeling that one is loved or cared about, or even that one is a member of the group, not a stranger” (Schaefer, Coyne & Lazarus, 1981:385). A definição de Cutrona e Suhr é bastante sucinta, “communicating love or caring” (1992:159), mas é clarificada pelas subcategorias que os autores criam no seu estudo<sup>66</sup>. Para Kalichman, Sikkema e Somlai, é todo o apoio que possa fomentar o sentido de pertença ao grupo e a auto-estima/valorização pessoal, “consists of concern, affection, comforting, and encouragement resulting in sense of belonging and self-worth”<sup>67</sup> (1996:590). Cerca de uma década depois, Coulson, Buchanan e Aubeeluck dão a sua definição: “all efforts by the message sender to express empathy, support the emotional expressions of the recipient, or reciprocate emotion” (2007:176). Para Goldsmith este apoio inclui “expressions of caring, concern, empathy, and reassurance of worth” (2008:13). À semelhança de Kalichman, Sikkema e Somlai, parece englobar a categoria da *auto-estima*, que é autónoma noutros estudos. Mais recentemente, Hall e

<sup>65</sup> Pode ser traduzido para avaliação e/ou *feedback*. Trata-se de “dar novas perspectivas sobre o problema” (Goldsmith, 2008:13).

<sup>66</sup> Este estudo será descrito, em pormenor, nas páginas seguintes.

<sup>67</sup> Como também se poderá ler em seguida, outros autores, como Cutrona e Suhr (1992), criaram categorias específicas para o apoio da *rede* e o apoio à *auto-estima*.

Mattson deram uma definição mais abrangente: “is communication that meets an individual’s emotional or affective needs” (2011:185,186).

O segundo tipo de apoio<sup>68</sup>, *informacional*, caracteriza-se por conselhos e informações, aspectos que ajudam na resolução de problemas; e também pelo *feedback* (Schaefer, Coyne & Lazarus, 1981:386, Cutrona & Suhr: 1992:159). Na abordagem de Goldsmith (2008) refere-se a possibilidade de mostrar novas perspectivas para o problema: “(...) including not only information but also advice or new perspectives on a problem” (2008:13). Ao elucidar o indivíduo sobre as várias alternativas que tem para o seu problema, reavaliando-o, este apoio consegue reduzir o *stress* sentido pelo indivíduo (Hall & Mattson, 2011:186). A definição proposta por Hall e Mattson aponta num mesmo sentido, salientando-se a utilidade da informação enquanto elemento capaz de auxiliar na tomada de decisões: “is communication that provides useful or needed information. When facing any challenging situation, often information is needed in order to make decisions” (2011:186). Por isso mesmo, é também uma fonte de desenvolvimento dos conhecimentos de cada um (Evans, Donelle & Hume-Loveland, 2012:406). Este apoio pode ser encontrado, por exemplo, na disponibilização de informação relativa aos tratamentos disponíveis para determinada doença (Hall & Mattson, 2011:186).

O apoio *tangível* ou *instrumental*<sup>69</sup> passa por um apoio directo (Schaefer, Coyne & Lazarus, 1981:385), presencial (Kalichman, Sikkema & Somali, 1996:590) e físico (Hall & Mattson, 2011:186; Coulson, Buchanan & Aubeeluck, 2007:176). Inclui a disponibilização de bens e/ou serviços (Cutrona & Suhr, 1992:159; Goldsmith, 2008:13), como por exemplo fazer um empréstimo, oferecer uma prenda, levar alguém a uma consulta, limpar a casa, preparar uma refeição ou rezar (Hall & Mattson, 2011:186,187). Durante a prestação deste apoio são nulas ou apenas algumas as palavras trocadas, por isso trata-se de uma comunicação não-verbal, onde as acções valem realmente mais (2011:186,187). Dada a preocupação voluntária, demonstrada nos apoios *informacional* e *tangível*, também estes tipos de apoio podem ser considerados, em certa medida, como estando próximo de um apoio *emocional* (Schaefer, Coyne & Lazarus, 1981:386).

---

<sup>68</sup> A ordem estabelecida na apresentação dos vários tipos de apoio não tem de ser necessariamente esta, não havendo uma ordem pré-definida.

<sup>69</sup> A terminologia pode variar entre autores e, por isso, o apoio *tangível* é por vezes referido como apoio *instrumental* (Kalichman, Sikkema & Somlai, 1996:590).

O quarto tipo de apoio é o que se relaciona com a *auto-estima*. “Communicating respect and confidence in abilities”, é a definição de Cutrona e Suhr (1992:159). As restantes definições reforçam esta abordagem, onde as capacidades do indivíduo são enfatizadas de forma que consiga ultrapassar algo. Para Goldsmith trata-se de dar “reassurances of worth” (2008:13); e para Hall e Mattson “is communication that bolsters an individuals’ self-esteem or beliefs in their ability to handle a problem or perform a needed task. (...) refers to encouraging individuals to take needed actions and convincing them that they have the ability to confront difficult problems” (2011:186). Como vimos anteriormente, existem autores para os quais este apoio está incluído no apoio *emocional*.

Por fim, o último apoio é o da *rede*, que relembra o indivíduo do apoio que pode encontrar na rede e visa gerar um sentido de pertença: “network support entails a sense of belonging among people with similar interests and concerns” (Cutrona & Suhr, 1992:155). A definição adiantada por Hall e Mattson (2011) é similar: “affirms individuals’ belonging to a network or reminds them of support available from the network. (...) is communication that reminds people that they are not alone in whatever situation they are facing.” (2011:186). Desta forma, assiste-se somente a uma preocupação com as “conexões estruturais” (Coulson, Buchanan & Aubeeluck, 2007:176) entre os elementos da rede.

#### **2.5.5.1. Social Support Behavior Code**

O estudo de Cutrona e Suhr (1992) é referido várias vezes na literatura, nomeadamente devido ao facto de os autores proporem o que designam como *Social Support Behavior Code* (SSBC) (Quadro 1). Este código foi criado com base nos cinco apoios referidos e as 23 subcategorias existentes foram obtidas através de um estudo prévio<sup>70</sup> (1992:159,160). Foi aplicado à realidade *offline*, mais precisamente para analisar a frequência de cada tipo de apoio trocado entre marido e mulher (no total 30 casais) e a forma como cada um deles contribuía para resolver uma situação. De forma alternada, e durante 10 minutos, um dos membros do casal pensava e apresentava algo que o preocupasse; e o outro ficaria responsável por dar apoio

---

<sup>70</sup> Indisponível para consulta *online* (tese não publicada), sabe-se que foi no estudo de Suhr (1990) que as 23 subcategorias de apoio foram definidas. Em específico, o autor pediu a casais e a estudantes universitários para responderem a um questionário, no qual tinham de referir o tipo de apoio que gostariam de receber em diferentes situações de vida problemáticas (Cutrona & Suhr, 1992:160).

baseando-se nessa preocupação, como se de uma situação real se tratasse<sup>71</sup> (1992:154,155). No final, aquele que recebera o apoio avaliaria a sua satisfação. Como resultado, os autores concluíram que o apoio *informacional* foi o mais frequente, seguido do *emocional*, da *auto-estima*, do *tangível* e, com menor incidência, o da *rede* (1992:162,163).

---

<sup>71</sup> Os autores partiram da ideia de que cada problema ou preocupação iria exigir diferentes mensagens de apoio (Cutrona & Suhr, 1992:155).

<b>Support Type</b>	<b>Purpose of communication</b>
<b>Informational support</b>	"Providing information about the stress itself or how to deal with it"
Suggestion/advice	"Offers ideas and suggests actions"
Referral	"Refers the recipient to some other source of help"
Situation appraisal	"Reassesses or redefines the situation"
Teaching	"Provides detailed information, facts, or news about the situation or about skills needed to deal with the situation"
<b>Tangible assistance</b>	"Providing or offering to provide goods or services needed in the stressful situation"
Loan	"Offers to lend the recipient something (including money)"
Direct task	"Offers to perform a task directly related to the stress"
Indirect task	"Offers to take over one or more of the recipient's other responsibilities while the recipient is under stress"
Active participation	"Offers to join the recipient in action that reduces the stress"
Willingness	"Expresses willingness to help"
<b>Esteem support</b>	"Communicating respect and confidence in abilities"
Compliment	"Says positive things about the recipient or emphasizes the recipient's abilities"
Validation	"Expresses agreement with the recipient's perspective on the situation"
Relief of blame	"Tries to alleviate the recipient's feelings of guilt about the situation"
<b>Network support</b>	"Communicating belonging to a group of persons with similar interests and concerns"
Access	"Offers to provide the recipient with access to new companions"
Presence	"Offers to spend time with the person, to be there"
Companions	"Reminds the person of availability of companions, of others who are similar in interests or experience"
<b>Emotional support</b>	"Communicating love or caring"
Relationship	"Stresses the importance of closeness and love in relationship with the recipient"
Physical affection	"Offers physical contact, including hugs, kisses, hand-holding, shoulder patting"
Confidentiality	"Promises to keep the recipient's problem in confidence"
Sympathy	"Expresses sorrow or regret for the recipient's situation or distress"
Listening	"Attentive comments as the recipient speaks"
Understanding/empathy	"Expresses understanding of the situation or discloses a personal situation that communicates understanding"
Encouragement	"Provides the recipient with hope and confidence"
Prayer	"Prays with the recipient"

**Quadro 1** – Código SSBC: categorias e subcategorias de apoio (Cutrona & Suhr, 1992:161).

### 2.5.5.2. Teoria da Combinação Óptima

Torna-se oportuno questionar “which type of social support is best?” (Hall & Mattson, 2011:187). É como tentativa de resposta que, segundo Hall e Mattson, Cutrona e Russell (1990) criaram a Teoria da Combinação Óptima<sup>72</sup>. Segundo esta teoria “the best type of social support is support that matches an individual’s needs<sup>73</sup>” (Hall & Mattson, 2011:187), isto é, “different kinds of social support are most useful in the context of different kinds of stressful life events” (Cutrona & Suhr, 1992:168).

O principal objectivo desta teoria é maximizar a utilidade e a adequação entre situações e apoios. No caso de situações que podem ser controladas, em que o indivíduo tem capacidade de resolver os problemas, são aconselhados os apoios que promovem a acção (*action-promoting support*), como o *informativo* ou o *tangível*; mas se esse controlo não estiver ao alcance do indivíduo, deve-se optar por apoios que não resolvem directamente o problema mas que dão conforto (*nurturant support*), como o *emocional* ou o da *rede*<sup>74</sup> (Cutrona & Suhr, 1992:155,156 e 168; Braithwaite, Waldron & Finn, 1999:142). O apoio *emocional*, por exemplo, será mais bem recebido quando o indivíduo não tiver ao seu alcance a resolução do problema (e.g. morte de um familiar). Mesmo que possa até dispensar conselhos (uma forma de apoio *informativo*), a pessoa precisará sempre de alguém que a oiça. O apoio *informativo*, sob a forma de conselhos ou sugestões, será mais bem recebido em situações onde o indivíduo não saiba como lidar, mas possa ter algum controlo sobre os acontecimentos (Cutrona & Suhr, 1992:169, Braithwaite, Waldron & Finn, 1999:142). Em suma, cada tipo de problema poderá ser melhor resolvido através de um determinado tipo de apoio (Schaefer, Coyne & Lazarus, 1981:386; Hendrick & Henrick, 2000:277).

Apesar do contributo deste modelo para melhor entendermos a forma como o apoio é dado e recebido, ele tem sido alvo de alguns reparos (Hall & Mattson, 2011:187). Por exemplo, por não ter em conta a forma como o apoio é percebido por aqueles a quem se dirige, pode levar a que determinadas formas de apoio possam

<sup>72</sup> Tradução de *Theory of Optimal Matching*.

<sup>73</sup> Se perdemos um jogo e precisamos de apoio na nossa auto-estima, não é por nos trazerem o jantar (apoio *tangível*) que irá corresponder à nossa necessidade (Hall & Mattson, 2011:187).

<sup>74</sup> Segundo Cutrona e Suhr (1992:156), o apoio ao nível da *auto-estima* pode ser parte de um *action-promoting support* ou de um *nurturant support*. Tanto pode ser considerado um apoio que promove a acção como um apoio que apenas conforta o indivíduo, ajudando-o a lidar com a situação, ou seja, pode ser aplicado quer o indivíduo possa controlar ou não a situação que o está a perturbar.

não corresponder, de uma forma linear, a determinadas necessidades<sup>75</sup>. Além disso, a mesma acção pode reflectir diferentes apoios. Hall e Mattson (2011:187) recorrem ao exemplo de uma pessoa que está a recuperar de uma operação e recebe uma refeição por parte de um membro da comunidade religiosa a que pertence. Esta acção pode ir ao encontro de uma necessidade tangível, remeter para a rede a que pertence, mas também demonstrar preocupação. O próprio Cutrona, num trabalho subsequente (Cutrona & Suhr, 1992:168,169) relativiza o eventual determinismo da sua teoria, afirmando nem sempre existir uma total concordância entre as situações e os apoios específicos ou ideais para cada uma delas.

### **2.5.5.3. Apoio social e grupos de apoio *online***

Geralmente recorremos a familiares, amigos ou colegas para falarmos sobre os nossos problemas e isso é benéfico para o nosso bem-estar (Goldsmith, 2008:1; Hall & Mattson, 2011:200). No entanto, esta rede pode não ser suficientemente ampla de forma a incluir pessoas com experiências e problemas similares (e.g. mesma doença), que possam satisfazer todas as nossas necessidades. Neste contexto, o surgimento das TIC e o desenvolvimento dos grupos de apoio *online* tornaram-se fundamentais (2011:200-204), como alternativa ou complemento ao apoio presencial (Braithwaite, Waldron & Finn, 1999:124-126). Segundo Pestana (2010), vários investigadores têm referido que “o apoio social é um fenómeno multidimensional” (2010:52), pois não se restringe a um apoio somente *tangível*, no sentido de exigir a presença física, mas também *online*. De facto, para pessoas com problemas de saúde tornar-se-ia complicado, ou mesmo impossível, estar presente nos grupos de apoio *offline*, pois as suas incapacidades podem passar pela mobilidade, o acesso e/ou as capacidades comunicacionais (Braithwaite, Waldron & Finn, 1999:124 e 127). O *online* consegue quebrar essas barreiras (Braithwaite, Waldron & Finn, 1999:128). Estes grupos *online* também são úteis para cuidadores, pois também eles estão frequentemente isolados e privados de sair de casa, dadas as suas responsabilidades em relação a quem estão a cuidar: “caregivers often find themselves isolated and essentially as homebound as the people within their care” (1999:144).

---

<sup>75</sup> Podemos pensar que o que determinada pessoa precisa é de apoio *emocional* e, afinal, o que ela realmente precisa é de apoio *tangível* (Schaefer, Coyne & Lazarus, 1981:386).

#### 2.5.5.4. Categorização dos tipos de apoio social em grupos de apoio *online*

Segundo Finn (1999), apesar da informação existente sobre grupos de apoio *online*, havia uma lacuna na análise dos tipos de apoio que veiculam (1999:220). Por isso, o autor analisou o conteúdo de 718 mensagens, presentes no fórum de um grupo de apoio *online*<sup>76</sup>. Estas mensagens correspondiam a um período de 3 meses e tinham sido colocadas por indivíduos que se relacionavam com determinada doença ou incapacidade. No processo de codificação<sup>77</sup>, dividiu-as em dois grandes grupos: mensagens de cariz *sócio-emocional*; e mensagens *orientadas para tarefas (task-oriented)*. As primeiras estavam relacionadas com “relações interpessoais, discurso social e sentimentos pessoais”; as segundas diziam respeito a “informação específica e resolução de problemas que não estão relacionados com relações interpessoais” (1999:223,224). No âmbito *sócio-emocional*, Finn criou 9 subcategorias para classificação das mensagens: (1) *expressing feelings or catharsis*, onde incluiu mensagens que “expressavam sentimentos” ou faziam o relato de “acontecimentos traumáticos”; (2) *providing support or empathy*, em que se agruparam mensagens caracterizadas por “palavras úteis e confortantes”, no sentido de ajudar a resolver algum problema ou de simplesmente mostrar compreensão; (3) *chit chat*, para onde foram encaminhadas mensagens sobre ocorrências vulgares do quotidiano; (4) *universality*, uma subcategoria que incluiu as mensagens em que os indivíduos quisessem demonstrar que determinado membro não era o único a enfrentar determinado sentimento ou situação, e que existiam outras pessoas, com experiências similares, que estavam a passar, ou já tinham passado, pelo mesmo; (5) *friendship*, caracterizada por mensagens onde as relações de amizade se destacassem; (6) *extra-group relationships*, mensagens que indicassem um contacto alternativo à interação no grupo *online*, como “telefonemas”, “visitas”, “correio” ou “jantar fora”; (7) *taboo-topics*, em que incluiu mensagens relativas a tópicos como “casos extra conjugais, suicídio, abuso infantil, utilização de droga, ou outros [em] que as pessoas pudessem criar um julgamento negativo acerca da pessoa”; (8) *damaging statements*, para mensagens em que um participante demonstrava ter ficado magoado com algo dito por outro membro; e, por fim, criou a subcategoria (9) *poetry and art*, onde

<sup>76</sup> Por uma questão de ética e confidencialidade, o autor omitiu o nome do grupo de apoio, bem como qualquer elemento nas mensagens que pudesse identificar os seus autores (1999:223).

<sup>77</sup> Dado haver mensagens que poderiam enquadrar-se em várias categorias, “only the “primary” category for each message was coded” (1999:225).

englobou as mensagens que transmitissem “pensamentos, sentimentos e emoções” através de “versos, prosa ou arte” (Finn, 1999:223-224).

Por sua vez, as mensagens *task-oriented* foram divididas em 5 subcategorias: (1) *asks information*, para mensagens em que os participantes queriam saber algo específico sobre um “assunto, tópico, doença, tratamento, processo, ou política”; (2) *provides information*, para mensagens que visavam dar resposta a estas questões, através da disponibilização de informação (e.g. indicar onde se podem obter cadeiras de rodas); (3) *problem solving*, que integrou as mensagens que tinham, precisamente, esse objectivo, através da troca de ideias e conselhos; (4) *computer talk*, para as mensagens cujo conteúdo estava relacionado com a utilização de tecnologias informáticas; e, por fim, a subcategoria (5) *group cohesion*, onde agrupou as mensagens que reflectiam a forma como os membros se sentiam ao pertencerem a este grupo *online* (1999:224). Depois de proceder à análise de conteúdo das mensagens, Finn concluiu que a maioria (55,3%) era de cariz *sócio-emocional*.

Houve autores, como Braithwaite, Waldron e Finn (1999) e Coulson, Buchanan e Aubeeluck (2007), que adoptaram uma estratégia diferente na análise do apoio *online*. Quiseram testar, e adaptar se necessário, o SSBC<sup>78</sup>, criado no *offline*, para o ambiente *online*. No primeiro estudo citado, a adopção deste código decorreu da inexistência de tipologias específicas para o apoio *online*, da sua relativa simplicidade e intuição na aplicação, bem como do facto de incluir as categorias de apoio mais frequentes na literatura (Braithwaite, Waldron & Finn, 1999:131,132). Foram analisadas e categorizadas 1472 mensagens<sup>79</sup> do fórum de um grupo de apoio *online* para pessoas com limitações ou deficiências<sup>80</sup> (1999:123). Os autores procederam a uma pequena alteração ao código proposto por Cutrona e Suhr (1992): eliminaram a subcategoria *listening*, uma vez que nesse grupo de apoio *online* tal não seria possível de avaliar (1999:132). Apesar de a subcategoria *physical affection* ter permanecido, afirmaram ter noção de que tal não seria encontrado nas mensagens analisadas, exceptuando a presença de palavras como “abraço”, que seriam codificadas como tal.

---

<sup>78</sup> Consultar página 69.

<sup>79</sup> Estas mensagens correspondiam ao período de 1 mês do ano de 1995. Cada mensagem podia incluir mais do que um tipo de apoio, embora na maioria só tenham encontrado um apoio por mensagem. A codificação contou com a colaboração de duas pessoas.

<sup>80</sup> À semelhança do estudo de Finn (1999), também ao longo deste artigo não são especificadas quais as limitações das pessoas que frequentam este grupo *online*. No artigo a palavra utilizada é “disabilities”.

Partindo do princípio que ainda não se sabia muito sobre o apoio que grupos *online* podiam dar a pessoas com deficiência, os objectivos que nortearam este primeiro estudo foram: 1) categorizar e quantificar os tipos de apoio mais e menos frequentes na totalidade das mensagens analisadas no fórum; 2) perceber se a tipologia previamente criada (o SSBC) era passível de ser utilizada nesta codificação, generalizando a sua aplicabilidade para o *online*; e 3) saber quais as características particulares e específicas do apoio que é trocado no ambiente *online* e por este grupo particular de pessoas (1999:123,124). Em relação ao primeiro objectivo, foi possível encontrar os 5 tipos de apoio e 20 das 22 subcategorias<sup>81</sup> (1999:141). No Quadro 2 é possível ver exemplos encontrados para cada uma das subcategorias. Os apoios mais frequentes foram o *emocional* (40%), o *informativo* (31,7%), e o da *auto-estima* (18,6%), havendo depois uma grande discrepância em relação aos restantes: *rede* (7,1%) e *tangível* (2,7%) (1999:123 e 138). Se no estudo *offline* de Cutrona e Suhr (1992) o apoio mais saliente foi o *informativo*, neste caso passou a ser o *emocional*<sup>82</sup>. Em relação ao valor percentual registado no apoio da *rede*, os autores justificam-no com base no facto de a própria participação na rede já traduzir esse apoio: “members met their needs for network support simply by participating (...). Therefore members did not need to make network support the object of their messages” (Braithwaite, Waldron & Finn, 1999:143). Relativamente à reduzida incidência do apoio *tangível*, os autores já tinham essa percepção (1999:129) e dizem que muito provavelmente se deve aos desafios de mobilidade e à distância física entre membros (1999:143). O segundo objectivo ficou também cumprido, pois avaliaram positivamente a utilização do código SSBC no ambiente *online* (relembramos que a sua criação foi no contexto *offline*) (1999:141).

Foi possível concluir que os apoios encontrados neste grupo *online* colmatam algumas das cinco funções básicas, sociais e físicas, já referidas<sup>83</sup>. Exemplos disso são: a mobilidade, que parece ser compensada pelo apoio da *rede*, pois o indivíduo pode ter acesso a vários membros; a necessidade de cuidados pessoais, pois embora o

---

<sup>81</sup> Não estamos a dizer 23 subcategorias pois, como já foi referido, a subcategoria *listening* foi eliminada neste estudo. Não foram encontradas mensagens relativas às subcategorias *loan* e *indirect task* (apoio *tangível*).

<sup>82</sup> Relativamente a esta diferença no tipo de apoio mais frequente, Braithwaite, Waldron e Finn (1999:142) tentam justificá-la colocando a hipótese de as suas conclusões irem ao encontro de um dos aspectos que a Teoria da Combinação Óptima, já descrita, refere. De facto, o apoio *emocional* é recomendado em casos onde o problema não pode ser controlado pelo indivíduo, como nas doenças em que as capacidades motoras estão definitivamente afectadas.

<sup>83</sup> As *key life functions* (Braithwaite, Waldron & Finn, 1999) podem ser consultadas na página 14.

apoio *tangível* tenha sido reduzido, existe uma percentagem significativa do apoio *informativo*, onde se dão conselhos e sugestões nesse sentido; e, por fim, a socialização, através do apoio *emocional* e relacionado com a *auto-estima* (1999:142).

Em relação ao terceiro objectivo, verificaram a existência de formas de apoio “relativamente únicas” do ambiente *online* (1999:141), pois durante a codificação estiveram atentos a mensagens que não se adequassem, de imediato, às categorias pré-existentes, criadas na realidade *offline*. Existem mensagens que se caracterizam pelo humor<sup>84</sup>, pelo uso da ironia ou do sarcasmo, mas que cumprem a função de apoio, ajudando a que a relação *online* se desenvolva. Apesar de terem sido incluídas na subcategoria *empathy*, pois representavam uma forma de partilhar o problema, brincando com ele, pareceram aos autores uma forma de apoio invulgar para o *offline* ou, pelo menos, mais frequente no *online* (1999:139). Também a utilização de comunicação não-verbal é frequente e corresponde, no fundo, ao contacto físico do *offline*. É o caso da utilização de *emoticons*, mas também da escrita de “hugs, hand holding, kisses, and shoulder patting” (1999:140). Talvez pela sua natureza escrita, outra forma de apoio, sobretudo emocional, foi a poesia. Em todos os casos o *feedback* dos membros do grupo foi positivo (1999:140-143). Também longas narrativas foram encontradas, algo que na realidade *offline* seria difícil de concretizar, pois o tempo teria de ser dividido entre os dois interlocutores (1999:129). Uma das possíveis razões para que tanto o humor, como a poesia e as narrativas se verifiquem é o facto de ser mais fácil fazê-lo de uma forma anónima. No caso específico da poesia, adianta-se ainda o facto de o indivíduo ter mais tempo para pensar no que deve ou pode responder e, nesse contexto, criar ou utilizar poemas (1999:129; 143,144). Por fim, o último tipo de apoio considerado específico deste meio foram as frases que constavam nas assinaturas de cada membro<sup>85</sup>, que apareciam de forma automática após cada mensagem enviada. Podiam incluir “personal axioms, jingles, quotations, and other short strings of text” (1999:140).

Uma vez que, neste estudo de 1999, o SSBC foi aplicado com sucesso ao *online*, também Coulson, Buchanan e Aubeeluck optaram por utilizá-lo em 2007.

<sup>84</sup> Exemplo: "What are you doing? Not breathing? Imagine! I can't exhale and you can't inhale. Between the two of us we have one healthy respiratory system!" (1999:139).

<sup>85</sup> Exemplo: “That which does not kill us makes us stronger” (1999:140)

Analisaram 1313 mensagens<sup>86</sup>, trocadas durante 21 meses, no fórum de um grupo de apoio *online* à doença de Huntington, patologia do foro neurológico (2007:173,174).

Decidiram realizar algumas adaptações: eliminaram a subcategoria *listening* (tal como tinha sido feito no estudo de 1999); adaptaram o nome da subcategoria *physical affection* para *virtual affection*, pois embora o contacto físico seja inviável, existem manifestações de afecto; concluíram que havia uma sobreposição do significado das subcategorias *validation* e *empathy* e reuniram ambas com o nome de *validation/empathy* na categoria do apoio *emocional*; sentiram a necessidade de adicionar a subcategoria *anchorage* ao apoio relativo à *auto-estima*, para salientar o papel da comunidade como local único para partilha de experiências<sup>87</sup>; transportaram a subcategoria *relief of blame* da categoria de apoio à *auto-estima* para a do apoio *emocional*; e, por fim, ao considerarem que a subcategoria *willingness* não representava uma ajuda directa e presencial mas sim uma disponibilidade dos membros em ajudar, moveram-na da categoria do apoio *tangível* para a do apoio da *rede* (Coulson, Buchanan & Aubeeluck, 2007:175). As alterações, bem como os exemplos encontrados, podem ser observados no Quadro 2.

Como resultado, 98,9% do total das mensagens continha algum tipo de apoio, sendo que o apoio *informativo* (56,2%), *emocional* (51,9%) e o da *rede* (48,4%) foram os mais incidentes, ao contrário das categorias *auto-estima* (21,7%) e *tangível*<sup>88</sup> (9,8%), que foram os menos frequentes. Em suma, nos dois estudos aqui referidos<sup>89</sup> há uma clara prevalência dos apoios *emocional* e *informativo* em relação aos restantes (2007:173 e 176). Além disso, também neste estudo, de 2007, se recomendou que estudos futuros analissem as categorias de apoio existentes noutros grupos de apoio *online*, para se perceber se estes resultados são passíveis de ser generalizados (2007:178).

---

<sup>86</sup> Contaram com duas pessoas responsáveis por codificar cada mensagem (2007:175).

<sup>87</sup> "Messages providing anchorage noted the unique position of the community to share experiences of [disease]" (2007:175)

<sup>88</sup> Cada mensagem podia veicular mais do que um tipo de apoio, por isso a soma dos valores percentuais perfaz um valor superior a 100%.

<sup>89</sup> E noutros, já que Coulson, Buchanan e Aubeeluck (2007:176) dizem haver mais estudos em grupos de apoio *online* para doenças crónicas que corroboram o destaque dos apoios *emocional* e *informativo*.

<i>OFFLINE SSBC</i>	<i>1ª ADAPTAÇÃO AO ONLINE</i>	<b>Exemplos (1999)</b>	<i>2ª ADAPTAÇÃO AO ONLINE</i>	<b>Exemplos (2007) (Alguns não foram disponibilizados)</b>
<b>Categorias de apoio (Cutrona &amp; Suhr, 1992)</b>	<b>Categorias de apoio (Braithwaite, Waldron &amp; Finn, 1999)</b>		<b>Categorias de apoio (Coulson, Buchanan &amp; Aubeeluck, 2007)</b>	
<b>Informational support</b>	<b>Information</b>		<b>Information</b>	
<b>Suggestion/advice</b>	<b>Advice</b>	“Question is ... Do I want to be around her because she makes me feel good or do I actually want to have a serious relationship with her? If so, at what cost? She has given me a few kisses and some hugs, but what gets me most is when she looks at me ... I melt. ... Anybody got some advice?”	<b>Advice</b>	“the first thing you need to do is read, get informed so that you can make a decision.”
<b>Referral</b>	<b>Referral</b>	“His wife is that Dr. I have been talking about.”	<b>Referral to experts</b>	“Referrals to experts often included directing an individual to a specific organisation, textbook, or website.”
<b>Situation appraisal</b>	<b>Situation appraisal</b>	“It is nothing compared to real problems (...).”	<b>Situation appraisal</b>	“if you are fortunate in the midst of this hard disease you will find a way to make this struggle make you a better person than you were when you started.”
<b>Teaching</b>	<b>Teaching</b>	“There's an IBM program called Dragon dictate that has lots of good comments. However, it costs \$3,000.”	<b>Teaching</b>	“comments that provided factual or technical information about various aspects of HD, notably the genetic element of the disease.”
<b>Tangible assistance</b>	<b>Tangible assistance</b>		<b>Tangible assistance</b>	
<b>Loan</b>	<b>Loan</b>	Obs.: Não foi encontrado	<b>Loan</b>	Obs.: Não foi encontrado

<b>Direct task</b>	<b>Perform direct task</b>	“One member responded to a request for appliances or other materials that might help members of the support group, "I will put that on my list of 'to do's.' ... I'll take inventory of my closet and see if there is anything else in there that may be of use to your group.”	<b>Perform direct task</b>	“Perhaps if you email me I can provide the nearest chapter for support.”
<b>Indirect task</b>	<b>Perform indirect task</b>	Obs.: Não foi encontrado	<b>Perform indirect task</b>	Obs.: Não foi encontrado
<b>Active participation</b>	<b>Active participation</b>	“One member offered to join another member on a photo shoot, promising, "If I ever get up there we will do stories w/photos [together].”	<b>Active participation</b>	“I’d love to join you one day at this event.”
<b>Willingness</b>	<b>Express willingness</b>	“Janie wrote that several of her friends were having problems using Support Network and explained that she was helping them. She then offered to provide similar assistance to others: "I'll be glad to help in anyway I can. ... As you know, all too well, I know and recognize desperation when I see it ... (smile).”		
<b>Esteem support</b>	<b>Esteem support</b>	<b>Esteem</b>		
<b>Compliment</b>	<b>Compliment</b>	“But then, Janet, ultimately it’s all in the mind. It's mind over body all the way. And from what I see, your mind is one beautiful piece of artistry.”	<b>Compliment</b>	“I admire you for being so useful and active during stressful times.”

<b>Validation</b>	<b>Validation</b>	“A common response to an episode of physical distress: “You and I have the same attitude. Just before I broke down and called the cardiologist I said to myself: ‘I hope I’m not doing something stupidlikedying.’”		
<b>Relief of blame</b>	<b>Relief of blame</b>	“Its not your fault.” “Don’t blame yourself.”	<b>Anchorage</b>	“You can share anything you want with us on this long journey together. You are not travelling alone. You can share your experiences of this cruel disease. Here is a place where you say what you want about Huntington’s. You will not be judged here.”
<b>Network support</b>	<b>Network support</b>		<b>Network</b>	
<b>Access</b>	<b>Access</b>	“Some fellow in England has aproject similar to yours. ...Maybe I can get you two in touch with one another.”	<b>Access</b>	“Please come here anytime and tell us what you’re feeling.”
<b>Presence</b>	<b>Presence</b>	“If you have questions or comments, please continue to share them with me.”	<b>Presence</b>	“Reminded group members that there is an existing network offering support and that there is always someone there for them.”
<b>Companions</b>	<b>Companions</b>	“You will be seeing some new folks online. . . . They are associated with the project here. ... Ranging from youngins to old foggies, they have lots to share and are interested in everything. I ...encourage them to reach out nationally to all you fine folks.”	<b>Companionship</b>	“Reminded group members of supporting others.”
			<b>Express willingness</b>	“I’d be happy to help anyway I can.”

Emotional support		Emotional support	Emotional	
<b>Relationship</b>	<b>Relationship</b>	“Pam and I wish you and yours the happiest of the holidays. ...We share our hugs and love. Love and friendships are the best.”	<b>Relationship</b>	“My wife and I wish you all the love in the world.”
<b>Physical affection</b>	<b>Physical affection</b>	“If you have contact with her again, please let her know I sent a truckload full of hugs.”	<b>Virtual Affection</b>	“‘Big hugs to you’ or through the use of emotions.”
<b>Confidentiality</b>	<b>Confidentiality</b>	“This will be our secret.”	<b>Confidentiality</b>	“I promise not to tell anyone, this is between you and I.”
<b>Sympathy</b>	<b>Sympathy</b>	“Sorry it had to happen to you.”	<b>Sympathy</b>	“I am so sorry to hear of your loss.”
<b>Listening</b>				
<b>Understanding/empathy</b>	<b>Understanding or empathy</b>	“I know! I just got my first symptoms on July 22nd and I still have problems when I move in certain ways.”	<b>Validation/empathy</b>	“I know! I have just been told and I was shocked and upset.”
<b>Encouragement</b>	<b>Encouragement</b>	“A sender indicated that she might start an anonymous kind of ‘12-step’ group for net users. A Support Network member responded: ‘Go for it! I’ll be your first anonymous person!’”	<b>Encouragement</b>	“I know you can do it.”
<b>Prayer</b>	<b>Prayer</b>	“I have had you in my prayers. Are they working? :- )”	<b>Prayer</b>	“You and your family are in my thoughts and prayers.”
			<b>Relief of blame</b>	“You shouldn’t blame yourself. ...it’s not your fault.”

**Quadro 2** – Tipologias de apoio consideradas em estudos prévios: Cutrona & Suhr (1992), Braithwaite, Waldron, & Finn (1999:133-137) e Coulson, Buchanan & Aubeeluck, 2007:175-176.

## 2.6. O *empowerment* do indivíduo:

### A Era da Informação e a revolução nos cuidados de saúde

“Patients – not doctors – are leading a revolution in health care by establishing self-help communities in cyberspace.”

(Ferguson, 1997:29)

Segundo Pestana, “*empowerment* é, sem dúvida, a palavra que melhor caracteriza o tipo de apoio encontrado nas comunidades virtuais de doentes, pois elas “oferecem aos doentes o apoio que eles precisam para terem mais confiança neles próprios, criarem a sua própria força e energia para enfrentar a doença” (2010:31). Dão-lhes uma maior compreensão e capacidade de acção. Dada a dificuldade em traduzir o termo *empowerment*<sup>90</sup>, Ramos propõe alguns termos com ele relacionados: “poder interior, controlo, auto-confiança, escolha própria, independência, viver de uma forma digna de acordo com os seus próprios valores, capacidade de lutar pelos seus direitos” (2003:30). Trata-se, no fundo, de os indivíduos perceberem a ligação “between their goals in life and a sense of how to achieve them” (OMS:1998).

Segundo Pestana, há autores como *Muñiz et al.* (2007) que, neste contexto, defendem o surgimento de um “novo perfil de doentes”, os quais se caracterizam, precisamente, por serem “mais activos e participativos nas decisões relacionadas com a sua saúde” (2010:43). De facto, já em 1997, quando Ferguson quis saber o que os pacientes consideravam mais útil no *online*, as duas principais respostas foram a obtenção de respostas para as suas perguntas e a possibilidade de responderem às questões de outros pacientes numa comunidade *online*. O autor ficou surpreendido, pois, mais do que informação médica especializada e científica, o que os doentes consideravam mais útil era a obtenção de informação através de conversas em comunidades *online*, com pessoas que partilhassem os seus interesses, quer fossem profissionais de saúde ou não: “Most online self-help veterans prefer to get the information they need via ongoing conversations” (1997:31).

O *empowerment* tem sido perspectivado e classificado enquanto processo e resultado (van Uden-Kraan *et al.*, 2009). Se o primeiro passa pelo que ocorre aquando da participação no grupo *online*, o segundo é o resultado dessa participação. Num estudo qualitativo realizado em 2008, van Uden-Kraan *et al.* (2009) dizem ter

<sup>90</sup> Na língua portuguesa, por exemplo, poderíamos traduzi-lo para algo como *empoderamento*.

concluído que nos grupos de apoio *online* a doentes com cancro da mama, fibromialgia e artrite<sup>91</sup> se verificavam os seguintes aspectos no que diz respeito ao “*empowering process*” e ao “*empowering outcomes*” (2009:61) (Quadro 3). Em suma, “participation in online support groups can make a valuable contribution to the empowerment of patients” (2009:61).

<i>Empowering Process</i> <sup>92</sup>	<i>Empowering Outcomes</i> <sup>93</sup>
✓ Partilha de informação	✓ Doentes mais informados
✓ Apoio emocional	✓ Doentes mais confiantes com o seu médico, tratamento e ambiente social
✓ Reconhecimento	✓ Maior aceitação da doença
✓ Partilha de experiências	✓ Maior optimismo e controlo
✓ Ajudar os outros	✓ Auto-estima e bem-estar social
✓ Entretenimento	✓ Acção colectiva

Quadro 3 – *Empowering process e empowering outcomes*. Adaptado de van Uden-Kraan *et al.* (2009)

É precisamente o “*empowerment* dos doentes que caracteriza esta nova era do sistema de saúde” (Moreira & Pestana, 2012:58). Alguns autores vão mais longe, dizendo que os doentes estão a protagonizar uma revolução nos cuidados de saúde, reinventando-os e tendo como palco as comunidades *online* (Ferguson, 1997:29). Segundo Moreira e Pestana, esta revolução tem por base “o aparecimento da Web 2.0, a criação das comunidades virtuais de doentes (...) e a interacção entre os doentes no ciberespaço” (2012:47). Assiste-se inclusive à mudança para um paradigma centrado no doente e não nas instituições (Demiris, 2006:186), em que cada doente passa a exercer um papel mais activo e responsável na sua saúde.

Nesta revolução pode-se também mencionar uma mudança de “pacientes estereotipados” para “indivíduos únicos”, isto é, “self-helpers want to be known and treated as unique individuals” (Ferguson, 1997:31). Este tratamento personalizado materializa-se, por exemplo, no facto de poderem colocar as suas questões e

<sup>91</sup> Embora este estudo tenha um universo distinto daquele que iremos considerar na presente investigação, permite-nos aprofundar um pouco mais a noção de *empowerment*.

<sup>92</sup> A “partilha de informação” e o “reconhecimento” foram os aspectos mais salientes (2009:63).

<sup>93</sup> Foram as categorias “doentes mais informados” e “auto-estima e bem-estar social”<sup>93</sup> a registarem uma maior incidência (2009:64).

receberem respostas individualizadas (1997:31), embora possam ser úteis para outros doentes. Em suma, caminhamos para a Era da Informação nos cuidados de saúde, mas o seu verdadeiro alcance só será possível se na sua base estiverem indivíduos *online* informados e “*empowered*”, isto é, “the shift from Industrial Age medicine to Information Age health care will involve much more than just putting our current patient education pamphlets up on the Web” (Ferguson, 1997:33).

## 2.7. Síntese do quadro teórico e reenquadramento do problema

Desde a década de 80 do século XX, as comunidades virtuais de saúde têm proliferado na *Web 2.0*, permitindo que, mediante a utilização de tecnologias de CMC, seja possível a interacção entre indivíduos que se relacionam com uma doença ou incapacidade, isto é, entre pares, pessoas com interesses e experiências similares. Esta utilização crescente dos grupos de apoio *online* verifica-se sobretudo no caso dos que são relativos a doenças crónicas (Finn, 1999, Moreira & Pestana, 2012).

Os membros podem interagir sem a necessidade de partilharem o mesmo espaço territorial, algo que na acepção tradicional de *comunidade* seria um pré-requisito. Através destas redes, podem trocar apoio social e, por conseguinte, beneficiar, entre outros aspectos, de melhorias tanto ao nível do seu bem-estar físico e psicológico, como ao nível do seu *empowerment*, isto é, irem progressivamente adquirindo um maior leque de conhecimentos sobre o seu problema e tornarem-se aptos para melhor compreender e reagir a essa informação. Por esta razão, autores como Ferguson (1997) acreditam estarmos perante uma revolução que nos conduzirá a uma Era da Informação nos cuidados de saúde.

Verificámos a existência de vários tipos de apoio social, bem como diferentes tipologias de apoio. Algo que está directamente relacionado com a nossa questão de partida, onde visamos saber qual o apoio disponibilizado pela comunidade *online* ELA Portugal, é a adaptação do SSBC, uma tipologia criada no *offline*, à análise de mensagens trocadas no *online*, em comunidades virtuais de saúde. A sua aplicação à presente investigação é um pilar fundamental para dar resposta aos nossos objectivos, sobretudo para a identificação dos tipos de apoio disponibilizados na comunidade *online* em estudo. Além disso, como o SSBC também foi utilizado nos estudos de Braithwaite, Waldron e Finn (1999) e de Coulson, Buchanan e Aubeeluck (2007),

será possível estabelecer comparações entre resultados. Na resposta ao terceiro objectivo será também relevante atender ao conceito de *apoio percebido*, pois dar-se-á destaque à interpretação que os indivíduos dão ao apoio recebido na comunidade *online* que se constitui como nosso objecto de estudo.

### 3. CAPÍTULO TRÊS – Objecto e método

#### 3.1. Objecto de análise: comunidade *online* ELA Portugal

O objecto de estudo desta investigação são as comunidades *online* de saúde, designadamente a comunidade *online* ELA Portugal, que pode ser acedida a partir do endereço electrónico [www.nosela.ning.com](http://www.nosela.ning.com) [17]. Criada em 2008 por Pedro Monteiro (doente ELA), esta comunidade *online* tem sido, desde essa altura, um ponto de encontro entre pares ao reunir indivíduos que, directa ou indirectamente, se relacionam com a doença crónica neurodegenerativa Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Este intuito é visível no cabeçalho da sua *homepage*, onde se pode ler: “Ponto de Encontro – Esclerose Lateral Amiotrófica – Portugal” (Figura 2).

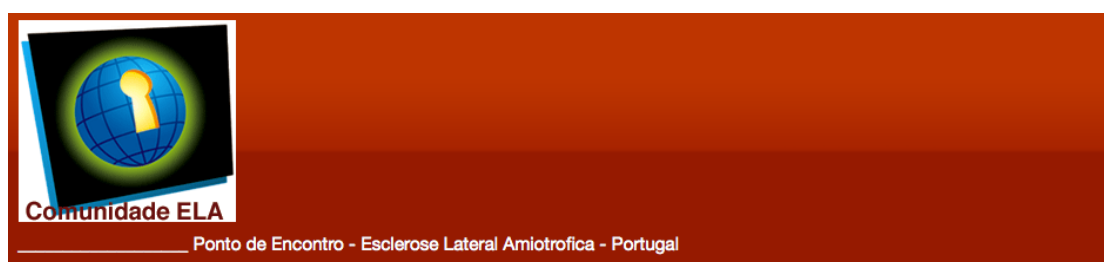


Figura 2 – Header da *homepage*.

O principal objectivo que a comunidade tem definido para si própria é a partilha de informação: “antes de mais nada é informação. Dar apoio, não só aos doentes mas aos familiares. (...) Quem estava mais avançado na doença já sabia como ajudar o outro<sup>94</sup>”, conta-nos Anabela Monteiro, esposa do fundador e actual moderadora da comunidade *online*, a partir de quem foi possível aprofundar um pouco mais o conhecimento inicial deste grupo de apoio. Para Henrique Gonçalves, presidente da APELA, o primeiro apoio que geralmente as pessoas procuram no pós-diagnóstico é, precisamente, o *informativo*.

Actualmente conta com 1476 membros<sup>95</sup>, distribuídos não só por Portugal mas também por outros países, como Brasil<sup>96</sup>, Espanha, França, Itália, Bélgica, Suíça,

<sup>94</sup> Neste excerto da entrevista é possível observar-se a utilização do pretérito imperfeito, pois Anabela, por razões de saúde, deixou de frequentar a comunidade *online* – “Agora não tenho ido mesmo nada, nada, nada. Antes ia todos os dias e estava ligada permanentemente”.

<sup>95</sup> Este número de membros tem como referência o início de Abril de 2013, quando se iniciou a análise de conteúdo das mensagens da comunidade *online*. Desde Dezembro de 2012, período em que

Alemanha, Reino Unido, Bolívia, Macau, Angola, Moçambique, Austrália, Canadá e Estados Unidos. De acordo com a observação de grande parte das mensagens mais recentes trocadas nesta comunidade *online*, foi possível observar que todas usam a língua portuguesa.

### 3.1.1. A criação da comunidade *online*

Embora o membro fundador da comunidade já tenha falecido, é possível encontrarmos o seu primeiro *post*<sup>97</sup> no fórum, na categoria “Espaço de discussão entre membros”<sup>98</sup>:

“Desejo apenas que este espaço possa representar uma mais valia para familiares, cuidadores, amigos, doentes, etc. O contributo pode ser pequeno mas no meu entender tudo conta. Sejam participativos porque só temos uma coisa realmente importante para legar aos nossos descendentes: EXEMPLO DE CONDUTA.”

(Pedro Monteiro, 28 de Maio de 2008)

No dia seguinte ao do seu primeiro *post*, o fundador criou um tópico nessa mesma categoria do fórum, com o título “Recentemente diagnosticado com ELA?”, onde revela outro motivo para ter tido a iniciativa de criar a comunidade:

“Lembro-me como se fosse hoje do dia em que recebi o diagnóstico. Acho que foi o que vi de mais parecido com o fim do mundo, na época senti-me desamparado por não conhecer ninguém com a doença e por isso não ter a quem perguntar as coisas mais básicas. Alguns dias mais tarde tudo mudou. Descobri na net o “site” duma jovem Inglesa que criou um “chat” muito frequentado por Ingleses e Americanos com ELA. A ajuda por eles prestada foi enorme e ainda hoje sou cliente

---

começámos a descrever o funcionamento da comunidade, aderiram cerca de 65 pessoas. Entre os membros contabilizados encontram-se membros activos e inactivos. Os que faleceram encontram-se em duplicado: na lista total de membros e também num grupo à parte, designado por “Membros Apresentados” (Figura 18). Para termos acesso ao número total de membros potencialmente activos subtraímos ao número total de membros (1476) o número de “membros apresentados” (26), chegando à conclusão de que são 1450 os membros potencialmente activos.

<sup>96</sup> Os membros localizados no Brasil são os mais representados, a seguir àqueles que estão em Portugal. Os restantes países referidos registam um reduzido número de casos.

<sup>97</sup> Não se realizou qualquer alteração às mensagens apresentadas e assegurou-se o anonimato dos membros que as enviaram, com excepção de Pedro Monteiro, o fundador da comunidade, dado ser do conhecimento geral que foi ele o precursor desta plataforma.

<sup>98</sup> Como veremos nas páginas seguintes, Pedro Monteiro preocupou-se em definir categorias no fórum, entre as quais se verifica a que designou por “Espaço de discussão entre membros”. Nesta categoria incluem-se os “tópicos existentes que não foram categorizados”.

habitual do “chat”. Claro que isto aconteceu porque falo e escrevo Inglês fluentemente mas quem não fala terá maior dificuldade para obter informação. Por isso iniciei este tópico para em Português podermos na medida das nossas possibilidades ajudar quem agora se vir confrontado com o diagnóstico de ELA.”

(Pedro Monteiro, 29 de Maio de 2008)

A partir desta mensagem, apercebemo-nos das dificuldades sentidas pelo criador da comunidade *online*, que podem ter sido sentidas por outras pessoas que passaram ou viriam a passar pela mesma adversidade. Após o diagnóstico, Pedro Monteiro desconhecia pares com os quais pudesse esclarecer dúvidas. “Nós não sabíamos de mais casos”, conta-nos Anabela Monteiro. As primeiras respostas surgiram numa página inglesa, na qual só pôde participar porque tinha a literacia suficiente para tal (era bilingue, tendo nascido em Halifax, nos EUA). Inspirado nessa página, e tendo noção de que a língua poderia ser uma barreira para a obtenção de informação sobre a doença, decidiu criar a comunidade portuguesa<sup>99</sup>. “Ele era engenheiro informático, não foi difícil para ele”<sup>100</sup>, conta-nos a esposa.

Para a divulgação da plataforma portuguesa, contribuíram não só amigos e conhecidos, mas também a APELA e profissionais de saúde como a Professora Doutora Anabela Pinto, que nas suas consultas da especialidade deu a conhecer a comunidade *online* a doentes e cuidadores. “Foi um grande *boom*. Nunca pensámos que fosse tão grande a aceitação. Foi uma aceitação enorme! (...) As pessoas realmente estavam gratas pelo que nós fizemos (...). Foi uma adesão linda, porque era assim “Olha já está um! Depois está mais outro! Depois está mais outro! (...). Na primeira semana foi logo uns 20 ou 30 [membros]”, afirma Anabela Monteiro, de forma entusiasta e, simultaneamente, comovida. É possível observarmos as reacções dos primeiros membros, a partir dos seguintes *posts*:

“Grande ideia. Mais um contributo para dar a conhecer esta doença que só conhece quem tem alguém com ELA. Acredito que vai dar muitos frutos.” (Membro 1)

<sup>99</sup> A inspiração da criação de uma comunidade *online* específica para estes doentes e cuidadores deu lugar, mais tarde, à comunidade brasileira (que também utiliza a plataforma NING).

<sup>100</sup> Por razões pessoais, actualmente a moderação encontra-se dividida entre Anabela Monteiro (moderador principal) e outro membro da comunidade. No entanto, Anabela refere a necessidade de ter mais alguém a colaborar nesta função.

“Boa Pedro! É bem verdade, a boa informação que li vinha de Inglaterra, Canadá e EUA. Parabéns por ter criado este canal. Abraço” (Membro 2)

“PELO TANTO QUE NOS TENS DADO!!  
 POR TERES CRIADO ESTA COMUNIDADE MARAVILHOSA E  
 QUE DE DIA PARA DIA SE TEM TORNADO CADA VEZ MAIS  
 RICA... RICA DE SENTIMENTOS, AMIZADE, DE PESSOAS  
 LINDAS E GENUÍNAS... PELO ESFORÇO QUE TENS FEITO  
 PARA QUE A APELA RENASÇA...POR PENSARES NOS QUE, DE  
 UMA MENIRA OU DE OUTRA, NÃO PODERÃO ESTAR  
 PRESENTES!  
 QUE BELA SURPRESA!!!!!!  
 MIL OBRIGADOS, SERÃO MUITO POUCOS PARA TE  
 AGRADECER...  
 “As pessoas não valem pelo que sabem ou dizem; mas sim pelo que  
 são capazes de fazer pelo seu semelhante no momento oportuno.>  
 OBRIGADA SUPER PEDRO” (Membro 3)

### 3.1.2. Funcionalidades e Comunicação Mediada por Computador (CMC)

O processo de adesão, isto é, de registo na comunidade está visível e é simples de concretizar. Para tal, basta clicar numa das duas áreas da *homepage* destinadas a esta finalidade e, por conseguinte, preencher o formulário com os dados do utilizador. O mesmo pode ser aplicado ao *login* que, neste caso, está empregue em português do Brasil, com recurso ao verbo acessar (Figuras 3 e 4).

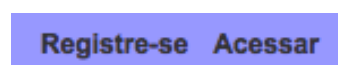


Figura 3 – Registo e *login* (na barra de topo transversal a todas as páginas).

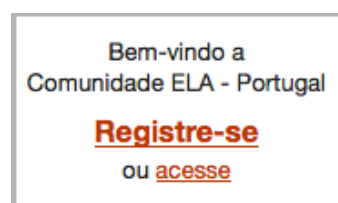


Figura 4 – Registo e *login* (área lateral da *homepage*).

Se para fazer *logout* o processo é simples, bastando clicar em *sair* no topo da *homepage*, apagar o registo da comunidade torna-se um pouco complexo, sobretudo para utilizadores menos experientes<sup>101</sup>.

Após o *login*, são apresentadas algumas das funcionalidades disponíveis, como forma de o integrar e incitar a participar na comunidade (Figura 5):



Figura 5 – Mensagem de boas-vindas após o *login*.

Além de permitir criar a sua própria rede de contactos e de personalizar a sua página, a comunidade proporciona aos seus membros a possibilidade de lançar e comentar conteúdos (texto, vídeo e imagem) públicos ou privados (no caso de fazerem parte da rede de amigos desse contacto). Para que a interacção entre membros seja possível, a comunidade *online* ELA Portugal integra tecnologias desenvolvidas no âmbito da CMC, de cariz síncrono e assíncrono.

É o caso do fórum, ferramenta de natureza assíncrona, que se encontra organizado por categorias previamente criadas pelo fundador da comunidade (Figura 6). Ao existirem 11 categorias pré-definidas, evita-se uma anarquia na criação (e possível repetição) de categorias<sup>102</sup>:

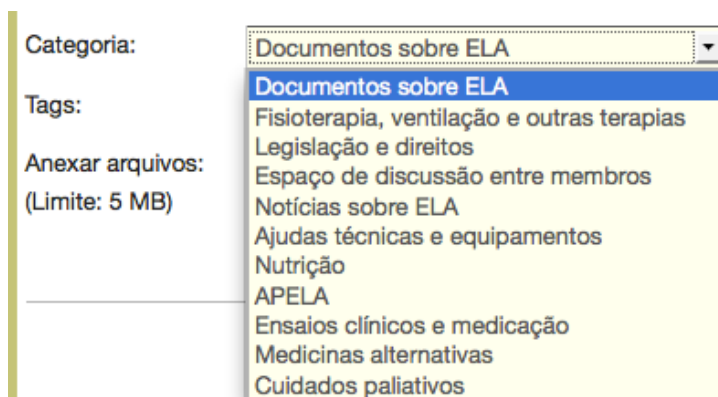


Figura 6 – Categorias do fórum.

<sup>101</sup> Será necessário percorrer as seguintes *breadcrumbs*: Minha página > Configurações > Sair da Comunidade ELA Portugal.

<sup>102</sup> Uma das categorias é precisamente “Espaço de discussão entre membros”, onde se podem criar tópicos que não se adequem às categorias existentes.

Apesar desta medida preventiva por parte do administrador do *website*, parece não existir qualquer outro tipo de moderação nos conteúdos colocados<sup>103</sup>.

Nesta mensagem no fórum, no tópico “Nova arrumação do Fórum”, é possível verificarmos a preocupação inicial do fundador da comunidade em organizar este espaço de discussão:

Para facilitar a pesquisa, o fórum passou a estar organizado por categorias. Sempre que se justificar, serão criadas novas categorias ou sub-categorias, para manter tudo arrumadinho.

Espero que gostem e não se esqueçam de escolher a categoria mais adequada quando iniciarem um novo tópico!

Abraços a todos, Pedro (Pedro Monteiro, 24 de Junho 2009)

No *website* existe também um *blog*, onde cada um dos membros pode colocar e comentar conteúdos. Neste caso não se verifica qualquer categorização, exceptuando a possibilidade de colocar *tags* aquando da colocação desse mesmo conteúdo, que apenas irão facilitar a sua procura através do motor de pesquisa. Embora o *blog* tenha um cariz público, inclusive para quem não é membro, quem coloca a mensagem pode escolher uma destas configurações para a sua visualização e realização de comentários: “Todos”, “Somente meus amigos” ou “Somente eu”.

Os membros podem também usufruir do *chat*, através de mensagens de texto e *emoticons*. A partir do momento em que se encontram com o *login* efectuado, o *chat* está imediatamente disponível no canto inferior direito, em miniatura (Figura 7). Como alternativa, os membros podem utilizar o *chat* a partir da página *bate-papo*, acessível a partir do menu principal (Figura 8).

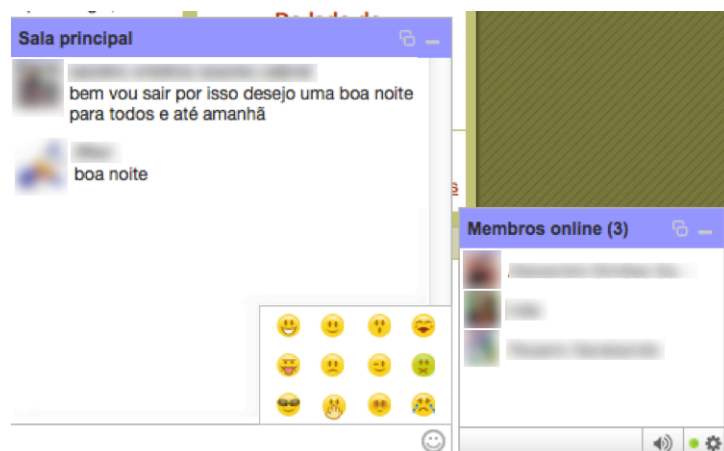


Figura 7 – Chat miniatura.

<sup>103</sup> Segundo Anabela Monteiro, em Setembro de 2012 a administração da comunidade ELA *online* passou a ser partilhada com um membro, cuja identidade não nos revelou. No entanto, também este novo moderador tem estado relativamente ausente da comunidade *online*.

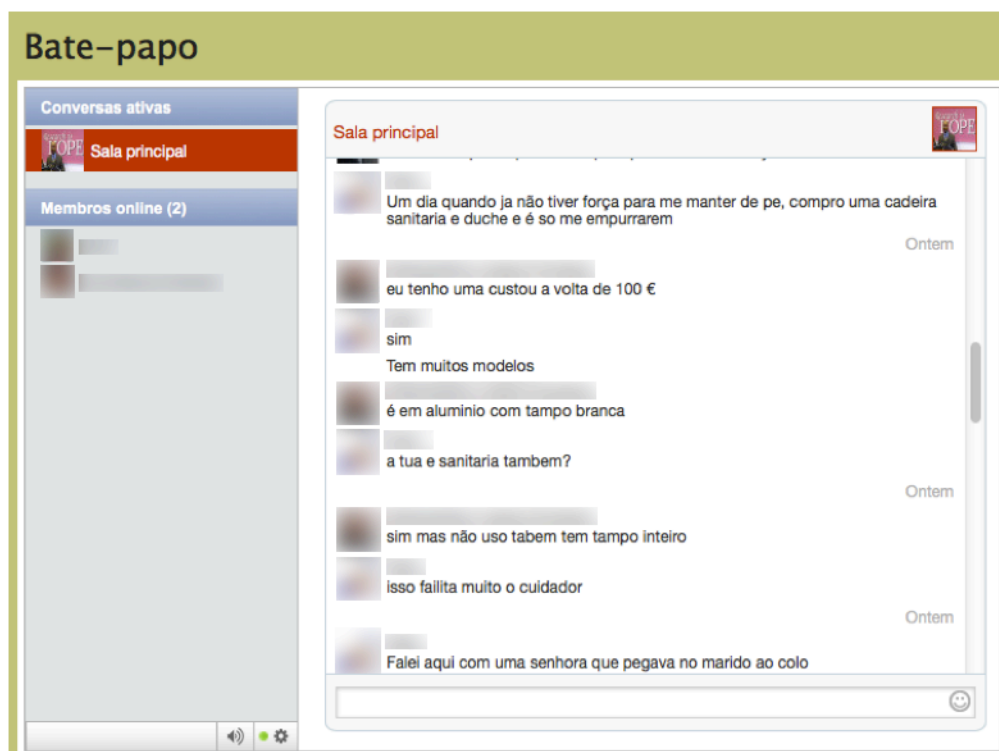


Figura 8 – Página *bate-papo*.

Por outro lado, os membros podem também trocar mensagens privadas, pois têm uma *caixa de entrada* reservada para o efeito e associada ao seu perfil de utilizador (Figura 9).



Figura 9 – *Caixa de entrada*.

Além das ferramentas já referidas, o utilizador também pode interagir a partir da *homepage*. Numa área designada por *últimas actividades* (Figura 10), é possível ver um resumo do que aconteceu recentemente na comunidade, inserir conteúdos de uma forma mais rápida<sup>104</sup> (e.g. criar um tópico no fórum) bem como responder à pergunta “O que está fazendo?”, com o limite de 140 caracteres, para que possa ser transmitido via *twitter*.

<sup>104</sup> O utilizador não precisa de dar um maior conjunto de passos para chegar ao fórum e criar um novo tópico, podendo fazê-lo a partir deste espaço na *homepage*.



Figura 10 – Área últimas actividades.

Nesta comunidade *online* também é possível partilhar conteúdos (e.g. mensagem do *blog* ou do fórum) através de redes sociais mais comuns, como o *Twitter* ou o *Facebook* (Figura 11)



Figura 11 – Partilha de conteúdos.

Após o clique em *compartilhar esta página* surgem novas possibilidades de partilha, através de outras redes sociais ou do envio por *e-mail*, podendo acrescentar mensagens pessoais (Figura 12).



Figura 12 – Possibilidades de partilha de conteúdos.

Além destas funcionalidades, todos os membros têm acesso a um *feed de notícias* (de várias temáticas); a uma área de divulgação de aniversários dos membros da comunidade e também a uma página de *eventos* (Figura 13), disponível a partir do menu principal. É a partir desta área de eventos que se têm proporcionado ocasiões para algumas actividades e encontros *offline*, como por exemplo almoços de natal, jantares de solidariedade e também as Assembleias Gerais da APELA<sup>105</sup>.

Figura 13 – Página *eventos*.

### 3.1.3. Página de perfil

Após o registo, cada membro dispõe de uma página de perfil (Figura 14), *minha página*, e pode personalizá-la em diferentes aspectos (e.g.: fonte, cores, conteúdos), incluindo o seu carácter público, visível para todos os que acedam à comunidade (mesmo sem se registarem) ou privado (apenas para membros que façam parte da sua rede de amigos na comunidade ELA).

É nesta mesma página que existe uma área destinada às informações sobre cada membro, onde é obrigatório preencher os campos “Qual a sua relação com a ELA?” e “Algumas palavras sobre si”, sendo opcional o contacto telefónico (Figura 15).

<sup>105</sup> A Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA) é independente da Comunidade *online* ELA Portugal. No entanto, a comunidade *online* parece ser um veículo de divulgação de acções da APELA, em paralelo com o *website* actual.

Figura 14 – Página de perfil, *minha página*.

Figura 15 – Informações do perfil.

No primeiro campo, “Qual a sua relação com a ELA?” cada membro pode escolher uma entre sete opções (Figura 16).

Figura 16 – Relação com a ELA.

Dado ser uma comunidade *online* que reúne pessoas que mantêm diferentes relações com a ELA, também o médico neurologista Mamede de Carvalho é membro desta comunidade e, ocasionalmente<sup>106</sup>, esclarece as dúvidas de alguns membros.

É na página de perfil que vão sendo reunidos excertos e hiperligações para cada uma das interações do membro na comunidade (e.g. algo que tenha colocado no *blog*; ou a resposta ao seu comentário no *blog*), ou seja, é possível ter uma perspectiva cronológica da sua participação. Além disso, sempre que um membro acede à página de perfil de outro membro, pode deixar-lhe um *comentário*, na sua *caixa de recados* (Figura 17), acompanhado de imagens e/ou vídeos – desde que este perfil seja público, independentemente dos dois membros terem uma relação de amizade.

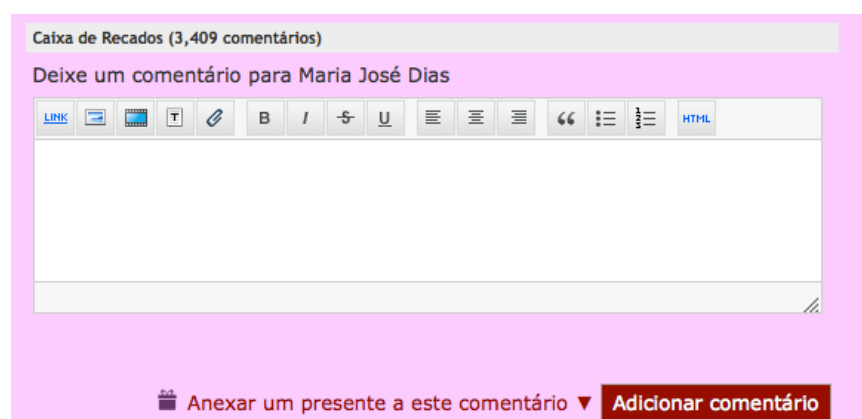


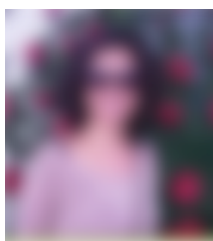
Figura 17 – Caixa de Recados na página de perfil.

Como já foi referido, cada membro pode adicionar *amigos* ao seu perfil, isto é, pode ir reunindo um conjunto de membros que aceitaram o seu convite de amizade ou, pelo contrário, lhe pediram para aceitar o convite. Cada utilizador pode adicionar amigos através da página de perfil de cada membro. Neste caso, pode optar por uma pesquisa específica, através do motor de busca geral ou avançado; por hiperligações de página em página; e/ou escolher membros a partir da página interna que disponibiliza a totalidade dos membros existentes na comunidade *online* ELA (Figura 18), onde os pode visualizar por: “recém adicionados”, “ordem alfabética” ou “aleatório”. Existem vários caminhos possíveis até chegar à opção que permite adicionar um contacto (Figura 19).

<sup>106</sup> As suas últimas mensagens na comunidade *online* são de Abril de 2012. Ao longo deste estudo, foi possível saber que muitas das suas mensagens são trocadas de forma privada e, como tal, não podem ser visualizadas por outros membros.



Figura 18 – Totalidade dos membros (distribuídos por várias páginas).



Feminino  
Portugal  
[+ Adicionar como Amigo](#)

Figura 19 – Adicionar amigo.

### 3.1.4. Plataforma NING

Para a concretização da comunidade *online* ELA Portugal, Pedro Monteiro recorreu à plataforma NING, que permite a criação de *websites* sociais, a partir de templates já criados mas passíveis de personalização. O utilizador que tenha conhecimentos de programação pode ir mais além e criar um *website* social único, totalmente personalizado. Na *homepage* da NING [18], uma das primeiras informações a que o utilizador tem acesso é a relativa ao seu objectivo: a criação de comunidades sociais através de *websites* sociais (Figura 20).

#### YOUR KEY TO AN AWESOME SOCIAL COMMUNITY

Create a perfect social website to bring people together. With your own look and feel, and choice of social integration, Ning opens new doors to revenue and involvement.

Figura 20 – Objectivo da plataforma NING.

No seu vídeo promocional<sup>107</sup>, salienta-se a tecnologia NING como sendo “Easy. Custom. Powerful”, onde o utilizador apenas se tem de centrar em construir a comunidade, sem ter barreiras ao nível tecnológico. Além disso, define-se um *target* amplo, ou seja, cada comunidade terá o seu público-alvo, um grupo de pessoas que partilhe interesses e objectivos similares. No caso da comunidade *online* ELA trata-se de todos aqueles que de forma directa ou indirecta se relacionam com a doença crónica Esclerose Lateral Amiotrófica<sup>3</sup>.

Em Maio de 2010, Pedro Monteiro foi avisado de que os serviços NING passariam a ser pagos a partir de Julho desse mesmo ano. Por conseguinte, criou o tópico de discussão “Vamos deixar morrer a comunidade????”, onde informou os membros do montante que seria necessário pagar para manter a comunidade activa:

“Olá A todos

Como o nosso JPP já tinha muito bem alertado, Os serviços do NING vão passar a ser pagos já no mês de Julho. Quer isto dizer que se não pagarmos, a Comunidade acaba! Já fiz uma análise das nossas necessidades e o custo para alojar a Comunidade no NING, vai custar 200 dólares por ano. Isso com a cotação actual do euro, dá 134€

Como sou culpado da existência da Comunidade decidi contribuir com metade. Quem quiser e puder ajudar na vaquinha pode transferir para o NIB (...) a sua contribuição. Para evitar transferências superiores ao necessário, sugiro que indiquem aqui a vossa contribuição. Um abração PM” (Pedro Monteiro)

Apesar do contributo monetário de vários membros (a maioria acabou por ser entregue à APELA), Anabela Monteiro esclareceu este aspecto, dizendo que assegura a totalidade da despesa: “faço isso por mim. Continuo eu a pagar”.

### **3.1.5. Ferramentas ao dispor do administrador e dos membros**

O administrador (moderador principal) pode optar por depender dele a aprovação de novos membros ou, pelo contrário, permitir que qualquer pessoa se inscreva na comunidade sem qualquer pedido de aprovação [19]. A mesma situação aplica-se à entrada de novos conteúdos, colocados por membros da comunidade. É decisão do administrador haver ou não uma aprovação de todos os conteúdos antes de

<sup>107</sup> Este vídeo pode ser visualizado através do seguinte endereço: <http://www.ning.com/about/product/>

ficarem visíveis na plataforma [20]. No caso específico da comunidade *online* ELA Portugal, a aprovação de novos membros está dependente do administrador<sup>108</sup>, como forma de evitar “intrusos”, diz Anabela Monteiro. Pelo contrário, os conteúdos podem ser colocados livremente, com a possibilidade de serem eliminados.

Ainda relativamente aos conteúdos, o administrador pode editar todas as mensagens colocadas no fórum e no *blog*, com exceção dos comentários que sejam colocados na página de perfil de cada um dos membros [21]. Em última instância, tem também a possibilidade de eliminar qualquer conteúdo colocado na comunidade que se revele inapropriado ou fora de contexto [22]. Segundo Anabela Monteiro, por vezes foi necessário falar com alguns membros, pedindo-lhes por mensagem privada ou *chat* privado que retirassem determinado comentário: “preferíamos que fosse a pessoa a tomar a iniciativa [de apagar], embora a comunidade seja nossa nós dizemos que ela é de todos”. Ainda neste âmbito, tanto Anabela como Henrique lamentam a existência de discussões pontuais entre membros.

Sempre que se verifique a participação de membros que estejam a prejudicar o bom funcionamento da comunidade, o administrador tem a possibilidade de suspender a sua participação e de remover todos os conteúdos que tenham sido colocados por esse mesmo membro [22]. Por fim, é o administrador que define o número e o tipo de páginas existentes na comunidade (e.g. *blog*, fotografias, vídeos), bem como a sua formatação. Segundo o *website* da NING, por página entende-se qualquer funcionalidade que se queira acrescentar à comunidade [23]. Se se verificar a necessidade de existir mais do que um membro na categoria de administrador, é possível incluir outros membros nessa categoria, de forma a dar-lhes privilégios similares aos do administrador que criou a comunidade (*network creator*)<sup>109</sup>.

A partir do painel de controlo (*dashboard*) da conta de administrador, é possível este ter acesso a várias estatísticas [24] relativas ao funcionamento da comunidade *online*. Através de gráficos, podem-se encontrar dados relativos à evolução do número de membros, aos conteúdos mais vistos, ao número de mensagens no *blog*, informações sobre os membros, entre outros<sup>110</sup>.

---

<sup>108</sup> No início esta aprovação era imediata, sem qualquer filtragem, o que causou conflitos entre membros.

<sup>109</sup> Embora mais membros possam ocupar a categoria de moderador/administrador, apenas o moderador principal – neste caso Anabela Monteiro – tem acesso a algumas funcionalidades (e.g. convidar outro membro para moderador; estatísticas)

<sup>110</sup> Durante a investigação, Anabela Monteiro deu-me permissão para ser uma das moderadoras, de forma a ter acesso às estatísticas disponibilizadas pela plataforma NING. No entanto, vim a saber que

De novo, segundo a percepção de Anabela Monteiro, a comunidade *online* tem vindo a perder membros activos desde o falecimento do seu fundador e depois que ela própria deixou de estar tão presente na vida da comunidade. “Houve uma quebra muito, muito grande. Porque o Pedro era um líder. (...) Eu vejo que se eu ‘tiver por lá é totalmente diferente, há outro ânimo (...). Para termos uma comunidade, uma ligação, tem que se ser bastante activo”<sup>111</sup>. Por conseguinte, importa ter em conta esta quebra quando nos interrogamos sobre o actual estado da comunidade e procuramos saber se ela proporciona o apoio necessário a doentes e cuidadores.

Relativamente aos membros, cada um deles pode definir a privacidade da sua página de perfil, podendo optar entre um perfil privado (visível apenas para membros que façam parte da sua lista de amigos) ou público (visível para todos os membros, incluindo aqueles que não são seus amigos). O controlo da sua página de perfil inclui a possibilidade de eliminar conteúdos colocados por outros membros na sua página. Além disso, de forma a dar a capacidade de qualquer membro reportar uma situação, na base de todas as páginas existe a opção “Report an issue” [22].

### 3.2. Tipo de investigação e justificação

Quando começámos este estudo, imaginámo-lo com um desenho extensivo, de pendor quantitativo, para numa segunda fase evoluirmos para uma metodologia de estudo de caso, mais qualitativa, onde se incluiu a observação intensiva de uma comunidade de doentes e cuidadores.

De facto, ao longo da revisão da literatura tivemos conhecimento de tipologias de apoio, sendo o SSBC<sup>112</sup> uma tipologia já testada e adaptada ao *online* por dois estudos que também visavam a análise de mensagens de comunidades virtuais de saúde. Desta forma, os questionários inicialmente planeados deram lugar à análise de conteúdo de mensagens colocadas na comunidade *online* ELA Portugal, mantendo-se a nossa intenção de realizar entrevistas semi-estruturadas numa fase avançada da

---

apenas o administrador (moderador principal), neste caso a Anabela, conseguia ter acesso a tais dados. Como tal, e por indisponibilidade da mesma, não foi possível obtê-los.

<sup>111</sup> Esta questão, relacionada com a menor actividade dos membros da comunidade, foi abordada pelos entrevistados e será descrita no capítulo seguinte.

<sup>112</sup> Consultar página 75.

investigação, como forma de compreender, mas também corroborar ou refutar, alguns dos resultados obtidos através da primeira técnica de recolha de dados.

Apesar de a análise de conteúdo das mensagens ser de cariz qualitativo, a sua transformação em dados de natureza quantitativa foi fundamental na resposta aos objectivos delineados, pois possibilitou uma maior noção da frequência de cada tipo de apoio e da forma como este foi trocado entre as categorias dos membros. Além disso, permitiu dar continuidade aos estudos de Braithwaite, Waldron e Finn (1999) e de Coulson, Buchanan e Aubeeluck (2007), onde o método quantitativo foi o único utilizado. Na verdade, e numa lógica comparativa, a grande mais-valia do nosso estudo no que diz respeito às técnicas adoptadas é, precisamente, o recurso às entrevistas em profundidade a doentes e cuidadores, como forma de explicar os dados quantitativos obtidos pela análise de conteúdo das mensagens trocadas na comunidade *online* ELA Portugal. Além disso, tratando-se de um tema que envolve a abordagem de assuntos pessoais e delicados, as entrevistas permitiram uma maior aproximação entre investigador, doentes e cuidadores.

A combinação de uma abordagem qualitativa e quantitativa, isto é, a sobreposição e confrontação de dados, dotou este estudo de uma maior profundidade argumentativa, pois permitiu estudar esta realidade através de dois prismas distintos.

### **3.3. Universos e constituição de amostras**

A comunidade *online* ELA Portugal foi criada em 2008 e actualmente é constituída por 1476 membros<sup>113</sup>, os quais podem trocar mensagens mediante a utilização das várias tecnologias CMC disponíveis na plataforma. Dadas as duas etapas de investigação, que implicaram diferentes técnicas de recolha de dados, este estudo é formado por dois universos e, conseqüentemente, duas amostras, as quais podem ser caracterizadas como sendo de natureza não-aleatória por conveniência.

No primeiro momento da investigação, o universo é a totalidade das mensagens colocadas na comunidade desde Maio de 2008, mês da criação, até Abril de 2013, mês em que nos encontramos. Embora não tenha sido possível contabilizar o

---

<sup>113</sup> Como referido, este número de membros diz respeito a Abril de 2013, quando se iniciou a análise de conteúdo das mensagens da comunidade *online*.

número total de mensagens<sup>114</sup>, estima-se que o seu número seja superior a 13000<sup>115</sup>. Por sua vez, na segunda etapa da investigação, em que procedemos à realização de entrevistas semi-estruturadas a doentes e cuidadores, tivemos por base os 53 membros que, durante o período em análise, enviaram e receberam mensagens<sup>116</sup>.

Relativamente à constituição da primeira amostra, o número de mensagens (657) correspondeu aos três últimos meses, de Fevereiro a Abril. Dado o cariz prático da nossa investigação, no sentido de perceber o apoio disponibilizado actualmente nesta comunidade *online* e propor melhorias no seu funcionamento, este período de tempo e o número de mensagens pareceram-nos adequados. Além disso, aproximam-se do que outros investigadores adoptaram em circunstâncias idênticas<sup>117</sup>.

Na selecção dos entrevistados, os critérios foram os seguintes:

- a) Membros que entre Fevereiro e Abril de 2013 tenham recebido um maior número de mensagens de apoio e participado regularmente na comunidade *online* ELA (foi possível concretizar este critério através da contabilização do número de mensagens e dos respectivos emissores e receptores, aquando da análise de mensagens de apoio).
- b) Doentes ELA que ainda se consigam expressar verbalmente ou que, pelo menos, consigam digitar texto.
- c) Cuidadores que correspondam à definição de *cuidador*, já referida e proposta pela terapeuta Catarina Ferrão: “a pessoa que está mais tempo com o doente”. A função é geralmente assegurada por um familiar ou alguém com quem se mantenha uma relação próxima.

---

<sup>114</sup> Embora o administrador me tenha colocado como um dos moderadores, este tipo de estatística não me foi disponibilizado. Provavelmente, apenas o administrador consegue ter acesso a ele mas, por impossibilidade de contacto, não obtive estes dados. Assim, a única forma, impraticável em tempo útil, de contabilizar o número de mensagens seria percorrer manualmente todas as mensagens colocadas na comunidade desde a sua criação.

<sup>115</sup> Tendo por base as 657 mensagens contabilizadas no período em análise (3 meses), procedemos à média de mensagens por mês (219) e multiplicámos por 60, isto é, o número total de meses desde Maio de 2008 até Abril de 2013. O total fez 13140 mensagens. Deve-se perspectivar este valor como sendo uma mera estimativa, uma vez que o número de mensagens por mês variou entre os meses analisados e, muito provavelmente, terá variado também em todos os outros.

<sup>116</sup> Pareceu-nos oportuno considerar apenas os membros que durante o período em análise tanto enviaram como receberam mensagens. Ao terem enviado mensagens, significa que são membros activos. Ao terem-nas recebido conseguem perceber a frequência e a utilidade desse apoio veiculado nas mensagens.

<sup>117</sup> Finn (1999) analisou 718 mensagens correspondentes a 3 meses; Braithwaite, Waldron e Finn (1999) codificaram 1472 mensagens de apenas 1 mês de 1995; e Coulson, Buchanan e Aubeeluck (2007) optaram pela codificação de 1313 mensagens trocadas durante 21 meses. Se no penúltimo caso, o número de mensagens é superior mas o período de tempo menor; no último exemplo o número de mensagens parece-nos proporcionalmente menor quando comparado com o maior número de meses.

### 3.4. Instrumentos de recolha de dados

#### 3.4.1 Análise de conteúdo de mensagens

Com início nos EUA<sup>118</sup>, na primeira metade do século XX<sup>119</sup>, a análise de conteúdo pode ser aplicada a discursos diversificados. É difícil definir um único território de aplicação, pois “tudo o que é comunicação (ou até significação) parece susceptível de análise” (Bardin, 2009:35). Pode ser definida como “uma técnica de investigação para a descrição objectiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto da comunicação” (Beselson, 1952, cit. por Ghiglione & Matalon, 1997:177). Neste acto que é interpretativo, cruzam-se objectividade e subjectividade (Bardin, 2009:11), pois “o acto de codificar constitui uma operação sobre o sentido efectuada pelo codificador” (Ghiglione & Matalon, 1997:187). Pretende-se ir para além do que está escrito, do significado imediato e, por isso, o investigador procede a uma “dupla leitura”, como se fosse um “agente duplo, detective, espião” (Bardin, 2009:11) ou até um “arqueólogo”, pois trabalha com vestígios (2009:41).

Neste estudo, a análise de conteúdo caracteriza-se por um procedimento fechado, pois na sua base estão categorias previamente definidas, mais precisamente a tipologia de apoio SSBC, de Cutrona e Suhr (1992), adaptada para o *online* por Coulson, Buchanan e Aubeeluck (2007)<sup>120</sup>. No Quadro 4, podem-se observar, de forma sistemática, as categorias e subcategorias consideradas no estudo de 2007, a proposta de tradução para a língua portuguesa, bem como as respectivas definições<sup>121</sup>.

---

<sup>118</sup> Esta técnica tem início na Escola de Jornalismo de Colúmbia. O “fascínio pela contagem e pela medida” fez multiplicar os estudos quantitativos relacionados com a imprensa, onde se comparavam, por exemplo, os semanários rurais e os diários citadinos. Também os dois grandes conflitos mundiais incentivaram o desenvolvimento desta prática, sobretudo pelos estudos de propaganda que as caracterizam (Bardin, 2009:17), onde se queria descobrir as orientações e estratégias políticas de outros países. Esta tendência para a quantificação e objectivação verificou-se não só na área do jornalismo mas também em outras áreas como a psicologia, onde a corrente behaviorista visava avaliar objectivamente a relação estímulo-reacção, descrevendo dessa forma o comportamento.

<sup>119</sup> Na verdade, o seu surgimento, ainda que de uma forma embrionária e sem rigor nem validade científica, ocorreu antes do século XX. É o caso, por exemplo, da hermenêutica (interpretação de textos sagrados), da interpretação dos sonhos, da interpretação de textos literários e de práticas como a psicanálise, a retórica ou a lógica (Bardin, 2009:16).

<sup>120</sup> Como descrito previamente, a tipologia-base (SSBC), criada para satisfazer a análise de um estudo *offline*, foi adaptada para o *online* em 1999 por Braithwaite, Waldron e Finn e, em 2007, por Coulson, Buchanan e Aubeeluck. A adaptação mais recente, a de 2007, foi a escolhida para esta investigação, pois além das suas adaptações serem adequadas, tiveram por base a análise de mensagens de um grupo *online* que reunia pessoas com a doença de Huntington, também ela do foro neurológico.

<sup>121</sup> No quarto capítulo, relativo à apresentação dos resultados, procedemos a uma reflexão sobre a tipologia adaptada por Coulson, Buchanan e Aubeeluck (2007) e propomos algumas alterações, incluindo a introdução de três novas subcategorias.

<b>Support category<sup>a</sup></b>	<b>Purpose of communication<sup>b</sup></b>	<b>Categoria de apoio<sup>c</sup></b>
<b>Information</b>	“Providing information about the stress itself or how to deal with it.”	<b>Informativo</b>
Advice	“Offers ideas and suggests actions.”	Conselho
Referral to experts	“Refers the recipient to some other source of help.”	Referência a especialistas
Situation appraisal	“Reassesses or redefines the situation.”	Avaliação da situação
Teaching	“Provides detailed information, facts, or news about the situation or about skills needed to deal with the situation.”	Ensino
<b>Esteem</b>	“Communicating respect and confidence in abilities.”	<b>Auto-estima</b>
Compliment	“Says positive things about the recipient or emphasizes the recipient's abilities.”	Elogio
Anchorage	“Messages providing anchorage noted the unique position of the community to share experiences of disease.”	Ancoragem
<b>Network</b>	“Communicating belonging to a group of persons with similar interests and concerns.”	<b>Rede</b>
Access	“Offers to provide the recipient with access to new companions.”	Acesso
Presence	“Offers to spend time with the person, to be there.”	Presença
Companionship	“Reminds the person of availability of companions, of others who are similar in interests or experience.”	Companheirismo
Express willingness	“Expresses willingness to help.”	Expressar disposição
<b>Emotional</b>	“Communicating love or caring.”	<b>Emocional</b>
Relationship	“Stresses the importance of closeness and love in relationship with the recipient.”	Relação
Virtual affection	“Offers physical contact, including hugs, kisses, hand-holding, shoulder patting.”	Afecto virtual
Confidentiality	“Promises to keep the recipient's problem in confidence.”	Confidencialidade
Sympathy	“Expresses sorrow or regret for the recipient's situation or distress.”	Simpatia
Validation/empathy	“Expresses agreement with the recipient's perspective on the situation. Expresses understanding of the situation or discloses a personal situation that communicates understanding.”	Validação/empatia
Encouragement	“Provides the recipient with hope and confidence.”	Motivação
Prayer	“Prays with the recipient.”	Prece
Relief of blame	“Tries to alleviate the recipient's feelings of guilt about the situation.”	Alívio da culpa
<b>Tangible assistance</b>	“Providing or offering to provide goods or services needed in the stressful situation.”	<b>Tangível</b>
Loan	“Offers to lend the recipient something (including money).”	Empréstimo
Perform direct task	“Offers to perform a task directly related to the stress.”	Realização de tarefa directa
Perform indirect task	“Offers to take over one or more of the recipient's other responsibilities while the recipient is under stress.”	Realização de tarefa indirecta
Active participation	“Offers to join the recipient in action that reduces the stress.”	Participação activa

**Quadro 4** – Categorias e subcategorias de apoio e respectivas definições.

<sup>a</sup> Categorias e subcategorias de apoio consideradas e modificadas por Coulson, Buchanan & Aubeeluck (2007).

<sup>b</sup> Definições retiradas do estudo de Cutrona & Suhr (1992), com excepção da subcategoria *anchorage* (introduzida em 2007).

<sup>c</sup> As categorias e subcategorias de apoio foram traduzidas para português e serão apresentadas neste idioma daqui em diante.

Analisaram-se 657 mensagens (*corpus*<sup>122</sup>) trocadas na comunidade *online* ELA Portugal<sup>123</sup>, correspondentes ao período de três meses (Fevereiro 2013 – Abril 2013). Na grelha de análise criada<sup>124</sup> (Anexo A) consideraram-se quatro variáveis principais: *mensagem*, *unidades de registo*, *categoria de apoio*, *subcategoria de apoio*, *categoria do emissor* e *categoria do destinatário* de cada mensagem. Foram também incluídos outros campos, com menor importância para os *outputs* obtidos, como por exemplo: *mês*, caso fosse útil verificar a frequência e a média de mensagens trocadas por mês; *razões para não incluir apoio*, para justificar o número de casos em que não foi encontrado qualquer apoio no conteúdo das mensagens; *observações*, onde se teve em conta informações adicionais que pudessem valorizar o estudo<sup>125</sup>; *nome do remetente e do destinatário*, para facilitar a selecção de entrevistados, remetentes e destinatários mais activos no período observado; e *tecnologia CMC utilizada*, para se verificar a eventual relação entre tipos de apoio e canais utilizados.

Dada a aleatoriedade de comportamentos constatada no que diz respeito à colocação de conteúdos nas diferentes tecnologias CMC, a escolha das mensagens analisadas não se cingiu a um único dos suportes disponíveis, mas a três: o fórum, o *blog* e as páginas pessoais de cada membro<sup>126</sup>. Também Anabela Monteiro confirmou esta lacuna na organização do grupo *online*: “as pessoas misturaram tudo (...) não conseguiram ver qual era a diferença [entre fórum e *blog*]”. Idealmente, o fórum teria conteúdos para discussão, ao contrário do *blog*<sup>127</sup>. Ainda assim, quando questionada sobre a existência de algum tipo de documento ou *post* a divulgar as regras da comunidade *online*, admitiu essa inexistência e um funcionamento implícito.

<sup>122</sup> O *corpus* passa pelo “conjunto dos documentos tidos em conta para serem submetidos aos procedimentos analíticos” (Bardin, 2009:121). Por sua vez, a “unidade de registo” (Ghiglione & Matalon, 1997:191), isto é, a unidade base para a análise, é a *mensagem*.

<sup>123</sup> Segundo Bardin (2009:36), a comunicação escrita num “grupo restrito” (como é esta comunidade *online*), é precisamente um dos domínios possíveis da aplicação de análise de conteúdo

<sup>124</sup> “Não existe um pronto-a-vestir em análise de conteúdo” (Bardin, 2009:32), isto é, deve-se criar e/ou adaptar as grelhas a cada tipo de conteúdo que se queira analisar.

<sup>125</sup> Exemplos: darmos conta de que vários familiares também são cuidadores, apesar de só estarem registados como familiares; darmos conta de que existem formas de dar apoio que se distinguem das formas convencionais do *offline*.

<sup>126</sup> Tecnologias como o *chat* e as mensagens privadas não foram possíveis de analisar – os conteúdos veiculados no *chat* são eliminados todos os dias; as mensagens privadas, como o próprio nome indica, só podiam ser vistas pelos respectivos emissor e receptor.

<sup>127</sup> Segundo um dos membros contactados, “o que acontece muitas vezes é que as pessoas que estão pouco acostumadas a estas coisas das comunidades virtuais, acabam por colocar coisas no Fórum que não deviam estar aí, tal como outras iniciam discussões importantes nos seus *blogs* pessoais”. Como forma de se ultrapassar estas situações, “algumas vezes alguém mais ativo na Comunidade copia o que se escreveu num *blog* e cria um novo tópico de discussão”. Idealmente, o que devia acontecer seria o seguinte: “o fórum pretende-se que seja uma coisa arrumada e onde poderás encontrar respostas, fácil de procurar por temas. Já o *blog* é uma coisa muito mais pessoal e para entretenimento”.

Tratou-se de uma análise descritiva<sup>128</sup>, mais precisamente uma “análise categorial”, temática, que implicou o reconhecimento de temas no conteúdo das mensagens e a sua organização em categorias e subcategorias de apoio<sup>129</sup>. Este tipo de análise é a mais antiga, a mais utilizada (Bardin, 2009:199) e, embora não se possa concluir algo com absoluta certeza, a análise de conteúdo permite perceber, pelo menos parcialmente, o que se está a passar no objecto de estudo (Bardin, 2009:77).

Para organizar as mensagens nas várias subcategorias de apoio (atributos) procedeu-se à identificação de unidades de registo que agilizassem e tornassem o processo de análise mais objectivo. Por isso, a análise de conteúdo foi acompanhada da selecção de palavras, expressões<sup>130</sup> ou frases completas, consideradas elementos-chave de leitura e de inclusão das mensagens em determinadas subcategorias.

A análise foi também frequencial<sup>131</sup>, pois foi contabilizado o número (absoluto e em percentagem) de mensagens incluídas em cada subcategoria.

A análise de conteúdo visou satisfazer os seguintes objectivos específicos, já referidos e definidos para este trabalho: a) Identificar os tipos de apoio existentes na comunidade *online* ELA Portugal e a incidência de cada um; b) Saber se o apoio trocado se realiza entre membros registados pertencentes a uma mesma categoria ou a categorias diferentes.

O objectivo a) visa reforçar (ou não) as conclusões de estudos anteriores, enquanto que o objectivo b) visa colmatar ou ir mais além que os objectivos e conclusões desses mesmos estudos. De forma a satisfazer este último objectivo, será levada a cabo uma análise de contingência<sup>132</sup>, isto é, a análise das co-ocorrências. Este tipo de análise irá permitir estabelecer o cruzamento de variáveis e a distribuição de dados (e.g. saber como se distribui o apoio *informativo* entre as várias categorias de receptores).

---

<sup>128</sup> Durante a análise foram respeitados critérios de “objectividade, sistematicidade e generalidade”. A objectividade traduz-se na não ambiguidade do código utilizado; a sistematicidade e generalidade indicam que o mesmo código foi aplicado ao conjunto do *corpus* seleccionado, isto é, ao conjunto de mensagens seleccionadas (Ghiglione & Matalon, 1997:187). Teve-se também em conta regras como a da exaustividade, segundo a qual, depois de definido o *corpus*, não se pode deixar de fora qualquer um dos elementos (Bardin, 2009:122-123).

<sup>129</sup> Por categorias entende-se um “agrupamento (...) efectuado em razão das características comuns desses elementos” (Bardin, 2009:145).

<sup>130</sup> Os sinónimos ou palavras próximas a nível semântico também foram considerados.

<sup>131</sup> A frequência corresponde geralmente à ideia de que “a importância de uma unidade de registo aumenta com a frequência de aparição. (...) uma medida frequencial em que todas as partições possuam o mesmo peso postula que todos os elementos tenham uma importância igual” (Bardin, 2009:134).

<sup>132</sup> Crosstabs, em SPSS.

### 3.4.2 Entrevistas semi-estruturadas

“A grande vantagem da entrevista é a sua adaptabilidade. Um entrevistador habilidoso consegue explorar determinadas ideias, testar respostas, investigar motivos e sentimentos, [algo] que o inquirido nunca poderá fazer.” (Bell, 2002:20)

Posteriormente à análise de conteúdo das mensagens trocadas na comunidade, foram realizadas 6 entrevistas semi-estruturadas a 3 cuidadores e a 3 doentes. Os participantes foram contactados a partir da comunidade *online*, através de mensagem privada. Dada a situação em que estes doentes e cuidadores se encontram, que se caracteriza pela reduzida disponibilidade e por uma incerteza do tempo que podem estar a responder de forma contínua a um conjunto de perguntas, optou-se por realizar as entrevistas através de chamadas *Skype* e, sempre que possível, videoconferências *Skype*. Nos casos onde os doentes já não conseguiam falar solucionou-se esse problema ao responderem por escrito (no *Skype* ou num documento *Word*).

Estas entrevistas permitiram satisfazer o terceiro objectivo de investigação: saber de que forma o apoio disponibilizado nesta comunidade é percebido, em termos de frequência e utilidade, por doentes e cuidadores.

Após a aplicação dos critérios de selecção, já referidos, foi possível seleccionar os seguintes entrevistados e reunir os seguintes dados no Quadro 5.

Entrevistado <sup>133</sup>	Género	Idade	Localização	Diagnóstico	Adesão	Obs.
<i>Cuidador 1</i>	F	42	Alcabideche	2010	2010	Familiar
<i>Cuidador 2</i>	F	50	Grândola	2007	2008	Familiar
<i>Cuidador 3</i>	F	26	Porto	2011	2011	Familiar
<i>Doente 1</i>	F	62	Algarve	2007	2008	
<i>Doente 2</i>	M	43	Barreiro	2002	2008	Tem ELP
<i>Doente 3</i>	F	33	Paraná (Br.)	2004	2013	

**Quadro 5** – Dados gerais sobre os seis entrevistados.

<sup>133</sup> Embora a maior parte dos entrevistados tenha autorizado a utilização do seu nome, optou-se por homogeneizar a referência às suas respostas através da criação desta nomenclatura. Na apresentação dos resultados, os únicos elementos identificados serão aqueles a quem realizámos entrevistas exploratórias, pois são elementos-chave em torno do apoio prestado a doentes e cuidadores, como é o caso de profissionais de saúde, Catarina Ferrão e Mamede de Carvalho; do presidente e do vice-presidente APELA, Henrique Gonçalves e Conceição Pereira; e do actual administrador da comunidade *online*, Anabela Monteiro.

Como se pode verificar, os seis entrevistados encontram-se numa faixa etária entre os 26 e 62 anos. Os cuidadores têm idades compreendidas entre os 26 e os 50 anos; e os doentes entre 33 e 62 anos. Os três cuidadores<sup>134</sup> são também familiares de doentes ELA (duas esposas e uma filha), algo que, através do que foi possível de saber através de Catarina Ferrão, corresponde ao normal. Todos os casos foram diagnosticados entre os anos de 2002 e 2011, sendo que um dos doentes, o *doente 3*, foi diagnosticado quando tinha apenas 24 anos.

A título excepcional, o *doente 2* foi considerado para entrevistado. É portador de Esclerose Lateral Primária (ELP), uma variante da ELA<sup>135</sup>. Dadas as semelhanças entre a ELA e a ELP, bem como a actividade do membro na comunidade, a sua selecção foi considerada oportuna.

### 3.5. Procedimentos

De forma a garantir uma recolha rigorosa e o coerente da informação, quer através da análise de conteúdo de mensagens quer através das entrevistas semi-estruturadas, foi necessário ter por base alguns procedimentos.

No que diz respeito à selecção das mensagens, algumas das notificações<sup>136</sup> da *homepage* não foram consideradas, pelo facto de não serem arquivadas, serem visualizadas somente na *homepage*, e esta, por sua vez, só apresentar as notificações do último mês. Neste âmbito, não se contemplaram as seguintes notificações: a adesão de novos membros à comunidade; a adesão de membros a determinado evento; bem como a partilha de conteúdos (e.g. eventos, vídeos, perfis) no *Facebook*.

Durante a introdução das mensagens na grelha de análise foi necessário garantir, através da função *finder*, que nenhuma mensagem se encontrava repetida em mais do que uma página da comunidade<sup>137</sup> (excepto nos casos em que, de facto, os

---

<sup>134</sup> Dois dos cuidadores encontram-se registados na categoria *familiar*, tendo apenas um dos cuidadores escolhido a categoria *cuidador*.

<sup>135</sup> Tanto a ELA como a ELP comprometem os neurónios motores, mas enquanto que na ELA são os neurónios superiores e inferiores a sofrerem lesões, no caso dos doentes com ELP são somente os neurónios superiores a serem afectados e há uma progressão mais lenta (já se encontra há onze anos com a ELP).

<sup>136</sup> As mensagens colocadas intencionalmente pelos utilizadores nas diferentes tecnologias CMC são, também elas, consideradas notificações.

<sup>137</sup> Na continuidade da nota anterior, importa estar ciente de que a *homepage*, ao reunir notificações da actividade dos membros, acaba por apresentar uma cópia dos conteúdos colocados, por exemplo, no

membros as tinham repetido intencionalmente ou enviado para diferentes destinatários).

Aquando da categorização, houve casos em que se constatou que um membro podia responder citando excertos de uma mensagem anterior. Uma vez que alguns dos membros podem ter tido apenas acesso a essa última mensagem, e não à mensagem originalmente citada, também esses excertos foram analisados e considerados. Sempre que um membro não especificava o destinatário das suas mensagens, considerou-se como sendo destinada a todos os membros, sem se especificar uma categoria de receptor. Na coluna destinada a indicar qual o meio utilizado para comunicar, houve necessidade realizar algumas especificações. Uma primeira distinção foi a utilização da *página pessoal do emissor* ou da *página pessoal do receptor*. Houve casos onde os membros optaram por escrever mensagens na sua página pessoal, sobretudo nos casos onde a mensagem era destinada a todos os membros (embora tenha havido casos onde referiam o nome específico do destinatário). Uma segunda necessidade foi a consideração de dois tipos de páginas: a *página vídeos* e a *página eventos*. No caso dos vídeos, os membros podem colocá-los na sua página de perfil (e aí foram classificados como estando na *página do emissor*) ou fazer *upload* na área do separador *vídeos*. Estes últimos, por estarem numa página à parte, foram classificados como pertencendo à *página vídeos*. Na *página eventos*, outro separador à parte, qualquer membro pode dar início a um evento, bem como comentá-lo.

Ainda no capítulo da categorização, foi necessário estabelecer algum tipo de padrões para que o mesmo tipo de mensagens fosse sempre categorizado da mesma forma. Neste sentido, tomaram-se as seguintes decisões de codificação<sup>138</sup>:

**Subcategoria *referência a especialistas (categoria apoio informativo)***

- ✓ Sempre que um membro não referia o nome de um médico mas salientava a importância de se contactarem “neurologistas credíveis”. O mesmo foi aplicado sempre que se referiam nomes de especialistas, mesmo sem se dizer directamente à pessoa para o contactar, mas sim a dar conta da sua existência e dos seus feitos. O mesmo critério foi aplicado na referência a lares.

---

fórum ou no *blog*. Daí a necessidade de garantir que as mensagens analisadas na *homepage* já não seriam consideradas noutra página da comunidade (e.g. *blog*).

<sup>138</sup> Nem todas as subcategorias são aqui referidas, pois a maior parte delas não suscitava dúvidas.

- ✓ A referência de membros conhecidos da comunidade, que por dominarem determinado tópico são referenciados pelos membros.

#### **Subcategoria *relação* (categoria apoio *emocional*)**

- ✓ Cada membro tem a possibilidade de enviar “presentes” (imagens virtuais) para os restantes. O único item gratuito e bastante utilizado é o laço vermelho. No *website*, os presentes estão distribuídos por vários grupos, encontrando-se este no que é designado por “Amizade”. Este tipo de laço é frequentemente utilizado em causas sociais. Parece simbolizar o sentimento de amizade entre membros, que em comum têm a relação, directa ou indirecta, com a doença.
- ✓ A utilização de diminutivos no nome do destinatário, por estar conotada com a proximidade entre membros.
- ✓ O envio de conteúdos (imagens, vídeos) com músicas, poemas ou imagens (e.g. com flores), pois remetem para a proximidade e o carinho trocado entre membros.
- ✓ Expressar saudades por um ou mais membros.
- ✓ Votos de aniversário (ou outros dias festivos) bem como votos de felicidade.
- ✓ Em relação a expressões como “bom dia”, “boa tarde”, “boa noite”, “bom fim-de-semana”, foi a pontuação utilizada, bem como o resto da frase, o critério de classificação destas unidades de registo como pertencendo a esta subcategoria.

#### **Subcategoria *elogio* (categoria apoio à *auto-estima*)**

- ✓ Os parabéns relativos a algo que um membro tenha feito (e.g. colaboração na criação do *website* APELA), pois estão indirectamente a elogiar o desempenho ou a dedicação de alguém.
- ✓ Elogios destinados a familiares de um membro ou à própria comunidade *online*, enquanto plataforma constituída por membros.

#### **Subcategoria *prece* (categoria apoio *emocional*)**

- ✓ Expressões como “que Deus te abençoe” foram consideradas como pertencendo a esta subcategoria, pela sua conotação religiosa.

**Subcategorias *expressar disposição e realização de tarefa directa* (categorias apoio da *rede* e apoio *tangível*, respectivamente).**

- ✓ Em algumas situações foi necessário reflectir e definir parâmetros para diferenciar as mensagens que seriam incluídas em cada uma destas subcategorias. Como critério utilizou-se o tempo verbal utilizado nas frases. Sempre que se utilizou pretérito perfeito, presente e futuro (e.g. fomos aí; vamos aí; iremos aí) a mensagem foi incluída na subcategoria *realização de tarefa directa*. Sempre que as mensagens utilizam o pretérito imperfeito (e.g. gostávamos de ir aí) foram incluídas na subcategoria *expressar disposição*, pois não estavam a assumir que vão, de facto, realizar a tarefa e apenas estão a manifestar a intenção de a fazer<sup>139</sup>.

Relativamente aos procedimentos adoptados para as entrevistas semi-estruturadas, os dados foram recolhidos através de gravação de áudio e transcritos. O convite para os 6 entrevistados foi enviado na semana anterior à realização das mesmas e, em paralelo, foram considerados dois suplentes, para o caso de algum cuidador ou doente cancelar a entrevista.

### **3.6. Técnicas para análise de dados**

As técnicas de análise de dados utilizadas para esta investigação foram duas:

- ✓ O tratamento quantitativo da análise de conteúdo das mensagens trocadas na comunidade *online* foi realizado mediante a utilização do *software* SPSS. Foram criadas tabelas de frequência, para contabilizar a incidência de cada variável; e tabelas de contingência (*crosstabs*) para o cruzamento de variáveis.
- ✓ Análise de conteúdo temática das entrevistas semi-estruturadas.

---

<sup>139</sup> Existem mensagens onde apesar do tempo verbal apontar numa direcção, o verbo permite distinguir entre uma mera intenção e a ajuda que, de facto, vão prestar. As frases “para a próximo tento ir” e “se puder ajudar, avance...” apesar de estarem, respectivamente, no presente e no condicional, indicam uma mera hipótese. Por isso, foram classificadas na subcategoria *expressar disposição*.

## CAPÍTULO QUATRO – Resultados

As entrevistas exploratórias iniciais, a análise de mensagens trocadas na comunidade *online* e as entrevistas semi-estruturadas realizadas a doentes e cuidadores, permitiram dar resposta à questão de partida e aos três objectivos específicos desta investigação. Embora cada um dos objectivos esteja directamente relacionado com resultados de cariz quantitativo (como o caso dos dois primeiros) ou de cariz qualitativo (como o último), na resposta a cada um deles cruzaram-se, sempre que possível e oportuno, esses dados, de forma a reforçar a interpretação e as conclusões extraídas. Acredita-se que, desta forma, se pôde atingir um resultado mais completo, combinando uma dimensão de análise objectivada com uma componente mais subjectiva, resultante da introdução das percepções dos entrevistados.

Para facilitar a leitura dos resultados apresentados, criaram-se, sempre que oportuno, quadros e gráficos. No caso dos excertos das entrevistas a doentes e cuidadores, seguiu-se a nomenclatura criada no capítulo anterior: *cuidador 1*, *cuidador 2*, *cuidador 3* e *doente 1*, *doente 2*, *doente 3*.

Antes de se proceder à apresentação dos resultados, importa referir que, ao longo da recolha de dados, foi possível reflectir sobre a pertinência e adequação das categorias e subcategorias consideradas por Coulson, Buchanan e Aubeeluck (2007) ao presente estudo. Houve casos onde a categorização de determinada unidade de registo exigiu uma reflexão mais aprofundada relativamente às definições propostas no estudo de 2007. Foi necessário assimilar e interiorizar as diferenças subtis entre as subcategorias *ancoragem*, *presença* e *companheirismo*. As três pareciam dar conta da comunidade virtual enquanto espaço de partilha de experiências e de disponibilidade entre pares, mas com uma maior minúcia foi possível perceber que a *ancoragem* se refere à comunidade *online* como sendo um espaço único para alguém falar sobre esta doença; a *presença* se refere à disponibilidade de um membro para “escutar” o outro (mesmo que em, último caso, esta disponibilidade individual faça o receptor imaginar uma disponibilidade colectiva, isto é, de que mais membros o podem ajudar); e que o *companheirismo* é o apoio que ocorre sempre que um membro relembra a disponibilidade dos membros da comunidade em darem apoio, dada a sua similaridade de interesses e experiências.

Apesar da reflexão constante, existem mensagens para as quais não se encontrava uma subcategoria imediatamente adequada, revelando-se necessária a criação de três novas subcategorias, para as quais propomos as seguintes definições e exemplos:

- ✓ **Gratidão** (categoria: *auto-estima*) – Agradecer ou dar *feedback* positivo em relação ao apoio prestado por um ou mais membros, reforçando as suas capacidades em fazê-lo com sucesso<sup>140</sup> (e.g. “obrigado!”; “o problema já está solucionado!”). Nas entrevistas semi-estruturadas foi possível validar a existência e relevância deste tipo de apoio. Embora tenham dito não estar necessariamente à espera de um agradecimento, este faz com que se sintam úteis: “o valor de um obrigado para mim é como se fosse a minha obrigação cumprida” (*cuidador 1*); “sinto que sou útil, que ajudei alguém com a minha experiência” (*cuidador 3*). É, em suma, uma forma de darem sentido ao seu voluntarismo: “quando me agradecem sinto sobretudo que sou útil. Nós não podemos ir para a rua fazer voluntariado, então somos voluntários aqui na página!”
- ✓ **Recepção**<sup>141</sup> (categoria: *rede*) – Dar as boas-vindas a novos membros (ou a membros que estiveram inactivos) na comunidade *online* (e.g. “Bem vindo!”). Embora para alguns estas mensagens não tenham grande significado, para a maioria dos entrevistados são percebidas como sendo “agradáveis, acolhedoras, seja para doentes, para familiares ou para amigos!” (*doente 1*), e têm o principal objectivo “de a pessoa se dar a conhecer (...) é uma cordialidade e uma motivação para voltar à comunidade” (*cuidador 1*).
- ✓ **Interesse** (categoria: *emocional*) – Demonstrar interesse em conhecer melhor os outros membros e os problemas pelos quais estão a passar, de forma a poder dar um apoio adequado ou, simplesmente, demonstrar que se está preocupado com essa pessoa (e.g. “Como estás? Em que hospital está a tua

<sup>140</sup> Deste âmbito excluem-se mensagens com um obrigado antecipado, por cortesia, antes de ser recebido qualquer apoio.

<sup>141</sup> Ponderou-se a sua colocação na subcategoria *companheirismo* (apoio da *rede*). No entanto, dado estas recepções não incluírem a referência a membros disponíveis para dar apoio e a partilhar experiências similares, criou-se uma nova.

mãe?”<sup>142</sup>). Por vezes apresenta-se sob a forma de afirmações (e.g. “espero que estejas bem”). A sua inclusão na categoria de apoio *emocional* prende-se com os efeitos que gera no destinatário, fazendo-o sentir que um ou mais membros da comunidade se preocupam consigo e querem saber mais sobre si. Dois dos entrevistados percebem estas mensagens como não veiculando uma verdadeira preocupação com os outros, mas sim o objectivo de estabelecer comparações entre o seu caso e os restantes, em termos de evolução da doença. No entanto, para a maioria dos entrevistados, estas perguntas revelam, de facto, preocupação pelos restantes membros e, mais do que isso, fazem com que as pessoas se sintam “envolvidas” na comunidade.

Por fim, considerou-se mais adequada a inclusão da subcategoria *ancoragem* na categoria do apoio da *rede*, ao contrário da posição que inicialmente ocupava na categoria *auto-estima*, por estar mais relacionada com a comunidade *online* enquanto espaço único de partilha de experiências relacionadas com a doença.

#### **4.1. Primeiro objectivo: identificar os tipos de apoio existentes na comunidade *online* ELA Portugal e a incidência de cada um**

No que diz respeito ao primeiro objectivo específico, o principal instrumento de recolha e tratamento de dados foi a análise de conteúdo de mensagens trocadas na comunidade *online*. Pode-se constatar que das 657 mensagens analisadas, trocadas entre Fevereiro e Abril de 2013, 617 (93,9%) veicularam algum tipo de apoio<sup>143</sup>. As mensagens sem qualquer apoio (6,1%) estão relacionadas com discussões entre membros ou mensagens a incitar essa discussão; comentários ou perguntas (e.g. “Gostaria de ter o contacto e morada da apela pf”; “Dakar? Andorra?”); e também mensagens sem conteúdo ou apenas com sinais de pontuação (e.g. “????????????”).

---

<sup>142</sup> Todas as perguntas que não estivessem directa ou indirectamente relacionadas com a doença não foram consideradas nesta categoria (e.g.: “Dakar, Andorra!?”; em que apenas se queria confirmar a localização desse membro).

<sup>143</sup> Este tipo de apoio é considerado o apoio real, pois baseia-se em dados objectivos e não na percepção dos entrevistados, algo que foi encaminhado para o terceiro objectivo.

No Quadro 6 é possível observarmos a frequência<sup>144</sup> de cada um dos tipos de apoio, bem como as modificações efectuadas em relação às categorias e subcategorias de apoio consideradas por Coulson, Buchanan e Aubeeluck (2007):

<b>Categoria de apoio</b>	<b>Nº de mensagens</b>	<b>Percentagem do total de mensagens*</b>
<b>Informativo</b>	136	<b>22%</b>
Conselho	19	3,1%
Referência a especialistas	34	5,5%
Avaliação da situação	1	0,2%
Ensino	119	19,3%
<b>Auto-estima</b>	149	<b>24,1%</b>
Elogio	98	15,9%
Gratidão <sup>a</sup>	73	11,8%
<b>Rede</b>	48	<b>7,8%</b>
Acesso	2	0,3%
Presença	16	2,6%
Companheirismo	10	1,6%
Ancoragem <sup>b</sup>	7	1,1%
Expressar disposição	14	2,3%
Recepção <sup>a</sup>	19	3,1%
<b>Emocional</b>	537	<b>87%</b>
Relação	383	62,1%
Afecto virtual	179	29%
Confidencialidade	0	0,0%
Simpatia	17	2,8%
Validação/empatia	61	9,9%
Motivação	81	13,1%
Prece	21	3,4%
Alívio da culpa	0	0,0%
Interesse <sup>a</sup>	47	7,6%
<b>Tangível</b>	5	<b>0,8%</b>
Empréstimo	0	0,0%
Realização de tarefa directa	3	0,5%
Realização de tarefa indirecta	0	0,0%
Participação activa	2	0,3%

**Quadro 6** – Frequência absoluta e percentual de cada categoria e subcategoria de apoio.

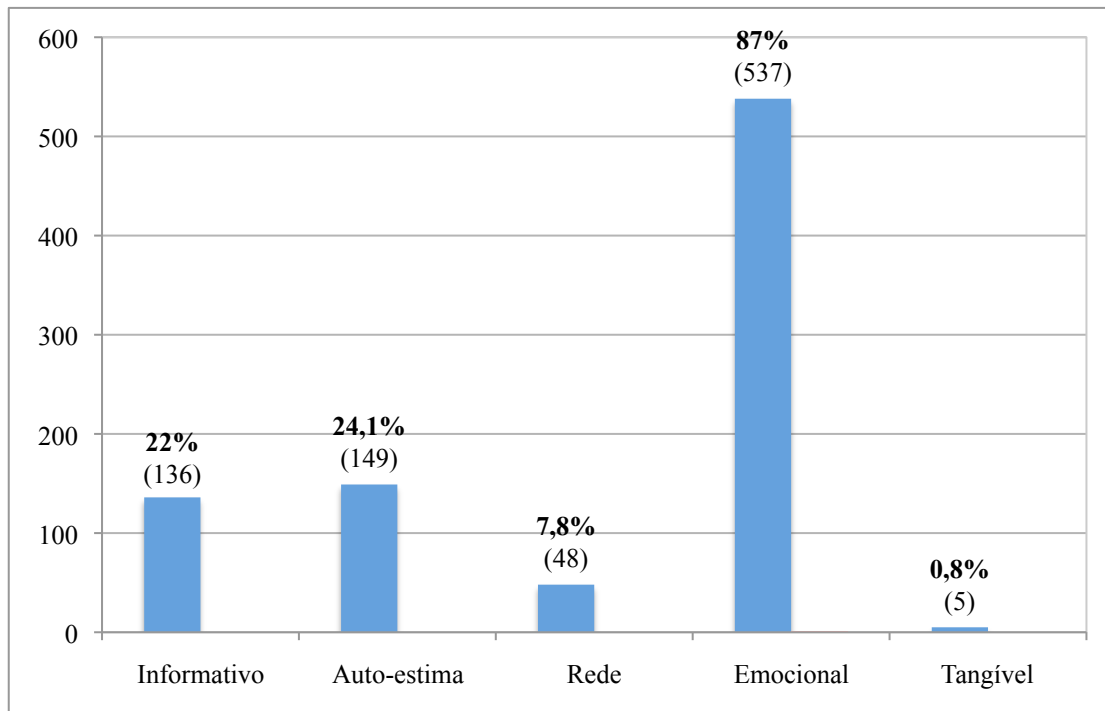
\* Os valores percentuais apresentados dizem respeito ao total das mensagens de apoio (n = 617).

<sup>a</sup> Subcategorias novas.

<sup>b</sup> Subcategoria transposta da categoria *auto-estima* para a categoria *rede*.

Pode-se ter uma maior percepção da importância de cada categoria de apoio através do Gráfico A.

<sup>144</sup> Uma vez que cada mensagem podia incluir mais do que um tipo de subcategoria de apoio, e que nesses casos a categoria principal era assinalada uma única vez, a soma dos valores das subcategorias pertencente a uma categoria é, na maior parte das vezes, superior ao valor apresentado por essa mesma categoria (excepto quando apenas uma das subcategorias foi registada).



**Gráfico A** – Frequência absoluta e percentual\* de cada uma das cinco categorias de apoio.

\* Os valores apresentados dizem respeito ao total das mensagens de apoio (n = 617).

A partir dos resultados apresentados, conclui-se que, durante o período de tempo considerado, o tipo de apoio mais frequente foi o de cariz *emocional* (87%<sup>145</sup>), sendo que a sua subcategoria *relação* foi a mais incidente (62,1%), seguida de longe do *afecto virtual* (29%). Sem qualquer valor percentual registado, encontra-se a subcategoria *confidencialidade*. As categorias relativas ao apoio à *auto-estima* e ao apoio *informativo* registaram valores similares, sendo o primeiro ligeiramente superior (24,1%) em relação ao segundo (22%). No apoio relacionado com a categoria *auto-estima*, a subcategoria *elogio* foi a que mais se destacou (15,9%), ainda que de forma pouco distanciada em relação à subcategoria *gradidão* (11,8%). Por sua vez, no apoio de cariz *informativo* foi a subcategoria *ensino* a registar uma demarcação notória em relação às restantes, com o valor de 19,3%. A *referência a especialistas* (5,5%) verificou quase o dobro da subcategoria *conselho* (3,1%), sendo que a *avaliação da situação* contou apenas com uma unidade de registo<sup>146</sup> (0,2%). O

<sup>145</sup> Relembramos que todos os valores percentuais apresentados dizem respeito ao número total de mensagens de apoio, não derivando, portanto, da soma das suas subcategorias nem do valor total de mensagens analisadas.

<sup>146</sup> O facto de se ter encontrado apenas uma unidade de registo para esta subcategoria deve-se, possivelmente, ao facto de as subcategorias *conselho* (apoio *informativo*) e *motivação* (apoio *emocional*) terem absorvido outras mensagens do mesmo género, mas que não partem de uma avaliação da situação. Neste caso, ao mostrarem o lado positivo de alguma situação, os membros

apoio da *rede* foi encontrado em apenas 48 mensagens (7,8%). Nas suas subcategorias registou-se um valor similar nos apoios *recepção*, *presença* e *expressar disposição* (3,1%, 2,6%, 2,3%, respectivamente), e a subcategoria *acesso* foi a menos incidente, encontrando-se apenas em 2 unidades de registo. Por fim, o apoio *tangível* foi o menos frequente entre as cinco categorias, a registar valores na ordem dos 0,8% (apenas 5 mensagens). As únicas subcategorias a registar unidades de registo foram as relativas à *realização de tarefa directa* (0,5%) e à *participação activa* (0,3%).

#### 4.1.1. Exemplos de unidades de registo

De forma a ilustrar a aplicabilidade das subcategorias de apoio consideradas no presente estudo, nos quadros seguintes apresentam-se exemplos representativos de unidades de registo encontradas para cada uma das subcategorias de apoio.

No Quadro 7.1, mais precisamente na subcategoria *conselho*, os exemplos 1) e 2) demonstram a troca de conselhos entre membros, onde se sugere que todos os doentes tenham um ventilador (AMBU) como substituto do ventilador de uso corrente, caso este avarie; e se aconselha que nenhum doente ELA receba oxigénio sem recorrer a um ventilador, explicando que se doentes não têm força para inspirar o ar, também não vão ter forças para o expelir e, como tal, podem morrer. Por fim, o exemplo 3) revela um conhecimento sobre as tecnologias de comunicação aumentativa e alternativa (CAA) que se adaptam à etapa em que um doente se encontra e, por conseguinte, há um aconselhamento sobre qual escolher, neste caso a aplicação *Magic-Eye*, um *hardware* desenvolvido no Instituto Politécnico da Guarda, que reconhece o movimento dos olhos e os transforma em movimentos e cliques do rato. Na subcategoria *referência a especialistas*, no exemplo 4) observa-se a referência à Professora Doutora Anabela Pinto, médica fisiatra no Hospital de Santa Maria; e no exemplo 5) um dos membros está a facultar o endereço e os contactos da APELA, isto é, a referenciar uma instituição a que outro membro pode recorrer. O exemplo 6), apresentado na subcategoria *avaliação da situação*, revela uma nova perspectiva (positiva) sobre um problema, neste caso o calor sentido pelos doentes. A passagem “É próprio da doença e não deve causar sustos” exemplifica muito bem esta avaliação positiva do problema. Por fim, no *ensino*, observam-se casos onde se disponibilizam tutoriais para que outro membro aprenda a colocar e remover fotos de

---

estavam também a motivar outro membro ou a aconselhá-lo. Por esta razão, apenas uma mensagem foi explícita o suficiente para se enquadrar nesta subcategoria (*avaliação da situação*).

perfil (exemplo 7) ou a colocar uma mensagem no tópico desejado (exemplo 8). Por fim, no exemplo 9), mais amplo, incluem-se todas as notícias em torno da doença.

Categoria e subcategorias de apoio	Exemplos de unidades de registo <sup>147</sup>
<b>Informativo</b>	
Conselho	1) “(...) todos os doentes ELA deveriam ter um [AMBU] em casa, para o caso do ventilador falhar (...)” 2) “(...) NUNCA deve deixar ninguém dar oxigénio à sua sogra sem o ventilador (...)” 3) “(...) em principio, tens que ter o MAGIC-EYE, penso eu porque o teu pescoço já tem problemas (...)”
Referência a especialistas	4) “(...) ela disse-me para marcares JÁ um encontro com a Prof. Anabela para falarem do sistema de comunicação!!” 5) "Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica. Rua Al Berto lote 18, loja A e B 1900-917 Lisboa. Email: <a href="mailto:apela.geral@sapo.pt">apela.geral@sapo.pt</a> Tel: 968356350”
Avaliação da situação	6) “(...) É proprio da doença e não deve causar sustos! (...) Tenho alturas em que parece que sou uma almofada de alfinetes, tais as picadas que o calor me provoca!! (...) habituem-se sempre a ver o lado positivo das situações!!”
Ensino	7) “(...) vou-te deixar aqui [na comunidade] um tutorial (...)” 8) “ (...) à direita do titulo onde está o botão de adicionar aparece ao lado um outro que diz opções clicas e aparece editar clicas, e rolas a pagina e em baixo à esquerda diz categorias e Clicas e escolhes a categoria!!! (...)” 9) Notícias (excertos, links ou PDF’s) sobre investigações em torno da doença.

**Quadro 7.1.** – Exemplos de unidades de registo das subcategorias do apoio *informativo*.

No Quadro 7.2, observam-se exemplos das subcategorias *elogio* e *gradidão*. Nos exemplos 10), 11) e 14) registam-se elogios relacionados com as qualidades e com a admiração que um membro sente por outro. No exemplo 12) assiste-se a um elogio colectivo, destinado a todos os membros da comunidade; e, por fim, no exemplo 13) verifica-se um elogio ao contributo de um membro para que o *website* da APELA fosse criado. Neste caso, as suas qualidades estão a ser referidas de uma forma indirecta. Por sua vez, os exemplos 15), 16) e 17) dizem respeito ao agradecimento pelo apoio prestado. No exemplo 15) o que se está a agradecer é a mensagem de boas-vindas aquando da entrada na comunidade; no exemplo 16) há um agradecimento geral, a todo o apoio que outro membro tem disponibilizado. Através

<sup>147</sup> Todas as unidades de registo (podendo ser a frase na sua integridade ou excertos da mesma) foram colocadas sem qualquer alteração (excepto os casos em que, entre parêntesis rectos, se coloca uma palavra para que o seu sentido seja mais perceptível). Assegurou-se o anonimato dos membros que enviaram ou receberam estas mensagens.

de outras mensagens recebidas pelo utilizador, percebe-se que este agradecimento esteve relacionado com todos os elogios que anteriormente recebera. Por fim, no exemplo 17) há um agradecimento aos votos de parabéns.

Categoria e subcategorias de apoio	Exemplos de unidades de registo
<b>Auto-estima</b>	
Elogio	10) “(...) pessoa linda e maravilhosa como tu (...)” 11) “(...) grande admiração que tenho por ti (...) grande HOMEM (...) era bom que fossem todos como tu!” 12) “(...) quero elogiar todos os membros da comunidade pelacoragem com que encaram esta doença diariamente” 13) “(...) muitos parabens pelo site.” 14) “(...) é uma pessoa que eu admiro (...) consegue transmitir aos outros uma energia enorme”
Gratidão	15) “(...) Obrigada pela tua querida mensagem” 16) “(...) obrigado por todo o apoio” 17) “Obrigada (...) por teres-te lembrado de mim (...)”

**Quadro 7.2.** – Exemplos de unidades de registo das subcategorias do apoio *auto-estima*.

No Quadro 7.3., onde se dão exemplos das subcategorias do apoio da *rede*, pode-se observar como a subcategoria *acesso* engloba mensagens onde um membro se oferece para estabelecer conexão entre membros para que o apoio necessário seja trocado. No exemplo 18) oferece-se esse “acesso” a uma conversa do *Skype*, onde esse membro poderá falar com cuidadores e familiares. No exemplo 19) um membro é informado que a sua mensagem, a propósito de um problema no *software Grid*, foi partilhada com pessoas específicas. Na subcategoria *presença*, englobam-se exemplos onde um indivíduo demonstra ter disponibilidade para “escutar” (no sentido mais literal ou apenas por escrito) outro membro. No exemplo 20) há uma disponibilidade em esclarecer dúvidas ou somente desabafar; e no exemplo 21) revela-se ter tempo para escutar, por telefone, algo sobre o outro. Os três exemplos escolhidos para representar a subcategoria *companheirismo* demonstram a referência à existência de mais pessoas na comunidade, “amigos”, que estão “todos no mesmo barco”, e que por isso têm experiências similares. No exemplo 22) este membro vai mais longe, dizendo que só com a comunidade foi possível passar a conhecer pessoas que se relacionam com a ELA. No exemplo 25) seleccionado para a subcategoria *ancoragem*, o emissor da mensagem está a falar pela primeira vez com um novo membro e refere a utilidade da comunidade como espaço *online* onde os membros podem conversar e dar a sua opinião. A penúltima subcategoria, *expressar disposição*, inclui exemplos onde a

vontade de ajudar está latente. Tratam-se de exemplos onde a conjunção “se” (exemplos 26 e 27) ou a utilização do verbo “tentar” revelam essa possibilidade de ajuda (exemplo 28). Por fim, na subcategoria *recepção* apresentam-se exemplos onde um novo membro recebe as boas-vindas e onde se valida essa adesão (exemplos 29 e 31). No exemplo 30), ter aderido à comunidade é equiparado a ter entrado em “casa”.

<b>Categoria e subcategorias de apoio</b>	<b>Exemplos de unidades de registo</b>
<b>Rede</b>	
Acesso	18) “ Eu costumo conversar via Skype com alguns cuidadores e familiares. Se quiser se juntar a nós (...)” 19) “(...)acabei de partilhar tua mensagem para pessoas-chave”
Presença	20) “Estarei ao seu dispor para desabafar ou tirar dúvidas” 21) “(...) estou em casa o dia todo hoje (...) pode ligar a qualquer hora.”
Companheirismo	22) “(...)Eu sou do tempo em que (...) não nos apresentavam a pessoas com a mesma situação de vida (...). Agora temos uma rede de amigos, de pessoas que sabem muito sobre a vivencia” 23) “(...) estamos todos no mesmo barco” 24) “(...) tem muitos amigos que lhe podem ajudar”
Ancoragem	25) “(...) a pagina existe para conversarmos e metermos a nossa colherada em tudo e todas as conversas!!!”
Expressar disposição	26) “(...) se puder ajudar, disponha.” 27) “Se eu souber algo que lhe possa ser útil pode contar comigo.” 28) “Vou tentar visitar-te.”
Recepção	29) “(...) bem vindo á nossa comunidade.” 30) “(...) Seja bemvinda a esta sua casa.” 31) “(...) ainda bem que que aderiu aqui á comunidade.”

**Quadro 7.3.** – Exemplos de unidades de registo das subcategorias do apoio *rede*.

Na categoria relativa ao apoio *emocional* (Quadro 7.4.), não se registou qualquer unidade de registo para as subcategorias *confidencialidade* e *alívio da culpa*, o que leva à inexistência de exemplos. Nas entrevistas semi-estruturadas nenhum dos entrevistados revelou sentir culpa pela situação em que se encontra, o que pode justificar a ausência deste tipo de mensagens. “Nesta doença é impossível culparmos-nos. Não há uma pista. Há negros com ELA, há pastores com ELA, há médicos com ELA, não há um padrão!”, afirmou o *doente 2*. A subcategoria *relação* apresenta exemplos de unidades de registo onde os membros fomentam a proximidade e o carinho na relação que têm. Existem, por exemplo, expressões de afecto (exemplo 32); votos de parabéns (exemplos 33); votos relacionados com concretização de sonhos ou de que alguém tenha um óptimo dia (exemplos 34 e 35) e a alusão a sentir

saudades de alguém (exemplo 36). Além disso, assiste-se ao envio de imagens que remetem para esta subcategoria (exemplo 37) e ao envio de laços vermelhos (exemplo 38), cuja relação com a amizade já foi explicitada. As unidades de registo relativas à subcategoria *afecto virtual* incluíram a versão escrita de afectos que existem na dimensão física e presencial, como o caso de beijinhos ou abraços (exemplos 39 a 41). Na subcategoria *simpatia* incluem-se exemplos onde se lamenta o que aconteceu a outro membro (ter falecido ou já se encontrar num estado terminal – exemplos 42 a 44), ou se lamenta alguma situação que o esteja a afectar (como o caso do exemplo 45, onde se pede desculpa por o *website* da APELA ter um URL ainda provisório). Sempre que um membro afirmava concordar com outro ou revelava alguma situação ou experiência que mostrava compreensão pela sua situação, essas unidades de registo foram incluídas na subcategoria *validação/empatia*. É o caso dos exemplos 46) a 48), onde há essa concordância; e dos exemplos 49) e 50), onde um membro começa a falar da sua mãe, dizendo que esta “também” realizou uma traqueotomia, isto é, uma operação cirúrgica à traqueia que, entre outras vantagens, permite que o ar chegue mais facilmente aos pulmões. O apoio relativo à subcategoria *motivação* foi registado em mensagens onde se dava esperança ou se encorajava membros a ultrapassarem determinada dificuldade. Mesmo sem cura, é necessário continuar em frente (exemplo 51), sem medos (exemplo 53), mantendo sempre a esperança de que dentro de pouco tempo pode ser descoberta a cura (exemplo 52). Na subcategoria *prece* incluíram-se unidades de registo onde se faz alusão a Deus (exemplo 54) ou se faz alguma espécie de oração. Ainda nesta categoria, encontraram-se mensagens que tornaram oportuna a criação da subcategoria *interesse*, na qual se identificaram unidades de registo onde se revela preocupação por outro membro, como saber o estado da doença (exemplos 55 e 56) ou saber como outro membro se encontra psicologicamente (exemplos 57 e 58).

<b>Categoria e subcategorias de apoio</b>	<b>Exemplos de unidades de registo</b>
<b>Emocional</b>	
Relação	32) “TI ADOLO” 33) “(...) parabens feliz ANIVERSÁRIO.” 34) “Desejo-lhe tudo de bom, que a vida seja sempre generosa consigo e que todos os seus sonhos se realizem!” 35) “(...) Vim te desejar uma sexta maravilhosa e cheia de coisas boas!” 36) “(...) amiga (...) sabia que ja tenho saudadinhas suas?” 37) “trouxe estas flores para vc!! [imagem]” 38) Presentes virtuais (laço vermelho).
Afecto virtual	39) “(...) abraço”

	40 “(...) beijinhos e abraços” 41 “(...) cumprimentos”
Confidencialidade	(Não disponível)
Simpatia	42 “(...) lamento a partida (...)” 43 “(...) os meus sentidos pesamos (...)” 44 “(...) já está num estadio adiantado... :“(“ 45 “(...) pedimos desculpa pelo incomodo”
Validação/empatia	46 “Concordo contigo (...)” 47 “(...) assim é que é falar!!! (...)” 48 “Podes crer. (...)” 49 “(...) mas sei como isso é difícil (...)” 50 “(...) A minha mãe também está traqueostomizada(...)”
Motivação	51 “(...) Mas o caminho faz-se para a frente (...)” 52 “(...) é mais uma luzinha ao fundo do túnel, acredito (...) que dentro de poucos anos ELA tenha solução. Tenho esperança (...)” 53 “(...) O MEDO NÃO PODE HABITAR, NÃO TEM ESPAÇO!!!!”
Prece	54 “(...) Deus a abençoe, proteja e ilumine (...)”
Alívio da culpa	(Não disponível)
Interesse	55 “(...) tenho fraqueza nas pernas (...) e tu?” 56 “Qual é o seu estado actual?” 57 “(...) como vai???” 58 “(...) espero que se encontre minimamente bem dadas as circunstâncias (...)”

**Quadro 7.4.** – Exemplos de unidades de registo das subcategorias do apoio *emocional*.

Por fim, como se pode observar no Quadro 7.5., na categoria de apoio *tangível* não foram registadas unidades de registo nas subcategorias *empréstimo* e *realização de tarefa indirecta*. Foi possível identificar mensagens em que se verificava a *realização de tarefa directa*, como por exemplo um membro dizer que esteve a ajudar a transportar uma doente para um lar (exemplo 59). No caso da *participação activa*, isto é, a realização de uma tarefa em conjunto com outro membro, verificaram-se casos onde se combinam encontros para tomar café (exemplo 60 e 61).

<b>Categoria e subcategorias de apoio</b>	<b>Exemplos de unidades de registo</b>
<b>Tangível</b>	
Empréstimo	(Não disponível)
Realização de tarefa directa	59 “(...) entrámos com a poltrona (...) no lar Amélia Madal”
Realização de tarefa indirecta	(Não disponível)
Participação activa	60 “(...) marcamos para tomar um cafezinho” 61 “(...) La para o fim de Março vamos juntos ao Zazou!”

**Quadro 7.5.** – Exemplos de unidades de registo das subcategorias do apoio *tangível*.

#### 4.2. Segundo objectivo: saber se o apoio trocado se realiza entre membros registados pertencentes a uma mesma categoria ou a categorias diferentes

Através das análises de frequência e de contingência foi possível dar resposta a este objectivo. O apoio trocado entre membros, tendo em conta as categorias existentes<sup>148</sup>, pode ser observado no Quadro 8, onde também se verifica que cada categoria de emissor enviou mensagens para mais do que uma categoria de receptor.

Segundo os resultados, os *doentes* enviaram um maior número de mensagens de apoio (37,8%) para *familiares*, isto é, uma categoria diferente da sua. Ainda assim, 23,9% das suas mensagens de apoio foram enviadas para os seus pares. Na categoria de emissor *familiar* assiste-se a algo similar, mas inverso. Os *familiares* enviaram mais mensagens de apoio (36,5%) para *doentes*. No entanto, o envio de mensagens de apoio para os seus pares (outros *familiares*) encontra-se imediatamente a seguir, com 32,7%. Relativamente aos *cuidadores*, embora o total de mensagens de apoio enviadas por esta categoria de emissores (apenas 23) tenha sido o menor (sem contar com as categorias *médico* e *terapeuta*), vale a pena salientar alguns aspectos. Os *cuidadores* enviaram um maior número de mensagens (30,4%) para *todos os membros*, sem especificar qualquer destinatário da mensagem, e apenas 1 mensagem de apoio foi enviada para os seus pares. Na categoria de emissor *amigo* existe novamente uma tendência para os seus receptores serem *doentes* ou *familiares*: 35,2% das suas mensagens foram enviadas para *doentes*; e 30,3% para *familiares*. Verifica-se novamente que as mensagens não foram enviadas para os seus pares, pois apenas 9,2% foram enviadas para outros membros registados na categoria *amigo*. Por fim, 37,9% das mensagens da categoria *outro* foram enviadas para *todos os membros*; e 10,3% enviadas para os seus pares.

Em suma, respondendo directamente ao segundo objectivo deste estudo, pode-se concluir que as mensagens de apoio analisadas não são, na maior parte das vezes, trocadas entre membros que se encontram registados na mesma categoria. Em geral, os *doentes* enviam sobretudo mensagens para *familiares*; os *familiares* para *doentes*; os *cuidadores* para *todos os membros*; os *amigos* para *doentes*; e os emissores da categoria *outro* para *todos os membros*.

---

<sup>148</sup> Ver página 96, Figura 16.

			Categoria do receptor da mensagem							Total	
			Doente	Médico	Terapeuta	Familiar	Cuidador	Amigo	Outro		Todos os membros
<b>Categoria do emissor da mensagem</b>	<b>Doente</b>	N	57	1	0	90	8	26	22	34	238
		% em relação à categoria do emissor da mensagem de apoio	23,9%	0,4%	0%	37,8%	3,4%	10,9%	9,2%	14,3%	100%
	<b>Familiar</b>	N	57	0	0	51	3	6	11	28	156
		% em relação à categoria do emissor da mensagem de apoio	36,5%	0%	0%	32,7%	1,9%	3,8%	7,1%	17,9%	100%
	<b>Cuidador</b>	N	4	0	0	5	1	2	4	7	23
		% em relação à categoria do emissor da mensagem de apoio	17,4%	0%	0%	21,7%	4,3%	8,7%	17,4%	30,4%	100%
<b>Amigo</b>	N	50	1	4	43	3	13	10	18	142	
	% em relação à categoria do emissor da mensagem de apoio	35,2%	0,7%	2,8%	30,3%	2,1%	9,2%	7%	12,7%	100%	
<b>Outro</b>	N	12	0	0	11	3	4	6	22	58	
	% em relação à categoria do emissor da mensagem de apoio	20,7%	0%	0%	19%	5,2%	6,9%	10,3%	37,9%	100%	
<b>Total</b>	N	180	2	4	200	18	51	53	109	617	
	% em relação à categoria do emissor da mensagem de apoio	29,2%	0,3%	0,6%	32,4%	2,9%	8,3%	8,6%	17,7%	100%	

Quadro 8 – Frequência absoluta e percentual das mensagens de apoio por emissor.

É interessante notar que, apesar de alguns dos membros não virem à comunidade há 1 ou mais anos, continuam a receber nas suas páginas algumas mensagens e *presentes* (os laços vermelhos) de membros que estão na comunidade desde essa altura e que ainda hoje estão activos.

Ainda neste âmbito, foi possível encontrar informação relevante em relação às categorias de emissor/receptor. Através do conteúdo das mensagens e da informação disponibilizada nas páginas de perfil, verificou-se que vários *familiares* ocupam, simultaneamente, a função de *cuidador* (e vice-versa<sup>149</sup>), mesmo que só possam ter escolhido uma dessas categorias aquando do registo na comunidade. Acumulam (ou acumularam) um duplo papel, ainda que apenas um deles seja “oficial”. Através das entrevistas foi possível corroborar esta ideia: “numa doença destas em que o doente precisa de uma assistência assombrosa, em que o cuidador tem de estar ali ao pé do doente, só um familiar é que pode dar este apoio, senão o doente morre muito mais rapidamente”, explicou o *doente 2*. Isto pode justificar os reduzidos valores apresentados no envio (3,7%) e na recepção (2,9%) de mensagens por parte da categoria *cuidador* (Gráficos B e C), pois a maioria parece estar como *familiar*. Segundo o *cuidador 1*, a amizade que tem pelo marido é prévia ao seu grau de parentesco por afinidade, e foi precisamente isso que o levou a escolher a categoria de *cuidador*: “antes de sermos casados somos amigos (...) eu disse-lhe sempre que não o abandonava”. Por sua vez, o *cuidador 2*, registado como *familiar*, disse ter escolhido esta categoria pois aquando do registo o seu marido ainda estava num estado inicial e não havia a necessidade de ser cuidadora: “era um homem cheio de força (...) depois é que comecei a ser cuidadora”. Por fim, o *cuidador 3*, também registado na categoria *familiar*, disse que o principal elo de ligação era enquanto filha, “embora às vezes pareça o contrário, isto é, eu a mãe e ela a filha”. Além disso, admitiu que no início nem sabia que seria ela a desempenhar a função de cuidadora.

A categoria *outro* parece ser muito heterogénea, ocupada por membros que têm uma doença similar à ELA, mas menos incapacitante, como por exemplo a Esclerose Lateral Primária (ELP); por pessoas que dizem estar interessadas em saber mais sobre a doença e partilhar informações na expectativa de poderem ajudar; professores e investigadores de áreas como a Engenharia de Reabilitação, bem como estudantes de enfermagem ou enfermeiros da área de cuidados paliativos.

---

<sup>149</sup> De facto, nos 6 membros registados na categoria *cuidador*, 4 eram familiares e 2 eram auxiliares de enfermagem.

Nos Gráficos B e C é possível observar-se, de forma mais sucinta, a distribuição das mensagens enviadas e recebidas por categoria de emissor e receptor, respectivamente. No Gráfico B verifica-se que a maior parcela de mensagens de apoio teve a iniciativa de *doentes* (38,6%). *Familiares* e *amigos* registam também um forte contributo na emissão dessas mensagens, ao enviarem, respectivamente, 25,3% e 23% das mesmas. Em seguida, com valores inferiores, encontram-se as categorias *outro* (9,4%) e *cuidador* (3,7%). Pode-se observar que durante os três meses analisados não foi enviada qualquer mensagem de apoio por parte de membros registados na categoria *médico e terapeuta*.

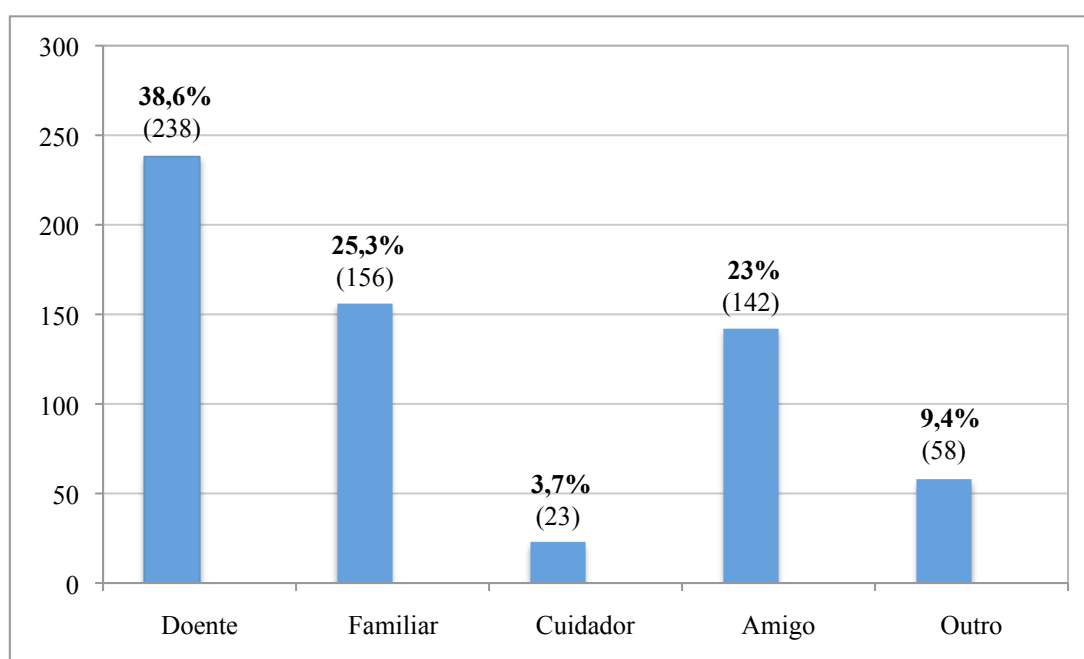
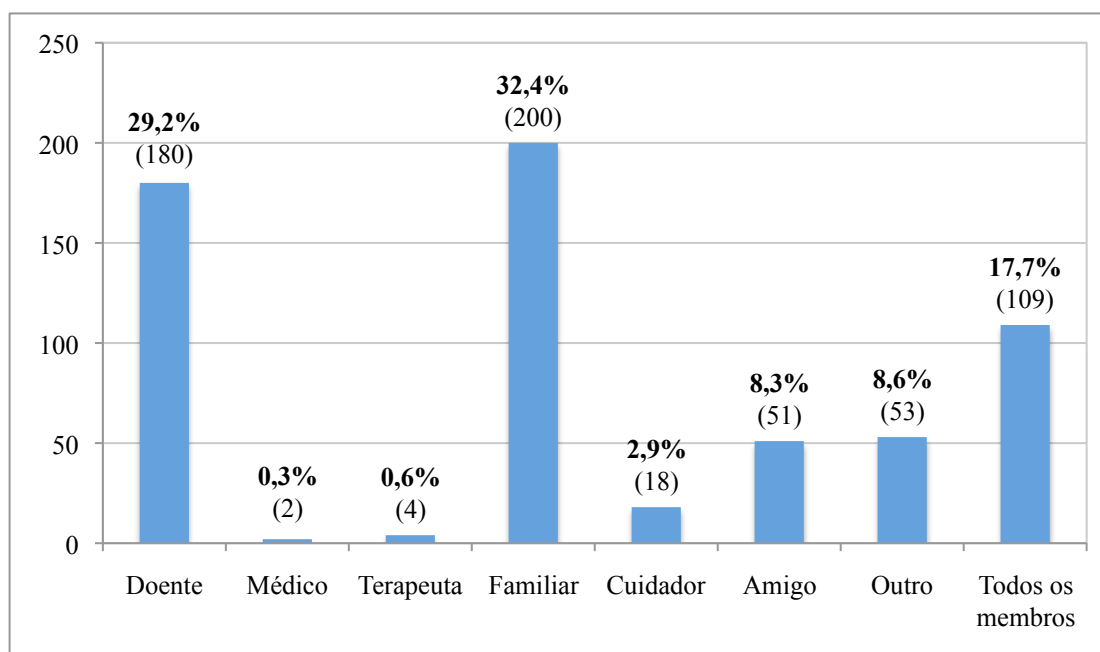


Gráfico B – Frequência absoluta e percentual das mensagens de apoio enviadas por categoria de emissor.

Através das entrevistas semi-estruturadas a *doentes* e *cuidadores*, foi possível obter explicação para serem os *doentes* aqueles que mais enviaram mensagens de apoio no período considerado. Segundo um dos *cuidadores*, “ajudar os outros e contar a sua experiência também os ajuda a eles próprios e faz com que se sintam úteis”. Para o *doente 1*, este resultado estatístico também não foi surpreendente pois “nós é que conhecemos melhor a doença”.

Por sua vez, a distribuição destas mensagens por categoria de receptor (Gráfico C) permite-nos concluir que são os *familiares* aqueles que mais recebem apoio (32,4%), seguindo-se os *doentes* (29,2%). De uma forma geral, *todos os*

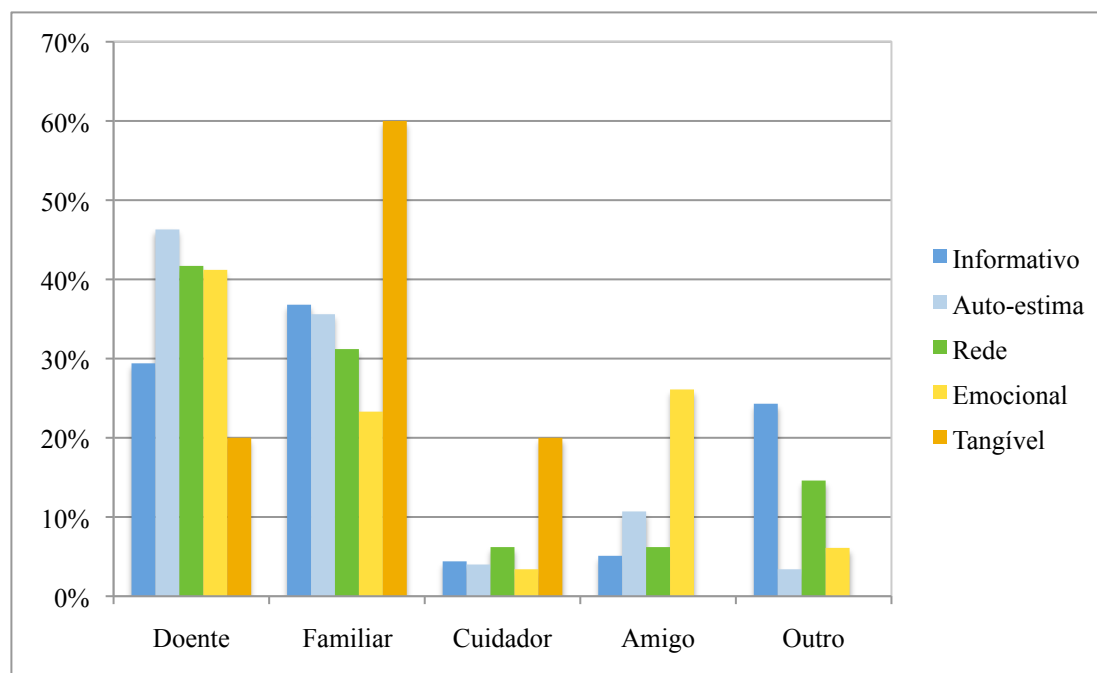
*membros* recebem mensagens de apoio (17,7%). As categorias *médico* e *terapeuta* registaram um número quase nulo de mensagens de apoio recebidas.



**Gráfico C** – Frequência absoluta e percentual das mensagens de apoio recebidas por categoria de receptor.

Para os entrevistados, o facto de serem os *familiares* a receber mais mensagens de apoio pareceu-lhes natural. “As pessoas que não estão doentes são as que julgam que estão mais doentes que os próprios doentes”, justifica o *cuidador 1*. Além disso, a percepção dos entrevistados é de que são os *familiares* quem mais tem aderido à comunidade nos últimos tempos, o que pode justificar também que sejam eles quem está a receber mais apoio. A este facto, pode acrescentar-se o que Catarina Ferrão já nos tinha referido, e que se confirmou na maioria das entrevistas: os *doentes* encontram-se em menor número na comunidade, o que pode fazer com que o apoio seja maioritariamente conduzido para *familiares*. Se por um lado existem *doentes* interessados (como os que participaram neste estudo) e que querem comunicar com outros, existem aqueles que, após saberem do que se trata e do que lhes vai acontecer, não se interessam por mais nada, incluindo a participação na comunidade. Por fim, uma explicação diferente, dada pelo *doente 3*, assenta na possibilidade de algumas pessoas preferirem dar apoio a *familiares* do que aos *doentes*, por pensarem que estes podem desenvolver dificuldades cognitivas: “acham que não temos capacidade para assimilar uma mensagem”.

De forma sumária, no Gráfico D pode-se observar como os emissores disponibilizaram as cinco principais categorias de apoio.



**Gráfico D** – Categoria de emissor por frequência percentual\* de cada tipo de apoio.

\*Os valores percentuais são relativos às cinco categorias de apoio.

Em traços gerais verifica-se que os apoios *informativo*, *auto-estima* e da *rede* foram da iniciativa de *doentes* e *familiares*, variando apenas os valores com que cada uma das categorias contribuiu. No caso do *informativo*, foram os *familiares* a ter um papel de destaque (36,8%). A categoria *cuidador* contribuiu muito pouco (apenas com 4,4%) para este tipo de apoio. No caso do apoio à *auto-estima*, foram os *doentes* a enviar o maior número de mensagens deste cariz (46,3%), sendo a categoria *outro* a registar o menor valor de mensagens nesta categoria (3,4%). Por sua vez, no apoio da *rede* os *doentes* voltam a ser o pilar fundamental, ao enviarem 41,7% das mensagens desta natureza. O apoio *emocional* registou um maior contributo por parte de *doentes* (41,2%), seguidos de *amigos* (26,1%) e *familiares* (23,3%) e, por fim, o apoio *tangível* teve um claro contributo de membros registados na categoria *familiar* (60%). Em qualquer uma das cinco categorias de apoio não se registou nenhuma mensagem de profissionais de saúde, designadamente membros registados nas categorias *médico* e *terapeuta*<sup>150</sup>.

<sup>150</sup> No terceiro objectivo, dedicado ao apoio percebido, adiantam-se as explicações de doentes, cuidadores e do Professor Doutor Mamede de Carvalho.

Introduzindo nesta análise as subcategorias de apoio (Quadro 9), verifica-se que a larga maioria é disponibilizada por *doentes* e *familiares*. Ainda assim, assiste-se a uma diferença na distribuição entre estes dois tipos de emissor. As subcategorias de apoio em que os *doentes* são os principais emissores são: *conselho*, *avaliação da situação*, *elogio*, *acesso*<sup>151</sup>, *companheirismo*, *ancoragem*, *expressar disposição*, *recepção*<sup>152</sup>, *relação*<sup>153</sup>, *validação/empatia*, *motivação*, *prece*<sup>154</sup> e *participação activa*. Por sua vez, os *familiares* são os principais emissores no que diz respeito a: *referência a especialistas*, *ensino*<sup>155</sup>, *gratidão*, *presença*, *afecto virtual*, *simpatia*, *interesse e realização de tarefa directa*. As duas categorias de emissor apresentam o mesmo valor na *participação activa* (mesmo que reduzido, de apenas 1 incidência em cada uma). As restantes categorias de emissor não se destacam, excepto no caso da categoria *amigo* que enviou mais mensagens relacionadas com a *relação* do que a categoria *familiar*.

---

<sup>151</sup> A categoria *outro* prestou a mesma frequência nesta subcategoria.

<sup>152</sup> Neste caso, a categoria *outro* partilha o segundo lugar (21,1%) com a categoria *familiar*, no que diz respeito à disponibilização desta subcategoria de apoio.

<sup>153</sup> Neste caso, a segunda categoria de emissor é a dos cuidadores (33,4%) e não dos familiares (20,6%).

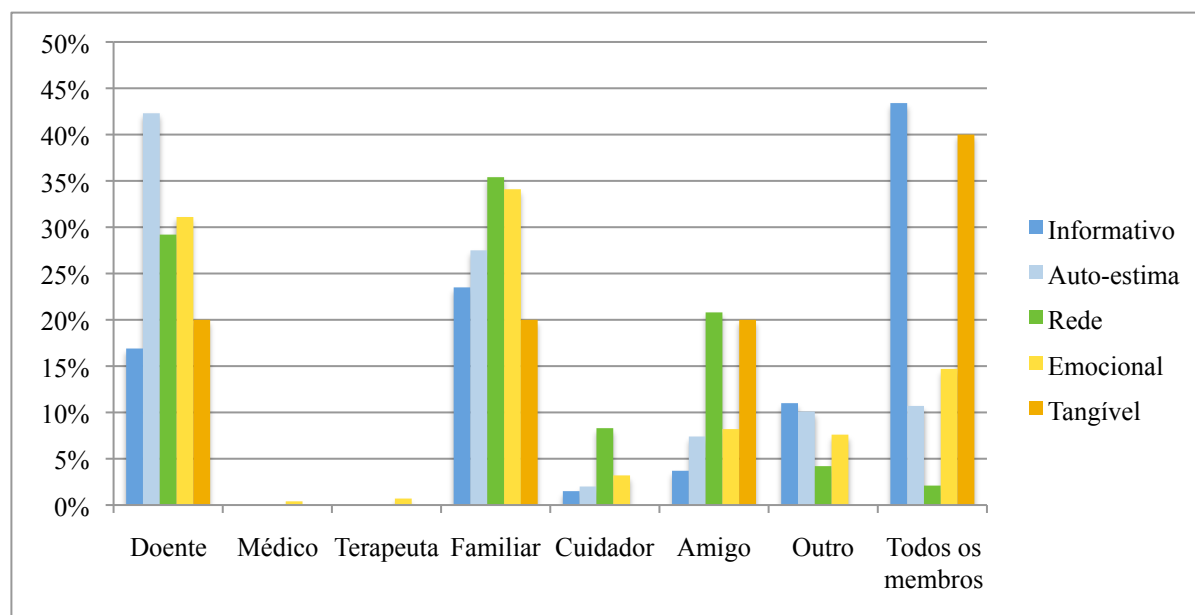
<sup>154</sup> As categorias *familiar* e *cuidador* registam o mesmo valor percentual (14,3%), encontrando-se em segundo lugar relativamente a categoria *doente*.

<sup>155</sup> *vide supra*, nota de rodapé nº 151.

Categorias de apoio	Categoria do emissor da mensagem													
	Doente		Médico		Terapeuta		Familiar		Cuidador		Amigo		Outro	
	N	Row N %	N	Row N %	N	Row N %	N	Row N %	N	Row N %	N	Row N %	N	Row N %
<b>Informativo</b>	40	29,4%	0	0%	0	0%	50	36,8%	6	4,4%	7	5,1%	33	24,3%
Conselho	9	47,4%	0	0%	0	0%	7	36,8%	0	0%	0	0%	3	15,8%
Referência a especialistas	9	26,5%	0	0%	0	0%	18	52,9%	1	2,9%	1	2,9%	5	14,7%
Avaliação da situação	1	100%	0	0%	0	0%	0	0,0%	0	0%	0	0%	0	0%
Ensino	31	26,1%	0	0%	0	0%	45	37,8%	6	5%	6	5%	31	26,1%
<b>Auto-estima</b>	69	46,3%	0	0%	0	0%	53	35,6%	6	4%	16	10,7%	5	3,4%
Elogio	55	56,1%	0	0%	0	0%	28	28,6%	3	3,1%	10	10,2%	2	2%
Gratidão	24	32,9%	0	0%	0	0%	36	49,3%	4	5,5%	6	8,2%	3	4,1%
<b>Rede</b>	20	41,7%	0	0%	0	0%	15	31,2%	3	6,2%	3	6,2%	7	14,6%
Acesso	1	50%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	1	50%
Presença	6	37,5%	0	0%	0	0%	7	43,8%	1	6,2%	1	6,2%	1	6,2%
Companheirismo	4	40%	0	0%	0	0%	3	30%	1	10%	1	10%	1	10%
Ancoragem	3	42,9%	0	0%	0	0%	1	14,3%	1	14,3%	1	14,3%	1	14,3%
Expressar disposição	7	50%	0	0%	0	0%	5	35,7%	0	0%	0	0%	2	14,3%
Recepção	8	42,1%	0	0%	0	0%	4	21,1%	3	15,8%	0	0%	4	21,1%
<b>Emocional</b>	221	41,2%	0	0%	0	0%	125	23,3%	18	3,4%	140	26,1%	33	6,1%
Relação	168	43,9%	0	0%	0	0%	79	20,6%	4	1%	128	33,4%	4	1%
Afecto virtual	67	37,4%	0	0%	0	0%	71	39,7%	13	7,3%	18	10,1%	10	5,6%
Confidencialidade	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
Simpatia	5	29,4%	0	0%	0	0%	8	47,1%	0	0%	1	5,9%	3	17,6%
Validação/empatia	27	44,3%	0	0%	0	0%	20	32,8%	7	11,5%	1	1,6%	6	9,8%
Motivação	38	46,9%	0	0%	0	0%	25	30,9%	2	2,5%	11	13,6%	5	6,2%
Prece	15	71,4%	0	0%	0	0%	3	14,3%	3	14,3%	0	0%	0	0%
Alívio da culpa	0	0,0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
Interesse	14	29,8%	0	0%	0	0%	21	44,7%	1	2,1%	2	4,3%	9	19,1%
<b>Tangível</b>	1	20%	0	0%	0	0%	3	60%	1	20%	0	0%	0	0%
Empréstimo	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
Realização de tarefa directa	0	0%	0	0%	0	0%	2	66,7%	1	33,3%	0	0%	0	0%
Realização de tarefa indirecta	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
Participação activa	1	50%	0	0%	0	0%	1	50%	0	0%	0	0%	0	0%

Quadro 9 – Categoria de emissor por frequência percentual de cada tipo de apoio.

Do lado oposto da comunicação, os receptores repartiram as cinco principais categorias de apoio com base nos seguintes valores (Gráfico E):



**Gráfico E** – Categoria de receptor por frequência percentual\* de cada tipo de apoio.

\*Os valores percentuais são relativos às cinco categorias de apoio.

Em linhas gerais, no Gráfico E verifica-se que são as categorias *doente* e *familiar* a receber uma maior diversidade de apoio com incidências significativas. O apoio *informativo* destina-se a *todos os membros* (43,4%), sendo encaminhado para os *familiares* em 23,5% dos casos. O apoio à *auto-estima* é recebido sobretudo por *doentes*<sup>156</sup> (42,3%), seguindo-se os *familiares* (27,5%). Por sua vez, o apoio da *rede* é dirigido a *familiares* (35,4%) mas também a *doentes* (29,2%) e *amigos* (20,8%). As mensagens de apoio de cariz *emocional* são, de igual forma, recebidas na maior parte das vezes por *familiares* (34,1%) e *doentes* (31,1%). Por fim, o apoio *tangível*, o menos frequente (apenas cinco mensagens foram registadas), destinou-se a *todos os membros* (40%) em quase todas as vezes em que ocorreu.

A um nível mais detalhado (Quadro 10), a categoria *familiar* foi aquela que recebeu uma maior diversidade de subcategorias de apoio, seguindo-se a categoria *doente*. São os *familiares* quem mais recebe apoio ao nível de *conselho*, *referência a especialistas*, *avaliação da situação*, *presença*, *companheirismo*, *ancoragem*,

<sup>156</sup> Nas entrevistas realizadas, o *cuidador 1* justificou este valor ao dizer que “são eles [os doentes] os actores principais deste filme. Eles é que precisam, eles é que precisam de motivação para vencerem o dia-a-dia”. Para o *cuidador 2*, para quem este resultado também não foi surpreendente, como são os doentes quem mais dá apoio, “é natural que os outros membros agradeçam demonstrando-lhes a importância que têm e retribuindo com elogios”.

*expressar disposição, relação, validação/empatia, interesse e participação activa.* Por outro lado, são os *doentes* a receber mais apoios relacionados com as subcategorias *elogio, gratidão, acesso, afecto virtual, simpatia e prece*. Em relação às restantes categorias, a maior parcela do apoio ao nível do *ensino*, da *motivação* e da *realização de tarefa directa* é prestada a *todos os membros*

Categorias de apoio	Categoria do receptor da mensagem															
	Doente		Médico		Terapeuta		Familiar		Cuidador		Amigo		Outro		Todos os membros	
	N	Row N %	N	Row N %	N	Row N %	N	Row N %	N	Row N %	N	Row N %	N	Row N %	N	Row N %
<b>Informativo</b>	23	16,9%	0	0%	0	0%	32	23,5%	2	1,5%	5	3,7%	15	11%	59	43,4%
Conselho	3	15,8%	0	0%	0	0%	12	63,2%	0	0%	0	0%	0	0%	4	21,1%
Referência a especialistas	5	14,7%	0	0%	0	0%	16	47,1%	1	2,9%	1	2,9%	1	2,9%	10	29,4%
Avaliação da situação	0	0%	0	0%	0	0%	1	100%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0,0%
Ensino	21	17,6%	0	0%	0	0%	25	21%	2	1,7%	4	3,4%	14	11,8%	53	44,5%
<b>Auto-estima</b>	63	42,3%	0	0%	0	0%	41	27,5%	3	2%	11	7,4%	15	10,1%	16	10,7%
Elogio	43	43,9%	0	0%	0	0%	27	27,6%	2	2%	7	7,1%	10	10,2%	9	9,2%
Gratidão	30	41,1%	0	0%	0	0%	19	26%	1	1,4%	5	6,8%	8	11%	10	13,7%
<b>Rede</b>	14	29,2%	0	0%	0	0%	17	35,4%	4	8,3%	10	20,8%	2	4,2%	1	2,1%
Acesso	1	50,0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	1	50%	0	0%	0	0%
Presença	5	31,2%	0	0%	0	0%	7	43,8%	0	0%	3	18,8%	0	0%	1	6,2%
Companheirismo	2	20%	0	0%	0	0%	7	70%	0	0%	1	10%	0	0%	0	0%
Ancoragem	2	28,6%	0	0%	0	0%	3	42,9%	1	14,3%	0	0%	1	14,3%	0	0%
Expressar disposição	4	28,6%	0	0%	0	0%	6	42,9%	1	7,1%	3	21,4%	0	0%	0	0%
Recepção	3	15,8%	0	0%	0	0%	8	42,1%	2	10,5%	4	21,1%	2	10,5%	0	0%
<b>Emocional</b>	167	31,1%	2	0,4%	4	0,7%	183	34,1%	17	3,2%	44	8,2%	41	7,6%	79	14,7%
Relação	131	34,2%	2	0,5%	4	1,0%	142	37,1%	11	2,9%	32	8,4%	22	5,7%	39	10,2%
Afecto virtual	66	36,9%	0	0%	0	0%	54	30,2%	8	4,5%	12	6,7%	13	7,3%	26	14,5%
Confidencialidade	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
Simpatia	8	47,1%	0	0%	0	0%	6	35,3%	0	0%	0	0%	0	0%	3	17,6%
Validação/empatia	16	26,2%	0	0%	0	0%	20	32,8%	2	3,3%	6	9,8%	9	14,8%	8	13,1%
Motivação	18	22,2%	0	0%	0	0%	25	30,9%	2	2,5%	3	3,7%	4	4,9%	29	35,8%
Prece	7	33,3%	0	0%	0	0%	2	9,5%	0	0%	1	4,8%	5	23,8%	6	28,6%
Alívio da culpa	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
Interesse	17	36,2%	0	0%	0	0%	20	42,6%	3	6,4%	3	6,4%	2	4,3%	2	4,3%
<b>Tangível</b>	1	20%	0	0%	0	0%	1	20%	0	0%	1	20%	0	0%	2	40%
Empréstimo	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
Realização de tarefa directa	1	33,3%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	2	66,7%
Realização de tarefa indirecta	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
Participação activa	0	0%	0	0%	0	0%	1	50,0%	0	0%	1	50,0%	0	0%	0	0%

Quadro 10 – Categoria de receptor por frequência percentual de cada tipo de apoio.

Embora não seja um dos objectivos delineados para o presente estudo, o facto de nos ter sido dito que a maior parte dos membros utilizava as várias tecnologias de CMC de forma indiferenciada, tornou oportuna uma pequena análise extra, em que se pode observar a distribuição das cinco categorias de apoio pelos diferentes instrumentos de CMC que constam na grelha de análise. A confrontação com os dados do Gráfico F e do Quadro 11 permite confirmar que os vários tipos de apoio são prestados em todos os instrumentos de CMC considerados<sup>157</sup>, com excepção do apoio *tangível* que apenas se verificou no *blog* e na *página pessoal do receptor*.

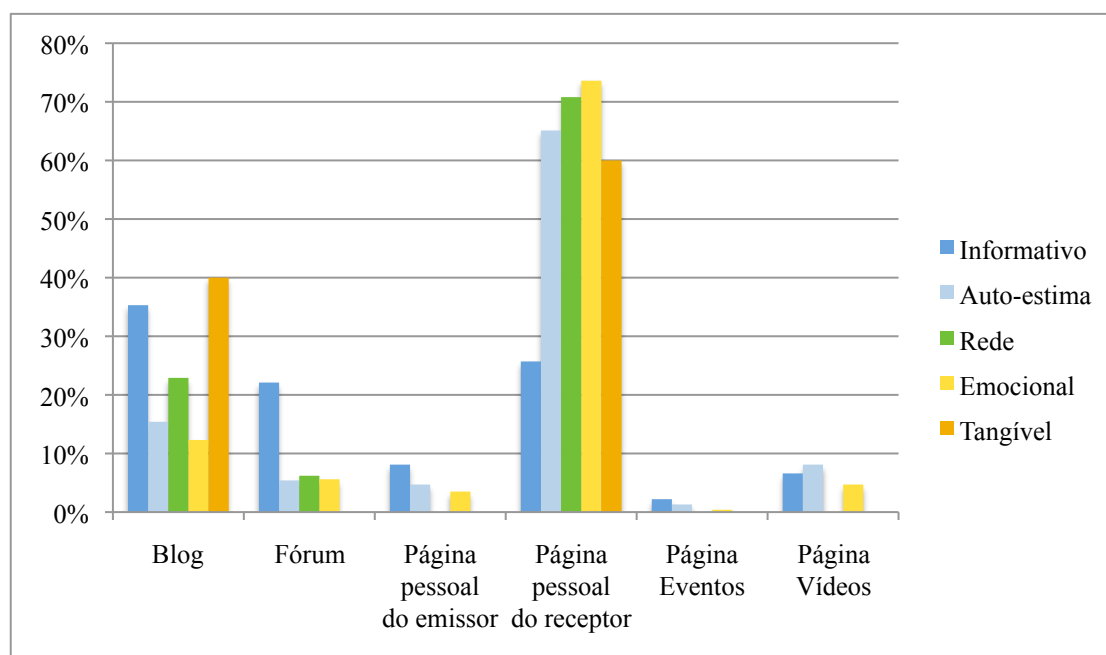


Gráfico F – Tecnologias de CMC por frequência percentual\* de cada tipo de apoio.

\*Os valores percentuais são relativos às cinco categorias de apoio.

Categorias de apoio	Tecnologia CMC utilizada											
	Blog		Fórum		Página pessoal do emissor		Página pessoal do receptor		Página Eventos		Página Vídeos	
	N	Row N %	N	Row N %	N	Row N %	N	Row N %	N	Row N %	N	Row N %
<b>Informativo</b>	48	35,3%	30	22,1%	11	8,1%	35	25,7%	3	2,2%	9	6,6%
<b>Auto-estima</b>	23	15,4%	8	5,4%	7	4,7%	97	65,1%	2	1,3%	12	8,1%
<b>Rede</b>	11	22,9%	3	6,2%	0	0%	34	70,8%	0	0,0%	0	0%
<b>Emocional</b>	66	12,3%	30	5,6%	19	3,5%	395	73,6%	2	0,4%	25	4,7%
<b>Tangível</b>	2	40%	0	0%	0	0%	3	60%	0	0%	0	0%

Quadro 11 – Tecnologias de CMC por frequência absoluta e percentual de cada tipo de apoio.

<sup>157</sup> Embora as páginas de perfil, página vídeos e página eventos não sejam referidas na literatura como sendo tecnologias CMC (talvez *instrumentos* estivesse mais correcto), estão neste caso englobadas nesta nomenclatura.

Ainda assim e relativamente à distribuição dos tipos de apoio pelos instrumentos de CMC, podem-se retirar algumas conclusões. A maior parcela do apoio *informativo* é disponibilizado no *blog* (35,3%), mas a *página pessoal do receptor* (25,7%) e o fórum (22,1%) contribuem também para a disponibilização deste tipo de apoio. As mensagens que veiculam os apoios *auto-estima* (65,1%), *rede* (70,8%), *emocional* (73,6%) e *tangível* (60%) destacam-se claramente na *página pessoal do receptor*. De facto, este é o instrumento que veicula uma maior quantidade de apoios, com excepção do apoio *informativo*. Nas entrevistas realizadas, a *página pessoal* foi, de facto, percebida como sendo a mais utilizada. Por fim, embora não se tenham analisado mensagens de outros períodos, foi possível perceber que desde 2008, ano da criação da comunidade *online*, o fórum, o *blog* e as páginas pessoais são desde sempre utilizados na comunicação entre membros.

A percepção dos entrevistados é a de que existem poucos ou nenhuns critérios aquando da colocação de uma nova mensagem. “Nas páginas pessoais coloco tudo o que vier à cabeça!”, comentou o *doente 1*. “As pessoas não distinguem”, acrescentou o *cuidador 1*. O *doente 2*, embora tenha noção das diferenças entre conteúdos, admitiu que prefere colocar os conteúdos no *blog*, “como não há ninguém a organizar, assim sei que está ali!”, justificou.

Aqueles que quiseram e souberam distinguir os conteúdos destinados ao *blog* e ao fórum, referiram que, o primeiro, se destina a conteúdos “mais comuns, como um poema” e “a qualquer frase ou texto que mostrasse o meu estado de espírito nesse momento ou fase da vida”; e, o segundo, com sendo propício a “material informativo” e à colocação de dúvidas.

### **4.3. Terceiro objectivo: saber de que forma o apoio disponibilizado nesta comunidade é percebido, em termos de frequência e utilidade, por doentes e cuidadores**

As entrevistas realizadas a doentes e cuidadores permitiram dar uma resposta específica<sup>158</sup> a este terceiro objectivo. Para agilizar a apresentação dos resultados, começamos por apresentar as percepções gerais para, de seguida, especificarmos as percepções relativas a cada uma das cinco principais categorias de apoio da tipologia adoptada.

#### **4.3.1. Percepções gerais**

Para os entrevistados inscritos na comunidade *online* há mais tempo, desde 2008, a percepção geral sobre o apoio actualmente disponibilizado foi realizada sobretudo por comparação com o passado. Segundo eles, a comunidade *online* já passou pelo seu tempo áureo, onde tanto se verificava um maior número de membros activos como uma maior regularidade dessa participação. “Parecia uma família! Antes de ir pedir ajuda à minha família, vinha à comunidade! Chegava a ir todos os dias lá e preocupavam-se com tudo!<sup>159</sup>”, relembra o *cuidador 2*.

Por estes aspectos, e por serem poucos aqueles que actualmente participam, o *doente 1* caracterizou este espaço *online* como estando neste momento a viver um ambiente de “marasmo”. A comunidade parece estar “parada” e, mais do que isso, “abandonada pelo administrador”, lamenta o *doente 2*, um dos membros mais activos, que contribui regularmente com conteúdos informativos. Segundo o *cuidador 1* e o *doente 2*, muitos dos membros pretendem apenas “recolher informação” e, como tal, não interagem. “Somos 1000 e tal membros mas só 2 ou 3 é que participam!”, conta o *doente 2*. Mesmo os entrevistados que se inscreveram mais recentemente na comunidade têm uma percepção similar. Embora reconheçam receber o apoio que solicitam, sobretudo o de cariz *informativo*, também sentem que a comunidade está “parada”, e que são poucos, e sempre os mesmos, os membros a prestar o apoio necessário. “Sinto a falta de diálogo, para poder conhecer mais casos”, lamenta o *doente 3*. Na entrevista exploratória realizada a Catarina Ferrão, fisioterapeuta *Linde*,

<sup>158</sup> Fizemos questão de referir que se trata de uma resposta “específica”, pois ao longo deste capítulo temos inserido excertos das entrevistas nas respostas aos dois objectivos anteriores.

<sup>159</sup> Por sentir ser responsabilidade dos membros reactivarem e fazerem renascer a comunidade *online*, o *cuidador 2* revelou, por diversas vezes, a vontade de voltar a participar de forma mais regular.

soubemos de uma possível explicação para o contraste entre o número total de membros e os que se encontram activos:

“Há muitas pessoas que se inscrevem e só são activas na altura do diagnóstico (...) é aquele desabafo inicial e depois nunca mais lá vão. Há pessoas que, mesmo depois do familiar morrer, continuam lá, a participar, porque sentem que ficaram com uma responsabilidade social (...) continuam lá a tentar dar apoio e a responder às perguntas dos novos doentes.” (Catarina Ferrão, fisioterapeuta *Linde*)

Esta última situação, descrita por Catarina, verifica-se, por exemplo, no caso do *cuidador 2*, que apesar do marido ter falecido, permanece activo na comunidade. Esta transitoriedade na participação, bem como as razões que apresento de seguida, parecem estar a condicionar o presente. Desde logo, é preciso ter em conta que, embora estas comunidades tenham por base a solidariedade e a entajuda, os conflitos entre membros de “faixas etárias e realidades sociais bastante distintas” (*cuidador 1*) não deixam também de marcar a atmosfera no passado, e sobretudo no presente, deste *website*. “As pessoas têm-se afastado. Antes havia mais pessoas e estávamos sempre ali, agora não”, lamenta o *cuidador 2*. Questões como a expulsão de um membro que “causava distúrbios”, seguida do abandono por parte de outros membros; mensagens de cariz religioso ou afectivo, consideradas desnecessárias e criticadas por alguns<sup>160</sup>; e as participações sob uma identidade falsa, são algumas das principais razões salientadas pelos entrevistados. A ausência de um moderador activo, sensivelmente desde 2011, surge, aos olhos dos membros entrevistados, como uma das causas para essa conflitualidade desregulada e para a menor participação de uma grande parte da comunidade. “A alma de uma comunidade não é feita por um administrador, mas sim pelos membros”, mas ele é fundamental para “fomentar” a actividade da comunidade, comenta o *doente 1*. A estas razões podem-se adicionar outras, como por exemplo o facto de alguns dos membros mais activos do passado já terem falecido ou, no caso específico dos cuidadores, ter sido o seu familiar a falecer e a gerar, salvo excepções, um menor interesse na comunidade *online*.

<sup>160</sup> O *cuidador 2* lamenta que vários membros tenham sido criticados por trocar certo tipo de mensagens (e.g. alusivas à religião; com poemas; com bonecos e frases pré-feitas). Lembrando-se de alguém em particular, referiu “ela é feliz assim, tem ELA e em vez de se lamentar anda entretida a enviar essas mensagens. Esses bonequinhos são importantes para ela!”. Concluiu que é, de facto, essa forma de estar de alguns membros uma das razões que levaram ao afastamento de outros.

Como resposta a estas dificuldades, e acompanhando a evolução tecnológica, parecem ser várias as estratégias alternativas de comunicação adoptadas pelos membros. É o caso do *Facebook*, do *Skype* e também da comunidade *online* ELA Brasil. “Entretanto procurei outras comunidades, como a brasileira, porque vi que esta comunidade [a portuguesa] era muito fraquinha!”, justifica o *cuidador 1*. Ainda assim, como salienta o *doente 2*, nenhum destes instrumentos deverá substituir este grupo de apoio *online*: “a comunidade não pode deixar de existir! É a casa virtual da APELA<sup>161</sup> e é onde as pessoas vêm procurar informação!”.

### 4.3.2. Percepções específicas<sup>162</sup>

#### 4.3.2.1. Apoio *informativo*

O apoio de tipo *informativo* foi referido como sendo o primeiro que doentes e cuidadores procuram após o diagnóstico<sup>163</sup>. “Começamos logo com essa necessidade em saber mais”, comenta o *cuidador 2*. Por isso, e segundo o *doente 1*, é algo “essencial”. Embora a maioria tenha pesquisado informações na *web* mesmo antes de aderir à comunidade<sup>164</sup>, todos os entrevistados referiram que, actualmente, a comunidade *online* disponibiliza apoio *informativo*, credível e de grande utilidade, sendo este o tipo de apoio que mais reconhecem existir na plataforma.

Para o *cuidador 3*, a grande mais-valia deste espaço *online* é, precisamente, “a possibilidade de obter respostas para muitas dúvidas”. Este apoio tem sido garantido, sobretudo porque os conteúdos são arquivados no *website* e podem ser consultados em qualquer momento, conta-nos o *doente 2*. Aspectos como a evolução da doença e os cuidados a ter em cada etapa; a disponibilização de contactos de entidades ou de especialistas; a divulgação das ajudas técnicas a que se tem direito (e.g. cadeira de rodas); as questões burocráticas (e.g. reforma por invalidez); e a medicação, são algumas das informações cuja disponibilidade é identificada pelos entrevistados. Para o *doente 3*, a informação que mais o marcou, e que destaca, foi a de saber que “um

<sup>161</sup> Apesar da APELA ter lançado recentemente (Abril 2013) o seu *website*, a nova plataforma não inclui tecnologias de CMC e, como tal, não permite a interacção entre utilizadores.

<sup>162</sup> Embora as entrevistas não tenham incluído uma referência directa à terminologia das cinco categorias de apoio consideradas nesta investigação, os resultados são apresentados tendo em conta essa tipologia.

<sup>163</sup> A partir dos testemunhos dos 6 entrevistados, foi possível percebermos como o tipo de apoio procurado não difere entre doentes e cuidadores. De facto, já o Professor Doutor Mamede de Carvalho dizia, na sua entrevista, que o apoio procurado era o mesmo entre os dois tipos de participantes.

<sup>164</sup> Esta pesquisa autónoma de informações *online* levou, inclusive, a que fossem vários os doentes e cuidadores entrevistados a descobrir e ficar a conhecer a ELA antes de terem recebido o diagnóstico da doença.

ELA pode viver além das expectativas”, isto é, ultrapassar a esperança média de vida destes doentes. “Isso ajuda muito”, conta-nos.

Sempre que é solicitado, também o Professor Doutor Mamede de Carvalho esclarece dúvidas aos membros. Todos os entrevistados elogiaram o médico e a sua presença na comunidade, referindo que responde rapidamente a todas as questões através de mensagens privadas<sup>165</sup>. Excertos das entrevistas realizadas ao *cuidador 1* e ao *doente 2*, como “ele responde sempre!”, “nessas mesmas mensagens demonstra estar disponível para estar com as pessoas e costuma dar-lhes o seu contacto” e “é uma grande mais-valia da comunidade, pois dá informações mais credíveis!”, demonstram a importância que os entrevistados dão à presença deste especialista na comunidade. De facto, esta percepção confirma o que Mamede de Carvalho, membro desde 2008, dissera na entrevista exploratória: “não intervenho em qualquer discussão, excepto se especificamente requerido, na qualidade de médico”. Em relação à preferência por mensagens privadas acrescentou que “não é desejável que questões pessoais de saúde sejam expostas/discutidas em público (...) questões gerais são pouco frequentes”. Desta forma, os resultados estatísticos que indicam a ausência de mensagens de apoio enviadas por médicos ou terapeutas, serão ilusórios, uma vez que muitas mensagens podem ter ocorrido fora do conhecimento público. Apesar disso, o médico tem noção de que, sem ser através do recebimento de notificações por *email*, relativas a novas mensagens dirigidas a ele na comunidade, raramente tem disponibilidade para ir à plataforma.

De forma sucinta, as principais críticas ao apoio *informativo* foram:

- ✓ A desorganização dos conteúdos. Embora o fórum se encontre dividido em “categorias”, que pretendem constituir áreas de discussão<sup>166</sup>, poucos foram os entrevistados a afirmar fazer alguma distinção entre tecnologias de CMC quando colocam conteúdos, o que tem gerado uma crescente desorganização e colocado em causa a eficácia na partilha deste tipo de apoio<sup>167</sup>. Deste modo, segundo o *doente 2*, vários conteúdos acabam por ser colocados na categoria “errada”.

<sup>165</sup> Segundo os entrevistados, o médico não participa na comunidade, excepto se for especificamente solicitado. Além disso, “não se mete em discussões”, comenta o doente 2.

<sup>166</sup> A categoria que reúne um maior número de mensagens é a designada por “Espaço de discussão entre membros – Tópicos existentes que não foram categorizados”, destinada a conteúdos que não se encaixem nas restantes áreas de discussão. Para mais informação, consultar a página 91, Figura 6.

<sup>167</sup> Para mais detalhes sobre a utilização das tecnologias CMC e o apoio veiculado em cada uma delas, consultar a página 135, Gráfico F e Quadro 11.

- ✓ Este apoio ser disponibilizado por um número muito reduzido de membros. “Acho que apesar de a comunidade ter bastantes inscritos, são quase sempre os mesmos que por lá andam e ajudam quem precisa”, comenta o *cuidador 3*.
- ✓ A ausência de funcionalidades áudio e vídeo no *chat* porventura, segundo o *doente 2*, porque o *Skype* permite uma maior interacção e troca de informação: “é uma maravilha, por aqui podemos aprender muito mais do que ali pelo *chat* (...) falamos da doença, dos estudos, dos vídeos, das notícias, ajudamos a resolver problemas técnicos<sup>168</sup>”. Além disso, enquanto estão a interagir através deste *software*, vão discutindo algum assunto que surja nas mensagens da comunidade ou no *chat*.
- ✓ A eventual desactualização da informação disponibilizada na comunidade<sup>169</sup>.
- ✓ O facto de serem poucos os profissionais de saúde activos na plataforma. “Infelizmente, o Professor Mamede é o único”, lamenta o *cuidador 1*. O *cuidador 3*, apesar de concordar com esta crítica, apresentou uma perspectiva diferente, dizendo que a comunidade é “um local de apoio psicológico, de troca de experiências, onde as pessoas procuram saber a evolução da doença de cada doente, as suas experiências e dificuldades em lidar com a ELA”, e não tanto um “local de procura de ajuda especializada”.
- ✓ A ausência de informação suficiente sobre as tecnologias de apoio à CAA. O *cuidador 3* comentou não ter conseguido obter “informações sobre o capacete que lê pensamentos e alternativas ao *magic eye*”.

#### 4.3.2.2. Apoio à auto-estima

Esta categoria de apoio foi abordada sobretudo através da referência à troca de elogios, uma das subcategorias. “É muito, muito importante! Dão força, dão ânimo!”, comenta o *doente 1*. “Faz-nos sentir que somos mais do que a ELA e não um simples coitadinho”, acrescenta o *doente 3*. Segundo a percepção geral dos entrevistados, os elogios têm a capacidade de motivar o doente ou o cuidador: “dão-me força para continuar a dar o melhor de mim e a fazer tudo o que posso, enquanto posso”, afirma o *cuidador 3*.

<sup>168</sup> Deu como exemplo ter ajudado outro membro a testar o programa *magic eye*.

<sup>169</sup> O *cuidador 1*, por exemplo, já tinha tido acesso a alguns conteúdos informativos meses antes, na comunidade *Patients like me*. Iremos falar um pouco sobre esta comunidade ao longo deste capítulo.

Ainda assim, e novamente em retrospectiva, o *doente 1* referiu que “quando a comunidade funcionava a 100%, era maior a quantidade de mensagens deste tipo”. Outro aspecto importante salientado pelas percepções dos *doentes 1* e *2* foi o de serem de evitar elogios em se incluíssem “-inhos, como mãozinhas, pezinhos”, pois é fundamental o doente não sentir que têm pena dele, de forma a conseguir reagir e manter-se motivado.

#### 4.3.2.3. Apoio da rede

Este tipo de apoio foi referido pelos entrevistados de uma forma indirecta, sempre que referiam a possibilidade de a comunidade *online* lhes ter dado a conhecer os seus pares. “Sinto que existem pessoas, com experiências similares, e que algumas delas estão ali para me ajudar”, afirmou o *cuidador 3*.

Todos os entrevistados revelaram não conhecer mais nenhum doente ou cuidador ELA antes de terem aderido à comunidade. No entanto, a sua percepção é a de que há muita falta de diálogo na comunidade, o que, segundo o *doente 3*, tem dificultado a partilha de experiências entre os vários casos ELA. Dois dos entrevistados foram claros em dizer que são poucos os familiares ou amigos que os têm apoiado: “em 100% da família, há apenas 1% que vê que a doença é mesmo muito má. O resto não quer acreditar que estas coisas estejam a acontecer (...) vemo-nos esporadicamente”, lamenta o *cuidador 1*. Neste contexto, a comunidade *online* tem uma grande importância no sentido de ser o ponto de encontro entre indivíduos que de, alguma forma, estão a passar pela mesma situação. “Se eu falar com uma pessoa igual a mim, até fico satisfeito, não sou o único”, afirma o *doente 2*. Esta possibilidade é ainda mais valorizada nos casos em que o doente ou cuidador residem numa zona isolada. É o caso do *doente 1*: “não tenho vizinhos nem à esquerda, nem à direita, nem por cima, nem por baixo. A partir do momento em que a comunidade existiu, eu deixei de saber o que era a solidão!”.

Através do *doente 2*, foi possível ficar a saber que indivíduos que não reúnam literacia suficiente para participarem na comunidade, podem acabar por não conhecer mais nenhum caso ELA e por não estar tão bem informados. É o caso dos pais do *doente 2*: “não sabem nada de nada (...) é um problema porque um dia que tenha de lidar com situações mais graves, vão ter dificuldade em ajudar-me”.

#### 4.3.2.4. Apoio emocional

O apoio *emocional* é o segundo tipo de apoio mais procurado pelos entrevistados<sup>170</sup>. “Há uma grande necessidade de apoio psicológico, sobretudo nos primeiros anos após o diagnóstico, tanto para doentes como para os familiares, [pois] a vida acaba por mudar”, justifica o *doente 2*. Segundo a sua percepção, o apoio *emocional* é o segundo mais frequente na comunidade, mas actualmente tem sido menos frequente<sup>171</sup> e proporcionado por poucos membros, alguns deles com muita experiência na relação com a ELA. “Não há comunicação (...) no início ainda se falava no *chat*, mas agora ninguém fala com ninguém. Cansei-me de chamar as pessoas para teclar e ninguém me responder”, lamenta o *doente 3*, o último dos entrevistados a aderir à comunidade (em Fevereiro de 2013).

Uma das razões adiantadas para a menor frequência deste tipo de apoio foi a de que alguns membros têm criticado, e conseqüentemente, desencorajado, o envio de determinados conteúdos (e.g. música, poesia, prosa, religião, *recados orkut*<sup>172</sup>). A principal razão para tais mensagens não lhe agradarem é a de que retiram destaque a conteúdos, no seu ver, realmente informativos, pois os novos conteúdos diminuem a visibilidade dos anteriores na *homepage*. “Enchem a página de coisas que não têm interesse nenhum! O que tem interesse é nós vermos um vídeo e testemunhos!”, comenta o *cuidador 1*. Apesar de admitirem utilizar esse tipo de mensagens, o *doente 1* e o *cuidador 2* têm, de facto, noção desta limitação ao nível da página principal. Passagens como “se eu vou a pôr uma brincadeira qualquer, aquilo que é importante desaparece” e “se há muitos lacinhos, a informação importante passa ao lado”, comprovam-no.

Apesar de tudo, a verdade é que o apoio *emocional*, e a forma como é expresso, é fundamental para alguns membros. Referindo-se a um membro que, por ser criticado, acabou por abandonar a comunidade, o *cuidador 2* conta-nos a perspectiva de uma amiga: “ela é feliz assim, tem ELA e em vez de se lamentar andava entretida a enviar essas imagens. Os bonequinhos são importantes para ela!”.

<sup>170</sup> Segundo Catarina Ferrão, esta procura deve-se, provavelmente, à falta de apoio psicológico disponibilizado pelo hospital e/ou à inibição em falar desses assuntos com profissionais de saúde.

<sup>171</sup> Se, por um lado, há quem coloque a tónica nos membros da comunidade, e no facto de deverem ser estes a fomentar o apoio *emocional*; por outro lado, a maioria dos entrevistados atribui a força motriz para a existência deste apoio ao moderador principal (Anabela Monteiro).

<sup>172</sup> Os *recados de orkut* são as imagens disponibilizadas em vários *websites*, em que basta o utilizador copiar um código para o local onde pretende que essa imagem seja colocada. As imagens abrangem diversos temas (e.g. amor, amizade, religião, esperança).

Também para o *doente 1* este tipo de mensagens é importante, pois os *recados de orkut* têm “humor” e “coisas bonitas a dizer”. Outro caso é o do *doente 1*, segundo o qual a finalidade da comunidade não deve passar apenas pela troca de informações mas também pelo apoio *emocional*, mais precisamente o entretenimento: “é para desfrutar, relaxar... a vida não pode ser só informação sobre a ELA!”. Neste âmbito, contou-nos que antes este apoio era, de facto, muito mais frequente, “a comunidade era o nosso *playground*”, pois “as pessoas não falavam apenas de assuntos sérios”. Relativamente aos conteúdos de cariz religioso, estes são, segundo o *doente 3*, uma grande fonte de apoio *emocional*, daí a importância que lhes atribui: “Deus é maior, sem Deus eu não aguentaria”. Dá também importância à troca de laços vermelhos, desde que incluam uma frase que revele alguma preocupação mais personalizada da parte do emissor.

No entanto, para outros membros, como o *cuidador 1* e para o *doente 2*, são irrelevantes as questões relacionadas com a religião e com a expressão de afecto através de laços vermelhos e outros elementos visuais. “Quando uma pessoa procura a comunidade é para falar da ELA! Não é para falar de Deus!”, comenta o *cuidador 1*. “Isto para mim são palavras de vento. Não vejo qualquer tipo de apoio nesses vídeos religiosos, nessas imagens e poemas”, reforçou o *doente 2*, para o qual o apoio *informativo* é o mais importante na comunidade *online*. Haverá ainda membros, como o caso do *cuidador 3*, em que a troca desse tipo de mensagens não os incomoda, “já recebi algumas dessas manifestações e não me incomoda. Não acho, de forma alguma, que perturbe a comunidade”.

Segundo o que a fisioterapeuta Catarina Ferrão ouve nas suas consultas, o apoio *emocional* e a forma como é prestado pode estar, de facto, a afastar utilizadores mais pragmáticos, cuja principal finalidade é recolher informação sobre a doença de uma forma rápida e eficaz: “querem chegar lá e encontrar a doença é isto, faz isto, vai acontecer isto, durante este tempo. Pronto. É só isso que querem saber. Quando chegam ao único *site* português sobre a doença e vêem lá florzinhas, abraços e beijinhos, isto não vai ao encontro das suas expectativas”. Apesar de compreender a perspectiva destes utilizadores, conclui que, apesar de tudo, “o lado emocional também é necessário (...), porque para além da informação procuram o tal carinho”.

Em suma, foi possível perceber que para uns membros o apoio *emocional*, expresso desta forma, é fundamental e que para outros é secundário. Estas contradições e a insuficiência na interacção, estarão entre as principais razões para

que vários membros, independentemente da importância que dão às mensagens de apoio *emocional*, tenham sentido a necessidade de encontrar formas alternativas para comunicar.

Segundo três dos entrevistados, o *Skype*, ao incluir a possibilidade de áudio e vídeo, para além da escrita, tem proporcionado um contacto mais directo entre membros, um maior interconhecimento e um aprofundamento dos laços de amizade, numa lógica que chega a ser diária. Neste contexto, cinco dos entrevistados afirmaram ter criado algumas amizades na comunidade *online*, mas o *doente 3*, afirmou que actualmente é algo difícil, uma vez que “os membros não comunicam”. Pelo menos quatro deles salientam que, embora o início seja na comunidade, o local onde estas amizades são fortalecidas, e o apoio *emocional* é trocado, é fora da comunidade: “Conheci-os na comunidade mas [foi] fora da comunidade [que nos tornámos mais próximos]”, esclarece o *cuidador 1* que, tal como o *doente 2*, tem convidado outros membros para conversar no *Skype*. Embora sejam poucos os testemunhos recolhidos, a opinião geral é a de que a experiência neste *software* tem sido positiva. É através dele que o *doente 2* passou a reconhecer no *cuidador 1* o “seu melhor amigo entre os membros da comunidade”:

“Eu não vejo se a pessoa é mais minha amiga por me mandar os parabéns ou me enviar postaisinhos. Falar e ouvir é totalmente diferente. A escrever há mal-entendidos (...) as pessoas não percebem português ou escrevem mal (...) no *chat* fica sempre alguma coisa por dizer (...) há expressões que no norte interpretam de uma maneira e no sul interpretam de outra (...) não se ouve a entoação. Através da fala e do olhar consigo perceber quem as pessoas são, fico com uma ideia mais precisa. Se calhar na comunidade, nunca chegávamos a ter a amizade que temos hoje (...) o *Skype* foi o único meio de comunicação que nos conseguiu unir!” (Doente 2)

Este doente tem noção de que nem todos os doentes ELA estão aptos para falar, mas afirma que podem ouvir e ir interagindo de forma escrita. O mesmo se passa com o *doente 3*, “trocamos experiências e isso ajuda-me a lidar melhor com a doença”, tendo a noção de que estas funcionalidades seriam importantes para a maioria dos membros e de que, se não fizesse parte destas conversas, não estaria a

receber apoio *emocional*. O *cuidador 1* partilha desta opinião e é no *Skype* que se sente apoiado emocionalmente: “no *Skype* desabafamos”.

Por outro lado e pelo menos para um dos entrevistados, o que existe na comunidade são “conhecidos” e não “amigos”, ainda assim pessoas que o apoiam sempre que solicita. “São pessoas que têm alguma coisa em comum comigo e que me apoiam em determinados momentos”, justifica o *cuidador 3*. Quando questionado acerca da possibilidade de o *Skype* poder aprofundar as relações, concordou que o áudio e o vídeo, no *chat* da comunidade, iriam gerar uma maior união mas, para ele, “não seria um factor decisivo” para considerar alguém como amigo<sup>173</sup>. Ainda assim, vê este meio de comunicação como “muito positivo, até porque evitaria alguns mal entendidos”.

Relativamente às mensagens de cariz motivacional, enquadradas na categoria do apoio *emocional*, alguns dos entrevistados estabeleceram novamente uma comparação com o passado, dizendo que actualmente se encontram muito menos mensagens deste tipo. Para alguns, como o caso do *cuidador 3*, as poucas mensagens motivacionais que tem recebido têm-no ajudado a sentir que está no “bom caminho” e dão-lhe “mais força para continuar”. No entanto, para o *cuidador 1* e para o *doente 2*, tais mensagens não têm significado, a não ser que sejam realistas. A opinião do *cuidador 1* foi bastante clara no que diz respeito ao papel das mensagens que possamos ter encontrado na subcategoria *motivação*:

“A esperança faz mal. Nós não podemos ter esperança de algo que sabemos que não tem remédio! Não se pode ter esperança de viver 200 anos se a média é 100. Vai morrer! Andamos a enganar-nos a nós próprios! A esperança faz mal às pessoas, nestes casos então faz-lhes um mal tremendo. Mesmo que aparecesse agora uma cura, levaria pelo menos uns cinco anos! E há doentes que não têm cinco anos de vida!”

Este cuidador também referiu que uma mensagem que transmita motivação tem de lhe dar força para “ultrapassar o hoje e o amanhã”, e não algo que venha dar esperança de que a cura está para breve. “As pessoas têm de arranjar forças! A comunidade não é para vir arranjar motivação!”. Partilhando desta visão, o *doente 2*

---

<sup>173</sup> Como se irá perceber nas páginas seguintes, para o *cuidador 3* as amizades desenvolvidas a partir da comunidade *online* poderiam ser consideradas “genuínas” se, a partir delas, se desenvolvesse também um contacto presencial.

argumentou que “um doente ELA não é louco” e que, como tal, tais mensagens de motivação e de esperança acabam por não ter significado, pois sabe que não há cura. Diz ser a força interior a principal alavanca para o seu dia-a-dia.

Quando confrontados com o resultado estatístico, em que é o apoio *emocional*, e não o *informativo*, o mais frequente entre Fevereiro e Abril de 2013, os entrevistados adiantaram as suas explicações para tal acontecer. O *cuidador 1* referiu que muitos dos membros colocam na descrição da sua página de perfil frases como “estou desesperada”, o que leva a que o apoio subsequente seja de cariz *emocional* e não *informativo*, pois os interlocutores não sabem, de forma imediata, de que informações essa pessoa está a precisar. “O que é que uma pessoa lhe vai dizer? Força, coragem”, exemplifica. Outro aspecto que pode estar a influenciar a percepção do apoio trocado na comunidade é a valorização que cada um dos entrevistados faz do apoio recebido. No caso do *cuidador 1* e do *doente 2* o apoio *emocional*, apesar de recebido, não estará a ser contabilizado pois não o consideram útil na forma como é expresso e chega até si. Finalmente, há quem, como o *cuidador 3*, reconheça que a maioria das mensagens trocadas é de cariz *emocional* mas que, no seu caso e no de outros, o apoio recebido advém de mensagens que são sobretudo *informativas*.

#### 4.3.2.5. Apoio *tangível*

O apoio *tangível* na comunidade *online* é percepcionado por todos os entrevistados como sendo raro ou nulo, embora haja, segundo o *cuidador 3*, informação relativa à forma ou ao local onde pode ser obtido. Segundo o *feedback* dos entrevistados, as principais entidades a assegurar este tipo de apoio têm sido a APELA (e.g. fisioterapia, psicólogo), vários hospitais, como o de Santa Maria, o Egas Moniz e o de São João (e.g. cadeiras de rodas; camas articuladas); a *Linde* (e.g. ventiladores; apoio respiratório) e a ANDITEC<sup>174</sup> (e.g. *softwares* de apoio à CAA).

Apenas um dos entrevistados referiu ter conhecido, recentemente e presencialmente, um membro da comunidade *online*. Segundo o *cuidador 1*, a comunidade não promove esse tipo de interações. “Eu estou aqui desde que a comunidade abriu [2008], venho cá todos os dias e só conheço duas pessoas, acho que isso explica tudo”, reforça o *doente 2*. Já o *doente 3* e o *cuidador 3* dizem nunca ter conhecido nenhum membro em pessoa. A maioria lamentou que actualmente não se

<sup>174</sup> Criada em 1991, a ANDITEC é uma empresa que se dedica às tecnologias de apoio e visa responder a necessidades de reabilitação, sobretudo do foro comunicacional (e.g. *softwares*).

organizem encontros presenciais a partir da comunidade *online*, pois o apoio presencial seria muito útil e uma dimensão-chave para aprofundar amizades iniciadas *online*. “As pessoas precisam disso”, afirmou o *doente 2*. Segundo o *doente 2* e o *cuidador 3*, esse contacto seria fundamental para poderem considerar alguém como amigo e não apenas um conhecido *online*. “Sinto-me um bocadinho presa dentro de minha casa. Se eu pudesse ter um sítio para ir, em que se falasse de coisas que me interessam e pudesse conhecer pessoas, para nos apoiarmos umas às outras, seria ótimo”, comentou o *cuidador 1*.

Apesar de ser esta a percepção geral dos entrevistados, simultaneamente conseguem pensar em possíveis motivos para que este apoio presencial na prática não se verifique. Razões como a dispersão geográfica dos membros, a necessidade de meios financeiros e de transporte, a falta de pré-disposição dos membros, ou até o facto de serem muito poucas as mensagens onde alguém pede este apoio, foram referidas. “Se as pessoas não falam, ninguém adivinha”, comenta o *doente 1*. Este mesmo entrevistado mencionou também o facto de alguns membros não incluírem no seu perfil a cidade onde residem, pois “a partir daí eu podia dizer quem vive ao pé dessa pessoa e a podia ajudar!”, justifica. Os poucos casos relatados de contacto e de apoio presencial têm partido da iniciativa dos entrevistados e, pelo menos no caso do *cuidador 1* e do *doente 2*, têm sido combinados através do *Skype*.

Em suma, a percepção dos entrevistados é a de que neste momento o apoio trocado na comunidade é insatisfatório (e, no caso do presencial, praticamente nulo), sendo proporcionado por um número muito reduzido de membros e sempre pelos mesmos. Ao compararmos os resultados estatísticos com o apoio percebido pelos entrevistados, podemos concluir, a partir da análise das mensagens, que o apoio *emocional* é o mais frequente, seguido do apoio à *auto-estima* e do apoio *informativo*. No entanto, os seis entrevistados percebem o apoio *informativo* como o mais frequente, seguido do *emocional*<sup>175</sup>. Parece, por isso, haver uma inversão entre o que nos é dito pelo conteúdo das mensagens e o que é percebido por aqueles que as trocam. O mesmo já não acontece relativamente ao apoio *tangível*, que é pouco manifesto, tanto nas mensagens analisadas, como nos discursos e nas avaliações dos entrevistados.

---

<sup>175</sup> Para os entrevistados, os elogios constituem uma forma de apoio *emocional*, por isso, e neste caso, estou a seguir os seus argumentos e a agregar a subcategoria *elogio* à categoria do apoio *emocional*.

### 4.3.3. Outras referências dos entrevistados

Ao revelarem a sua percepção do apoio actualmente disponibilizado na comunidade *online*, os entrevistados referiram duas comunidades onde estão inscritos e que avaliam de forma extremamente positiva. Uma delas é a comunidade ELA Brasil [25], uma comunidade *online* semelhante à portuguesa, que também tem por base a plataforma NING. Cinco dos seis entrevistados disseram estar registados nesta comunidade e elogiaram a sua organização, a emissão *streaming* de vários colóquios, e o desempenho de um moderador que está constantemente atento às mensagens da comunidade, as organiza, incentiva a participação dos membros e envia diariamente *emails* a dar conta de aniversários, de eventos (e.g. apoio psicológico presencial) ou a notícia do falecimento de um dos membros.

Também a comunidade americana *Patients like me* [26] foi elogiada. “Para mim é a melhor comunidade que existe sobre esta doença!”, afirmou o *doente 2*. É uma comunidade, fundada por Jamie e Ben Heywood<sup>176</sup>, que reúne mais de 80 000 doentes [27], portadores de ELA e de outras doenças consideradas graves. Através da resposta a vários questionários, é possível aos utilizadores obter gráficos de evolução e estabelecer comparações com outros doentes, a diversos níveis (e.g. medicação, qualidade de vida, força). Além disso, é também possível a interacção entre membros (e.g. fórum). “É muito, muito completo”, conclui o *cuidador 1*.

A opinião geral dos entrevistados relativamente à comunidade portuguesa *online* é a de que é necessário melhorá-la para que consiga dar um maior e melhor apoio aos actuais e novos membros e corresponder às suas expectativas. Foram os próprios a sugerir algumas dessas propostas de melhoria:

- ✓ Uma presença regular do administrador. “Uma pessoa que esteja 101% na comunidade” (*cuidador 2*) e que possa contar com vários moderadores para o auxiliarem a gerir a comunidade: “podiam ser uns 4 ou 5, mas que se ajudassem uns aos outros!”, explica o *doente 2*. As suas funções poderiam passar, entre outras, pela organização de conteúdos actuais e futuros, a sua actualização, a regulação de conflitos, a recepção de novos membros e o incentivo à interacção. Para o *cuidador 3*, também poderia ser sua iniciativa a angariação de fundos para investigação.

---

<sup>176</sup> O primeiro impulso para a criação desta comunidade foi, precisamente, o facto do irmão mais novo de Jamie e Ben ter sido diagnosticado com ELA.

- ✓ Segundo os entrevistados, não é estritamente necessário que o moderador seja um profissional de saúde. Se pudesse ser, “seria dois em um” (*doente 2*), pois poderia gerir a comunidade e simultaneamente garantir a validade dos conteúdos informativos. No entanto, têm noção que a disponibilidade de um profissional de saúde deve ser reduzida e isso seria sempre limitativo. Dada a minha formação e conhecimentos nesta área, chegaram a sugerir que eu pudesse assumir essa função de moderador.
- ✓ Embora tenham referido confiar na informação que, de um modo geral, circula na comunidade, foi sugerido que houvesse, pelo menos, um profissional de saúde a filtrá-la. O *doente 2*, por exemplo, refere já ter dado conselhos mas, dado não ser um especialista, seria bom poder contar com essa validação.
- ✓ A introdução de áudio e vídeo na interação síncrona entre membros representaria, para alguns, uma melhoria apreciável face ao *chat* actual. Segundo o *doente 3*, já incapaz de falar, “é bom poder ouvir e ver” os seus interlocutores. Em suma, seria uma forma de trazer algumas funcionalidades do *Skype* (áudio e vídeo) para o *website*, evitando que os membros procurem meios alternativos para comunicar.
- ✓ A transmissão *streaming* de eventos ou conversas entre membros, podendo estes vídeos permanecer disponíveis depois de ocorrerem.
- ✓ A criação de páginas específicas para alguns assuntos, como poesia e religião<sup>177</sup>. Seria uma forma de evitar que este tipo de mensagens viesse tirar destaque a outros conteúdos, nomeadamente informativos, na *homepage* e de evitar conflitos em torno destas temáticas. Desta forma, apenas os interessados nestas matérias iriam aceder a elas.
- ✓ Para compensar a adição de alguns separadores, como os que são referidos no ponto anterior, foi sugerida a eliminação das opções *música* e *notas* do menu principal, pois não são utilizadas.
- ✓ O actual *feed* de notícias (RSS), cuja finalidade é dar informação de interesse geral, deriva de um *website* (Expresso) que engloba notícias de todos os tipos. “Deviam ser notícias de um *site* sobre a ELA”, sugeriu o *doente 2*.

---

<sup>177</sup> Na comunidade *online* ELA Brasil existe um separador específico para conteúdos religiosos, por exemplo.

- ✓ De forma a melhorar a organização dos conteúdos de cariz *informativo*, o *cuidador 2* sugeriu que algumas das informações fossem incluídas em novos separadores do menu, como *contactos* e *quem somos*.
- ✓ O *cuidador 1* propôs a criação de um grupo de voluntários, formado por membros da comunidade, que se podiam organizar e garantir apoio (e.g. telefonemas, visitas presenciais) a doentes e cuidadores das respectivas áreas de residência. “Aqui na minha região há 5 ou 6 doentes (...) diga-me lá se num fim-de-semana eu não tiro 1h ou 2h para ir visitar uma pessoa dessas?”.
- ✓ Propuseram também uma única plataforma para o caso português, ou seja, que não houvesse dois *websites*, o da APELA e o da comunidade *online*, mas apenas um que reunisse os conteúdos e funcionalidades de ambos. “É algo paralelo mas não é junto. Porquê?”, questionou o *cuidador 1*.
- ✓ Deixaram clara a ideia de que melhorar a comunidade *online* não implica a criação de um novo *website*. Importa, sim, melhorar o actual e promover uma maior interacção entre os seus membros. Por fim, foi também frisado que a principal alavanca para que todas, ou parte, das melhorias sugeridas possam ser concretizadas reside no actual administrador da comunidade, Anabela Monteiro.
- ✓ Uma sugestão de melhoria, que não se relaciona directamente com o foco da presente investigação, tem a ver com a desactualização da comunidade *online* em termos visuais (e.g. *webdesign*; identidade). Além do *layout*, comentaram a inadequação do actual “logótipo” no *header* do *website*. “Era importante mudar o *layout* das páginas, para as pessoas perceberem que a comunidade está activa”, sugeriu o *cuidador 2*.

A estas melhorias podem-se adicionar as sugestões recolhidas aquando das entrevistas exploratórias:

- ✓ Catarina Ferrão e Henrique Gonçalves, respectivamente fisioterapeuta *Linde* e Presidente APELA, propuseram um maior rigor científico na informação transmitida na comunidade. Exceptuando os casos onde os membros se dirigem especificamente ao Professor Doutor Mamede de Carvalho, “o apoio dado [é] prestado por outros membros da comunidade ELA e não por especialistas”, afirma Henrique. Também o próprio Mamede de Carvalho disse reçar a existência de informação pouco rigorosa do ponto de vista

científico a circular na comunidade *online*, mas parece-lhe algo “inevitável nesse tipo de ambientes”. Neste âmbito, Henrique sugere “uma participação activa de médicos e outros profissionais de saúde”. Catarina Ferrão sugeriu algo similar:

“Podiam existir momentos informativos em que eles [doentes e cuidadores] pudessem comunicar com profissionais de saúde. (...) uma hora em que estivesse lá a assistente social, o psicólogo e um fisioterapeuta ou terapeuta ocupacional a responderem a perguntas! [era] o momento das perguntas!”.

Admite que a disponibilidade desta “equipa científica” é muito reduzida, mas que talvez fosse possível com a colaboração dos actuais voluntários da associação (APELA)<sup>178</sup>. “Se eles são voluntários, se vão lá, se calhar podia-se aproveitar esse tempo que lá estão e se calhar tirar 1h para fazer esse trabalho” sugere Catarina Ferrão. Relacionado com este aspecto, refere que o moderador poderia contribuir para este cuidado científico, ao encaminhar pessoas e/ou questões para determinado local e/ou profissional de saúde, em vez de serem doentes e cuidadores a partilharem esse tipo de informações directamente entre si.

- ✓ Ao longo da entrevista exploratória, também Anabela Monteiro, principal moderadora da comunidade, lamentou a moderação actual, referindo que é necessária uma maior presença dos moderadores<sup>179</sup> e uma maior organização e actualização dos conteúdos. “Nós não podemos estar assim”, afirmou.
- ✓ Anabela Monteiro propôs também a ligação do *Facebook* à comunidade<sup>180</sup>, mas não pormenorizou em que moldes esta integração seria realizada.
- ✓ Também nestas entrevistas, foi sugerida uma melhoria ao nível visual. “Devia ter um ar mais formal”, sugeriu Catarina Ferrão.

<sup>178</sup> Além da colaboração do Professor Doutor Mamede de Carvalho e da Professora Doutora Anabela Pinto, actualmente a APELA também conta com uma psicóloga e uma terapeuta ocupacional.

<sup>179</sup> Embora Anabela Monteiro possa contar com a colaboração de uma pessoa a quem também atribuiu o papel de moderador, a verdade é que a participação deste moderador também não se faz sentir, excepto, por exemplo, na aceitação de novos membros.

<sup>180</sup> De facto, esta é uma das possibilidades que a plataforma NING oferece, mas que actualmente se encontra desactivada na comunidade *online*.

## CAPÍTULO CINCO – Discussão dos resultados e conclusões

### 5.1. Interpretação dos resultados obtidos

O primeiro aspecto a salientar, porque influencia a enumeração e explicação dos restantes, é que os papéis de familiar e cuidador são, na grande maioria das vezes, desempenhados pela mesma pessoa. Isto mesmo pôde ser constatado desde logo a partir da informação disponibilizada em algumas páginas de perfil, e, mais tarde, a partir da informação dada pelos entrevistados. Por isso, importa estar ciente de que neste capítulo se poderá usar as duas designações, *familiares* e *cuidadores*, mas que, em última instância, se tratam, regra geral, das mesmas pessoas.

Através dos resultados obtidos e apresentados no capítulo anterior, pode-se concluir que há uma principal diferença entre o apoio real<sup>181</sup> e o apoio percebido. Se o primeiro aponta o apoio *emocional* como sendo o mais frequente, uma vez que 87% das mensagens trocadas durante o período em análise foram desse cariz; o segundo, fruto da percepção dos seis entrevistados, indica que é o apoio *informativo* aquele que mais existe na comunidade *online*.

É possível avançar com possíveis explicações para esta diferença entre os dados objectivos e subjectivos da análise. A percepção do apoio *informativo* como sendo o mais incidente pode ter por base muita da informação que foi disponibilizada desde a data de criação da comunidade e que, embora tenha sido consultada nos últimos meses, não foi colocada durante esse período e, por isso, não foi contabilizada na análise das mensagens. Por outro lado, embora o apoio *emocional* tenha sido o mais frequente, a sua percepção pode estar a ser influenciada de várias maneiras. Esse apoio pode, por exemplo, ter sido recebido por outros membros que não foram entrevistados, muitos dos quais já não se encontram activos na comunidade ou já faleceram. De facto, ao longo da análise das mensagens foi possível verificar que os membros actuais continuam a enviar mensagens, sobretudo de cariz *emocional*, para

---

<sup>181</sup> Embora na literatura o apoio real seja considerado um apoio objectivo e o apoio percebido um apoio subjectivo, importa salientar que, embora exista uma realidade comunicacional, o apoio real dependeu da minha interpretação e conseqüente categorização das mensagens. Além disso, mesmo no apoio *tangível*, não podemos garantir que tenha sido concretizado em todos os casos.

membros que não vêm<sup>182</sup>, ou vêm raras vezes, à comunidade. Outro factor explicativo pode ser o de alguns dos entrevistados terem baseado a sua percepção apenas na utilidade e não na frequência do apoio *emocional* que recebem. Talvez aqueles, para quem a forma como o apoio *emocional* é expresso na comunidade não tem qualquer valor, tenham concluído que não existe muito apoio *emocional*, pela simples razão de não o interpretarem como tal. Mas também esta conclusão vai ao encontro do que abordámos no enquadramento, nomeadamente quando dissemos que o mesmo apoio pode ser percebido de formas distintas.

Uma possível justificação para que o apoio *emocional* seja, objectivamente, o mais frequente pode recair num dos aspectos da Teoria da Combinação Óptima, proposta por Cutrona e Russell (1990)<sup>183</sup>. Segundo esta teoria, o apoio *emocional* é mais adequado em situações ou problemas sobre os quais os indivíduos não podem exercer controlo. Sendo a ELA uma doença crónica, sem qualquer possibilidade de cura, esta explicação parece ser bastante válida. De facto, e dando um exemplo, perante o falecimento de um membro ou limitações como a paralisção progressiva dos músculos, o apoio *emocional* é muito provavelmente o mais adequado, e por isso mais frequente do que o *informativo*, pois pouco ou nada se pode fazer a não ser dar conforto. Também Braithwaite, Waldron e Finn<sup>184</sup> (1999) se basearam nesta teoria para justificar os seus resultados.

Voltando ao apoio *informativo*, independentemente de ter sido disponibilizado durante o período em análise, ele proporciona um maior *empowerment* a doentes e a cuidadores. Não só adquirem um maior leque de conhecimentos sobre a doença e assuntos relacionados, como obtêm um maior *empowerment* na forma como reagem com essa informação<sup>185</sup>. Neste âmbito, é importante notar que vários dos entrevistados souberam da possibilidade de sofrerem de ELA antes de receberem o diagnóstico médico, algo que não teria acontecido sem a informação que encontraram na internet e, especificamente, na comunidade *online*. Pelo menos para aqueles que dispõem dos recursos e da literacia necessários, o acesso à informação digital torna-se

---

<sup>182</sup> Em vários casos foi possível perceber, pela página de perfil dos receptores, que estes não enviavam qualquer mensagem desde 2009, 2010, 2011 ou 2012.

<sup>183</sup> Relembramos que este estudo foi consultado através de Hall e Mattson (2011).

<sup>184</sup> Como referido, estes autores (1999) apenas referiram tratar-se de um grupo de apoio *online* para pessoas com limitações ou deficiências. No entanto, a partir da sua justificação pode deduzir-se que sejam problemas crónicos, não controláveis.

<sup>185</sup> Os entrevistados conseguiram, por exemplo, obter os contactos de profissionais de saúde; conseguir uma cadeira de rodas; ou até ficar a saber que os doentes ELA podem solicitar a reforma por invalidez.

uma extraordinária ferramenta de reforço das suas capacidades e da sua autonomia como sujeitos.

Um aspecto bastante positivo que também concorre para este *empowerment* informativo, é a presença do presidente e vice-presidente APELA na comunidade e a resposta do Professor Doutor Mamede de Carvalho a dúvidas dos membros<sup>186</sup>. Embora não possamos quantificar estas mensagens, por serem privadas, a percepção dos entrevistados é de que as perguntas são rapidamente respondidas pelo médico. No entanto, trata-se do contributo de apenas um único profissional de saúde que, além do mais, admite dirigir-se à comunidade apenas quando solicitado. Este aspecto conduz-nos à confirmação da avaliação que alguns investigadores fazem da *Web 2.0*, mais precisamente do seu subaproveitamento na comunicação de profissionais de saúde com doentes e cuidadores (Lupiáñez-Villanueva, Mayer e Torrent, 2009, *apud* Pestana, 2010:26).

Por outro lado, o facto de o moderador não ser um profissional de saúde, e de o *website* não estar, por exemplo, certificado pelo Código de Hon, leva a que seja crucial garantir a credibilidade da informação que circula na comunidade pois é um aspecto fundamental para o sucesso da mesma (Leimeister, Ebner & Krcamr, 2005). De facto, a possibilidade de circulação de informação incorrecta ou pouco precisa foi uma preocupação expressa tanto nas entrevistas exploratórias a Catarina Ferrão e Henrique Gonçalves, como nas entrevistas aos doentes e aos cuidadores. Actualmente, nesta comunidade, a validade da informação pode ser garantida pelo médico Mamede de Carvalho, pelo menos nos casos em que é solicitado, mas na grande maioria das situações, como é referido por Moreira e Pestana (2012), depende só da avaliação de cada membro.

Relativamente ao apoio à *auto-estima*, ao longo das entrevistas foi possível perceber que é associado à dimensão *emocional*, pois os elogios foram considerados alavancas para a *motivação*, uma subcategoria pertencente ao apoio *emocional* na tipologia adoptada. Por isso, ao referirem o apoio *emocional* como sendo o segundo mais frequente, os entrevistados incluíram nessa referência o apoio à *auto-estima*. Esta auto-classificação sugere, por isso, que em estudos futuros o SSBC possa vir a ser novamente adaptado, integrando as subcategorias do apoio à *auto-estima* no apoio *emocional*. De facto, como foi possível verificar na revisão da literatura, houve

---

<sup>186</sup> Indo ao encontro da revisão da literatura, este espaço *online* pode ser equiparado a um “trampolim” (Pestana, 2010:85) no contacto com profissionais de saúde e membros-chave da APELA.

estudos, como o de Kalichman, Sikkema e Somlai (1996) e de Goldmish (2008), em que a valorização pessoal, o cerne do apoio à *auto-estima*, já era englobada na dimensão *emocional*.

Uma crítica levantada por todos os entrevistados é a de que, embora a comunidade *online* se mantenha, como o próprio *header* indica, um ponto de encontro entre pares, através do qual se estabelece pela primeira vez a relação com outros doentes e cuidadores ELA<sup>187</sup>, a interacção parece estar a tornar-se cada vez menor e a não ser suficientemente fomentada pelos moderadores. O apoio é percebido como sendo proporcionado por poucos<sup>188</sup> e, geralmente, sempre pelos mesmos membros. Neste sentido, embora o apoio real nos possa fazer crer que a comunidade regista muitos membros activos, dadas as 617 mensagens de apoio registadas num período de apenas 3 meses, a verdade é que, para os entrevistados, a comunidade *online* regista pouca actividade, sobretudo porque o seu termo de comparação são os tempos áureos, que tudo indica terem sido de 2008 a 2010. Ao contrário de correntes teóricas, referidas por Hall e Mattson (2011), em que quanto maior fosse uma rede, maior seria o apoio social, tal parece não se verificar nesta comunidade *online*, pois a rede é constituída por um número elevado e crescente de utilizadores (em Junho atingiu os 1487 membros<sup>189</sup>), mas o apoio não tem sido disponibilizado na mesma proporção.

Se considerarmos que o apoio percebido acaba por ser o mais relevante (Hendrick & Hendrick, 2000:277), pois é aquele que é identificado e assimilado pelos membros, é importante considerar as melhorias, ou pelo menos parte delas, propostas no final do capítulo anterior. Como referido no enquadramento, com Hall e Mattson (2011), é crucial que estes indivíduos estabeleçam relações entre si, para que haja uma repercussão positiva na sua saúde, tanto física como mental. Dada a impossibilidade de tratamento, é importante que, pelo menos, o bem-estar mental esteja assegurado.

---

<sup>187</sup> Têm sido relações que nascem no *online*, mais precisamente na *Web 2.0*. Baseando-nos em Rheingold (2008), podemos concluir que a comunidade *online* é, sem dúvida, um “atalho” no estabelecimento de conexões, pois na realidade *offline* seria mais moroso o encontro de pares, sobretudo tratando-se de uma doença rara.

<sup>188</sup> Apesar de serem poucos os membros a disponibilizar apoio, o *cuidador 3* caracterizou-os como tendo muita experiência na relação com a ELA.

<sup>189</sup> É um número elevado quando comparado, por exemplo, com a comunidade ELA Brasil que, tendo sido criada em 2010, reúne, em Junho de 2013, 475 membros. Todavia, no caso português, é preciso estar ciente de que estamos a falar do número de membros registados, que não correspondem necessariamente aos membros activos.

A verdade é que, como diria Castells (2004), todos os *nós*, isto é, todos os membros, são importantes para o bom funcionamento do *website*. O facto de a grande maioria dos membros não participar e alguns deles suscitarem conflitos, bem como a ausência dos moderadores, são factores que têm prejudicado o desempenho global do grupo *online* e que podem estar a colocar em causa a designação de comunidade *online*. Seguindo novamente a linha de pensamento de Castells, ao longo das entrevistas foi possível concluir que o moderador (um ou mais) é um *nó* de maior relevância, pois torna-se uma peça fundamental para a avaliação de processos e para as melhorias a efectuar.

Este “marasmo”, como adjectivou um dos entrevistados, parece estar a colocar em causa o estabelecimento de “laços fortes” (*strong ties*), para os quais, como vimos, era necessária a existência de “contactos frequentes”, com “intensidade emocional” (Memmi, 2006, *apud* Pestana, 2010:28). Algo que também tem conduzido a esta atmosfera são as opiniões e reacções, divergentes no que diz respeito à forma como o apoio *emocional* é expresso e ao espaço que ocupa na *homepage*, onde omite conteúdos informativos prévios, considerados pela maioria como sendo mais importantes. De forma a evitar a proliferação de conflitos similares, e o abandono da comunidade por membros que têm sido criticados por valorizar tal apoio, é fundamental que se concretizem as melhorias indicadas<sup>190</sup>, nomeadamente uma presença assídua de um ou mais moderadores e a criação de uma área específica do *website* para conteúdos dessa natureza (e.g. poemas; conteúdos religiosos). Afinal de contas, e como Moreira e Pestana (2012) referiam, nas comunidades virtuais deve ser possível “informar ao mesmo tempo que socializar” (2012:56).

De acordo com a maioria dos entrevistados, os “laços” ou conexões têm sido fortalecidas e aprofundadas fora da comunidade, isto é, através de outros instrumentos como o *Facebook* e, sobretudo, o *Skype*. É através destas ferramentas que a maioria dos entrevistados diz perceber a recepção de apoio emocional. A escolha do *Skype* é justificada pela possibilidade de comunicarem, não só através de texto, mas também do áudio e da imagem (vídeo), algo que pode contribuir significativamente para a redução dos conflitos na comunidade, muitas vezes suscitados pela ausência de pistas não-verbais (e.g. entoação), que a escrita nem sempre é capaz de transmitir<sup>191</sup>.

<sup>190</sup> As melhorias sugeridas pelos entrevistados podem ser consultadas no capítulo anterior.

<sup>191</sup> Já Cardoso (1998) e Rheingold (2008) salientavam a desvantagem da dimensão textual, por abrir facilmente caminho para equívocos na interpretação do que é dito.

A principal sugestão é a de que estas funcionalidades também estejam presentes no *website*, pois mesmo os doentes incapazes de falar podem ouvir e escrever.

Dado ser num ambiente exterior à comunidade que a maioria dos entrevistados tem aprofundado os laços com outros membros, a designação de comunidade *online* para este *website* pode começar a ser problematizada. Como vimos na literatura, em autores como Rheingold (2008) e Recuero (2001), para que relações profundas sejam desenvolvidas no seio da comunidade torna-se fundamental que haja uma permanência e um sentimento de pertença, isto é, não será possível desenvolvê-las com base em “relacionamentos ocasionais, dispersos e de pouca organicidade” (Peruzzo, 2002:8), em que a tónica, como os entrevistados percebem, é na circulação de informação. Em suma, para manter a designação de comunidade *online*, este *website* deve, como defendia Rheingold (1993), incentivar a interacção prolongada entre os seus membros, onde estes demonstrem os seus sentimentos, pois só assim podem formar laços fortes entre si, isto é, relações mais profundas. Embora não possamos quantificar as palavras utilizadas pelo autor, como “enough people”, “carry on those public discussions long enough” e “sufficient human feeling” (1993:6), os resultados levam-nos a colocar a hipótese de que, no caso de a participação diminuir ainda mais, o *website* veja as suas capacidades diminuídas enquanto comunidade *online*.

De facto, como vimos em Peruzzo (2002), nem todos os grupos *online* formam comunidades, pois a interacção entre os membros não culmina na criação de laços profundos entre si. Nestes casos, talvez o mais correcto seja afirmarmos estar perante uma rede de contactos ou um grupo de interesse (2002:7). Ainda assim, o que está em causa não é o facto do *online* dificultar a criação destes laços, pois eles estão a ser fomentados em instrumentos como o *Skype*<sup>192</sup>, mas sim a dificuldade deste *website* em responder aos pré-requisitos considerados fundamentais para que seja considerado enquanto comunidade *online*. Ainda assim, importa ter em conta as mensagens enviadas para membros inactivos ou que faleceram, bem como o testemunho e a retrospectiva que alguns dos entrevistados deram a conhecer. De facto, ao lembrarem aqueles que já não participam na comunidade e os tempos em que se sentiam em “família”, estão indirectamente a demonstrar-nos que já foi possível construir ligações profundas e duradouras entre os membros, algo característico de

---

<sup>192</sup> Foi inclusive neste âmbito que o *doente 2* disse considerar o *cuidador 1* como o seu melhor amigo entre os membros da comunidade.

uma verdadeira comunidade *online*, sem a condição *sine qua non* clássica da partilha de um espaço territorial ou físico.

Relativamente ao apoio *tangível*, um aspecto em comum entre o apoio real e o apoio percebido foi a sua raridade. De facto, apenas cinco mensagens foram registadas nesta categoria de apoio e, a um nível subjectivo, somente um dos entrevistados referiu a visita presencial que recebeu. Baseando-nos nas respostas dos entrevistados e também na justificação dada no estudo de Braithwaite, Waldron e Finn (1999), podemos referir que, muito provavelmente, esta situação se deve às dificuldades de mobilidade apresentadas pelos doentes e à dispersão geográfica dos membros. Sendo assim, parece ser da responsabilidade de outras entidades, como a APELA, a *Linde* e os hospitais, a garantia deste tipo de apoio.

Comparando os resultados desta investigação com os dos estudos de 1999 e 2007, em que o SSBC foi utilizado no *online*, podemos referir que há convergências e divergências. De acordo com a síntese de resultados de cariz quantitativo, apresentada no Quadro 12, observa-se que este estudo se aproxima do de Braithwaite, Waldron e Finn (1999), pois ambos registaram uma maior incidência de apoio *emocional*, ainda que, no nosso caso, o valor percentual registado por este apoio seja bastante superior (87% face a 40%). No estudo de 2007, parece haver uma excepção em relação à Teoria da Combinação Óptima, pois apesar de a doença de Huntington também ser neurodegenerativa, crónica e rara<sup>193</sup>, o apoio mais frequente foi o *informativo*. Por fim, algo transversal a todos os estudos foi o apoio *tangível*, sempre menos frequente. Parece não ser, de facto, o apoio mais comum e propício ao *online*, pelo menos nas comunidades desta natureza, pelas limitações já referidas.

A principal diferença entre a presente investigação e as anteriores, passa por, no nosso caso, ter sido o apoio à *auto-estima* a ocupar o segundo lugar e o *informativo* o terceiro. Ainda assim, dado a *auto-estima* se relacionar, na perspectiva dos entrevistados, com a dimensão *emocional*, podemos concluir, corroborando os estudos anteriores, que há uma tendência para o apoio *emocional* e *informativo* serem os mais frequentes nas comunidades virtuais de saúde.

Esta associação do apoio relacionado com a *auto-estima* ao apoio *emocional*, transmitida pelos entrevistados, conjugada com o facto de o apoio *emocional* registar um valor muito superior, tanto numa lógica comparativa face aos outros estudos,

---

<sup>193</sup> Ao contrário da ELA, sabe-se a causa do aparecimento, sendo totalmente do foro hereditário.

como entre os valores registados neste estudo, permite-nos também concluir que esta comunidade *online* disponibiliza um apoio sobretudo de cariz afectivo<sup>194</sup>. De facto, os aspectos já mencionados, como por exemplo a ausência de um moderador activo ou de um maior número de profissionais de saúde a participar na plataforma, parecem não favorecer outras formas de apoio.

<b>Braithwaite, Waldron &amp; Finn (1999)</b>	<b>Coulson, Buchanan &amp; Aubeeluck (2007)</b>	<b>Resultados deste estudo</b>
Emocional (40%)	Informativo (56,2%)	Emocional (87%)
Informativo (31,7%)	Emocional (51,9%)	Auto-estima (24,1%)
Auto-estima (18,6%)	Rede (48,4%)	Informativo (22%)
Rede (7,1%)	Auto-estima (21,7%)	Rede (7,8%)
Tangível (2,7%)	Tangível (9,8%)	Tangível (0,8%)

Quadro 12 – Comparação de resultados entre estudos.

Embora as conclusões objectivas do nosso estudo sejam apenas representativas do período em análise, de Fevereiro a Abril de 2013, os resultados podem constituir uma tendência e mais uma prova do valor da utilização do SSBC, que mais uma vez se revelou adequado<sup>195</sup>. Necessárias foram também as adaptações realizadas à tipologia, nomeadamente a transferência da subcategoria *ancoragem* para a categoria relativa ao apoio da *rede*, em vez de pertencer à categoria *auto-estima*; e a introdução de três novas subcategorias, *gratidão*, *recepção* e *interesse*, as quais derivaram da análise das mensagens trocadas na comunidade e cuja relevância foi validada pelos entrevistados.

Relativamente à troca de apoio, conclui-se que este não é necessariamente trocado entre pares. De facto, e nesta comunidade *online*, não o foi na maior parte das vezes. Embora se tenha registado a troca de mensagens entre membros de uma mesma categoria, os valores percentuais nunca revelaram uma maioria, superior a 50%, das ocorrências. O que se pode concluir é que há uma troca entre pares, mas que a troca mais saliente é de *familiares* para *doentes* e vice-versa<sup>196</sup>. Em suma, o apoio trocado é sobretudo entre estas duas categorias e não no seio das mesmas. Também se pode concluir que os membros mais activos da comunidade pertencem a estas duas

<sup>194</sup> Ainda que o apoio *informativo* seja, segundo a percepção dos entrevistados, o mais frequente.

<sup>195</sup> Relembramos que partimos das adaptações realizadas por Coulson, Buchanan e Aubeeluck (2007).

<sup>196</sup> Como referido no início deste capítulo, acreditamos que os familiares são, na grande maioria das vezes, cuidadores, por isso também se poderia dizer que a troca de apoio ocorre sobretudo entre doentes e cuidadores.

categorias. São os *doentes* quem mais disponibiliza apoio, dado serem eles as pessoas que melhor conhecem a doença, por viverem com ela; e são os *familiares* aqueles que mais o recebem. Foi possível perceber que *doentes* e *familiares* recebem os mesmos apoios, algo que o Professor Doutor Mamede de Carvalho já tinha referido na sua entrevista, havendo diferenças muito subtis (e.g. são os *doentes* quem mais recebe apoio à *auto-estima*; são os *familiares* quem mais recebe apoio *informativo*).

Através dos resultados e conclusões apresentadas, foi possível dar resposta à pergunta de partida e aos objectivos delineados para a presente investigação. Identificou-se qual o apoio disponibilizado na comunidade *online* ELA Portugal, tanto a um nível objectivo como subjectivo, isto é, real e percebido; e foi possível saber se as mensagens de apoio são trocadas entre pares.

## **5.2. Contributo para o estado actual da investigação neste domínio**

Esta investigação contribui para o conhecimento do apoio trocado na comunidade *online* ELA Portugal e, a um nível mais amplo, apresenta o testemunho de um caso português para o conhecimento do apoio prestado em comunidades virtuais de saúde, nomeadamente de doenças crónicas. De facto, até ao momento não há registo de um estudo focado na realidade portuguesa de uma comunidade virtual relacionada com esta doença neurodegenerativa, lacuna que ainda se tornava mais importante colmatar dadas as especificidades da doença.

Trata-se de um estudo que ambicionou dar continuidade aos estudos de Braithwaite, Waldron e Finn (1999) e de Coulson, Buchanan e Aubeeluck (2007), os quais também utilizaram a tipologia SSBC na análise de conteúdo de mensagens em grupos de apoio *online*. Mais do que a sua utilização, propuseram-se algumas alterações à tipologia, que poderão ser utilizadas e cuja adequação poderá ser testada em futuras investigações. A partir das conclusões, podem ser realizadas melhorias no apoio disponibilizado nesta comunidade *online*, e estudos futuros podem estabelecer comparações com o apoio existente em outros grupos de apoio *online*.

### 5.3. Limitações da investigação

Em estudos futuros é importante conseguir aceder às estatísticas disponibilizadas pela plataforma NING, pois a partir delas poderá ser possível descrever de forma mais pormenorizada a actividade da comunidade *online* desde a sua criação, como por exemplo períodos em que houve maior ou menor adesão e participação. Neste caso, apesar de ter conseguido com que Anabela Monteiro me colocasse como um dos moderadores da comunidade, acabei por concluir que apenas o administrador principal tem acesso a essa informação.

Relativamente ao momento da categorização das mensagens trocadas na comunidade *online*, seria mais correcto e fidedigno que o mesmo codificador conseguisse obter os mesmos resultados analisando as mensagens em momentos diferentes; ou que, sobretudo em estudos em que há uma co-autoria, a codificação fosse realizada por mais do que um codificador<sup>197</sup> (Ghiglione & Matalon, 1997:195). Por razões temporais, e dado tratar-se de um trabalho individual, neste estudo não foi possível garantir estes procedimentos. À semelhança do que estudos prévios recomendam, será também importante saber qual a perspectiva dos receptores de cada uma das mensagens de apoio, isto é, qual a interpretação que fazem das mensagens em termos do apoio que veiculam, conseguindo-se assim aprofundar a análise do apoio percebido. De forma a não prolongar demasiado as entrevistas, este objectivo não foi considerado neste estudo. O apoio percebido foi, ainda assim, analisado de uma forma mais ampla no terceiro objectivo da investigação.

Em estudos futuros deve-se tentar realizar entrevistas presenciais, pois proporcionam uma maior proximidade e envolvência. No entanto, dadas as limitações inerentes a este universo de pessoas ao nível da mobilidade, da dispersão geográfica e da disponibilidade dos entrevistados, tal não foi possível de concretizar nesta investigação. Talvez em estudos que se restrinjam a uma área geográfica ou em que o investigador se possa deslocar pelo país, incluindo a ida a casa dos entrevistados, esse procedimento seja exequível.

Na comparação de resultados com estudos anteriores, futuros investigadores podem aprofundar as diferenças encontradas na incidência das subcategorias de apoio,

---

<sup>197</sup> Como vimos, estudos como os de Braithwaite, Waldron e Finn (1999) e de Coulson, Buchanan e Aubeeluck (2007) contaram com dois codificadores.

indo para além da comparação das categorias principais. Além disso, de forma a se poder generalizar os resultados obtidos, será relevante englobar um período mais extenso da actividade da comunidade *online*, bem como ter o testemunho de um maior número de doentes e cuidadores. Na presente investigação, as mensagens analisadas não são representativas de todos os períodos que a comunidade *online* já atravessou desde 2008, correspondendo apenas ao período de três meses; e as entrevistas não são representativas da totalidade dos membros, pois centraram-se apenas em seis casos individuais.

Por fim, com os resultados obtidos, e com a autorização do administrador, estudos de cariz aplicado podem no futuro ter por base as melhorias propostas e concretizá-las. Na presente investigação, um maior período de tempo teria permitido atender às sugestões dos entrevistados, tornando a comunidade *online* mais adequada a esta realidade que é a ELA.

## Referências bibliográficas

Aggarwal, A. & Shashiraj (2006) Juvenile Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Indian Journal of Pediatrics*, 73 (3) Março, pp. 225-226.

Aghaei, S., Nematbakhsh, M. & Farsani, H. (2012) Evolution of the World Wide Web: From web 1.0 to web 4.0. *International Journal of Web & Semantic Technology*, 3 (1) Janeiro, pp. 1–10. Disponível em <<http://www.airccse.org/journal/ijwest/papers/3112ijwest01.pdf>> [Consult. Novembro de 2012].

Albrecht, L. & Mandelbaum, S. (2005) *The network society: a new context for planning*. 1ª ed. Londres e Nova Iorque, Routledge, p. 3.

Bell, J. (2002) *Como realizar um projecto de investigação*. 2ª ed. Coleção: Trajectos no 38. Lisboa, Publicações Gradiva.

Bardin, L. (2009 [1977]) *Análise de Conteúdo*, Edições 70.

Bender, J.L., O'Grady, L. & Jadad, A. R. (2008) Supporting cancer patients through the continuum of care: a view from the age of social networks and computer-mediated communication. *Current Oncology*, 15 (2), pp. 42-47.

Berners-Lee, T. (1998) *The World Wide Web: A very short personal history*. Disponível em <<http://www.w3.org/People/Berners-Lee/ShortHistory.html>> [Consult. Novembro de 2012].

Beukelman, D., Fager, S., Ball, L. & Dietz, A. (2007) AAC for Adults with Acquired Neurological Conditions: A Review. *Augmentative and Alternative Communication, informa healthcare*, 23 (3) Setembro, pp. 230-242.

Borgatta, E. & Montgomery, R. (2000) *Encyclopedia of sociology*. 2ª ed. EUA, Macmillan Reference, pp. 362-369.

Boulos, M. N. & Wheelert, S. (2007) The emerging Web 2.0 social software: an enabling suite of sociable technologies in health and health care education. *Health Information & Libraries Journal*, 24 (1), pp. 2-23.

Boyd, D. M. & Ellison, N. B. (2007) Social network sites: Definition, history, and scholarship. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 13 (1). Disponível em <<http://jcmc.indiana.edu/vol13/issue1/boyd.ellison.html>> [Consult. Dezembro de 2012].

Braithwaite, D. O., Waldron, V. R. & Finn, J. (1999) Communication of social support in computer-mediated groups for people with disabilities. *Health communication*, 11 (2), pp. 123-151.

Cardoso, G. (1998) *Para uma Sociologia do Ciberespaço – Comunidades virtuais em português*. Oeiras, Celta Editora.

Cardoso, G., Costa, A. F., Conceição, C. P. & Gomes, M. do C. (2005) *A sociedade em rede em Portugal*. 1ª ed. Porto, Campo das Letras, pp. 1-336.

Castells, M. (2004) Informationalism, networks, and the network society: a theoretical blueprint. In Castells, M. ed. *The Network Society: A Cross-Cultural Perspective*, Northampton, MA, Edward Elgar.

Cohen, S. (1988) Psychosocial models of the role of social support in the etiology of physical disease. *Health Psychology*, 7 (3), pp. 269-297.

Comissão das Comunidades Europeias, CCE (2002) Comunicação da Comissão ao Conselho, ao Parlamento Europeu, ao Comité Económico e Social e ao Comité das regiões. Bruxelas, (2002) *eEurope 2002, Critérios de qualidade para sítios Web ligados à saúde*. Disponível em <[http://ec.europa.eu/information\\_society/europe/ehealth/doc/communication\\_acte\\_pt\\_fin.pdf](http://ec.europa.eu/information_society/europe/ehealth/doc/communication_acte_pt_fin.pdf)> [Consult. Dezembro de 2012].

Coulson, Buchanan & Aubeeluck (2007) Social support in cyberspace: A content analysis of communication within a Huntington's disease online support group. *Patient Education and Counseling*, 68 (2), Elsevier, pp. 173-178.

Cutrona, C. E. & Suhr, J. (1992) Controllability of Stressful Events and Satisfaction With Spouse Support Behaviors. *Communication Research*, 19 (2) Abril, Sage publications, pp. 154-174.

Demiris, G. (2006) The diffusion of virtual communities in health care: concepts and challenges. *Patient Education and Counseling*, 62 (2) Janeiro, Elsevier, pp. 178-88.

Denning, P. J. (1989) The ARPANET after Twenty Years. *American Scientist*, 77 Novembro-Dezembro, pp. 530-535.

Evans, M., Donelle, L. & Hume-Loveland, L. (2012) Social support and online postpartum depression discussion groups: a content analysis. *Patient Education and Counseling*, 87 (3), Elsevier, pp. 405-410.

Federman, M. (2004) *What is the Meaning of the Medium is the Message?* pp.1-2. Disponível em <<http://individual.utoronto.ca/markfederman/MeaningTheMediumistheMessage.pdf>> [Consult. Outubro de 2012].

Ferguson, T. (1997) Health care in cyberspace: patients lead a revolution. *The Futurist*, Novembro – Dezembro, pp. 29-33. Disponível em <<http://elibrary.ru/item.asp?id=3137748>> [Consult. Dezembro de 2012].

Fuchs, C., Hofkirchner, W., Schafrank, M., Raffl, C., Sandovai, M. & Bichler, R. (2010) Theoretical Foundations of the Web: Cognition, Communication, and Co-Operation. Towards an Understanding of Web 1.0, 2.0, 3.0. *Future Internet*, 2 (1) Fevereiro, pp. 41-59.

Finn, J. (1999) An exploration of helping processes in an online self-help group focusing on issues of disability. *Health & Social Work*, pp. 220-231.

Fried-Oken, M., Fox, L., Rau, M. T., Tullman, J., Baker, G., Hindal, M., Wile, N. & Lou, J. S. (2006) Purposes of AAC device use for persons with ALS as reported by caregivers. *Augmentative and Alternative Communication, informa healthcare*, 22 (3) Setembro, pp. 209-221.

Ghiglione, R. & Matalon, B. (1997) *O Inquérito, Teoria e Prática*. Oeiras, Celta Editora.

Goldsmith, D. J. (2008) *Communicating Social Support*. EUA, Cambridge University Press, pp. 1-51.

Hall, J. & Mattson, M. (2011) Chapter 6: Linking health communication with social support. In *Health as a Communication Nexus: a service-learning approach*. Kendall Hunt Publishing Co., pp. 181-218.

Hendrick, C. & Hendrick, S. (2000) *Close Relationships: A Sourcebook*. EUA, Sage publications.

Hourcade, J., Pillote, T., West, E. & Parette, P. (2004) A History of Augmentative and Alternative Communication for Individuals with Severe and Profound Disabilities, *Focus on Autism and Other developmental disabilities*, 19 (4), pp. 235-244.

Kalichman, S. C., Sikkema, K. J. & Somlai, A. (1996) People living with HIV infection who attend and do not attend support groups: A pilot study of needs, characteristics and experiences. *AIDS Care*, 8 (5) Outubro, pp. 589-600.

Leimeister, J. M., Ebner, W. & Krcmar, H. (2005) Design, Implementation, and Evaluation of Trust-Supporting Components in Virtual Communities for Patients. *Journal of Management Information Systems*, M.E. Sharpe, Inc. 21 (4), pp. 101-135.

Lévy, P. (1999) *Cibercultura*. 1ª ed. São Paulo, Editora 34. Disponível em <http://books.google.com/books?hl=en&lr=&id=7L29Np0d2YcC&oi=fnd&pg=PA11&dq=Cibercultura&ots=ghUzABSweo&sig=bKIj46GyCJDLWHTO80aEJWtrMfc> [Consult. Dezembro de 2012].

Lister, M., Dovey, J., Giddings, S., Grant, I. & Kelly, K. (2009 [2003]) *New Media: A Critical Introduction*. 2ª ed. Nova Iorque, Routledge.

Lustria, M. L. A., Burnett, G., Cortese, J., Kazmer, M., Frost, J., Ma, J. & Kim, J. (2010) *PatientsLikeMe: ALS Patients Sharing Experiences and Personal Health Information Online*, Draft version.

McLuhan, (1964) *Understanding Media: The Extensions of Man*. Nova Iorque, McGraw-Hill.

McLuhan, (2001 [1967]) *The medium is the message: an inventory of effects*. Gingko Press Inc.

Miranda, L. & Dias, P. (2003) *Ambientes de comunicação síncrona na web como recurso de aprendizagem de alunos do ensino superior*. Universidade do Minho, pp. 239-250.

Miranda, P. (2003) Toward Functional Augmentative and Alternative Communication for Students With Autism: Manual Signs, Graphic Symbols, and Voice Output Communication Aids. *Journal of Language, speech and hearing services in schools*, 34 Julho, pp. 203-217.

Mitsumoto, H. & Del Bene, M. (2000) Improving the quality of life for people with ALS: the challenge ahead. *Journal of Amyotrophic lateral sclerosis and other motor neuron disorders: official publication of the World Federation of Neurology, Research Group on Motor Neuron Diseases*, 1(5) Outubro, pp. 329-336. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11464851> [Consult. Dezembro de 2012].

Organização Mundial de Saúde, OMS (1998) *Health promotion glossary*. Geneva, World Health Organization.

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

Nutbeam, D. (1986) Health promotion glossary. *Health promotion International*.13 (4). Reino Unido, Oxford University Press, pp. 349–364. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16963461>> [Consult. Dezembro de 2012].

Palacios, M. (1996) Cotidiano e Sociabilidade No Cyberespaço: Apontamentos Para Uma Discussão. In Neto, A. F. & Pinto, M. J. *O indivíduo e as mídias*. Rio de Janeiro, pp. 87-104.

Peruzzo, C. (2002) Comunidades em tempo de redes. In Peruzzo, C., Cogo, D., Kaplún, G., *Comunicación y movimientos populares: ¿Quais redes?* Porto Alegre, Editora Unisinos, pp. 275-298. Disponível em <[http://200.145.152.5/~edilson/RP\\_Estrategias/comunidades\\_em\\_tempos\\_de\\_redes.pdf](http://200.145.152.5/~edilson/RP_Estrategias/comunidades_em_tempos_de_redes.pdf)> [Consult. Dezembro de 2012].

Pestana, S. (2010) *Saúde web 2.0 – o papel das comunidades virtuais de doentes na área da saúde: um estudo de caso para Portugal*. Dissertação de Mestrado, Instituto Superior de Estatística e Gestão de Informação, Universidade Nova de Lisboa.

Preece, J., Maloney-Krichmar, D. & Abras, C. (2003) History and emergence of online communities. In Wellman, B. (Ed.), *Encyclopedia of Community*. Baltimore, Berkshire Publishing Group, Sage.

Preece, J., Rogers, Y. & Sharp, H. (2005) *Design de Interação, Além da interação homem-computador*. Porto Alegre, Bookman.

Queirós, A. (2001) *Sistemas de Informação e Aconselhamento de Ajudas Técnicas*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Aveiro.

Ramos, A. (2003) “Empowerment” do cidadão em saúde: Qual o papel do profissional de saúde? Qual a percepção do cidadão? Dissertação de Mestrado, Escola Nacional de Saúde Pública, Universidade Nova de Lisboa.

Rangel, M. J. (2011) *As representações dos professores sobre os diferentes processos comunicacionais que suportam a Direção de Turma*. Dissertação de Mestrado, Universidade Aberta.

Recuero, R. (2001) Comunidades virtuais: uma abordagem teórica. *V Seminário Internacional de Comunicação, no GT de Comunicação e Tecnologia das Mídia*, promovido pela PUC/RS, pp. 1–14.

Rheingold, H. (2008 [1987]) Virtual communities-exchanging ideas through computer bulletin boards. *Journal of Virtual Worlds Research*, 1 (1) Julho, pp. 1–5. Disponível em <<https://journals.tdl.org/jvwr/article/view/293/247>> [Consult. Dezembro de 2012].

Rheingold, H. (1993) *The Virtual Community: Homesteading on the Electronic Frontier*. Massachusetts, Addison-Wesley.

Rocher, G. (1989) *Sociologia Geral: A Organização Social*, Vol.2. Lisboa, Editorial Presença.

Sá, A. (2002) Media, Mass media, Novos Media e a crise da cidadania. In *Biblioteca Online de Ciências da Comunicação*. Disponível em <<http://www.bocc.ubi.pt/pag/sa-alexandre-media-crise-cidadania.pdf>> [Consult. Novembro de 2012].

Schaefer, C., Coyne, J. C. & Lazarus, R. S. (1981) The health-related functions of social support. *Journal of behavioral medicine*, 4 (4) Dezembro, pp. 381–406. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7338894>> [Consult. Dezembro de 2012].

Smith, K. P. & Christakis, N. A. (2008) Social Networks and Health. *Annual Review of Sociology*, 34 (1) Março, pp. 405–429.

Tenchena, S. (2010) Comunidade Ucraniana: Suas Fronteiras Étnicas e a Religião. *Revista Nures, Núcleo de Estudos Religião e Sociedade*, 14 Janeiro – Abril, pp. 1–11. Disponível em <<http://revistas.pucsp.br/index.php/nures/article/view/4390>> [Consult. Dezembro de 2012].

Tönnies, F. (2001 [1887]) *Community and Civil Society*. Oxford, Cambridge University Press.

van Uden-Kraan C. F., Drossaert, C. H. C., Taal, E., Seydel, E. R. & Van de Laar, M. (2009). Participation in online patient support groups endorses patients' empowerment. *Patient Education and Counseling*, 74 (1), pp. 61–69.

Wellman, B., Boase, J. & Chen, W. (2002) The networked nature of community: Online and offline. *It & Society*, 1 (1) Junho, 151–165. Disponível em <<http://content3.wuala.com/contents/nappan/Documents/Cyberspace/Chen, Boase - The Networked Nature of Community Online and Offline.pdf>> [Consult. Dezembro de 2012].

White, M. & Dorman, S. M. (2001) Receiving social support online: implications for health education. *Health education research*, 16 (6), Oxford University Press, pp. 693–707. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11780708>> [Consult. Dezembro de 2012].

Wirth, L. (1938) Urbanism as a Way of Life. *American Journal of Sociology*, 44 (1) Julho, The University of Chicago Press, pp. 1–24.

**Webgrafia**<sup>198</sup>

- [1] [http://www.apela.pt/artigo/56/entrevista\\_professor\\_doutor\\_mamede\\_carvalho](http://www.apela.pt/artigo/56/entrevista_professor_doutor_mamede_carvalho)
- [2] <http://www.alsa.org/about-als/facts-you-should-know.html>
- [3] <http://www.ligacontracancro.pt/noticias/detalhes.php?id=242>
- [4] <http://www.alsa.org/about-als/what-is-als.html>
- [5] [http://www.apela.pt/page/169/quem\\_pode\\_ter\\_ela\\_e\\_sobreviv%C3%A0Ancia\\_m%C3%A9dia](http://www.apela.pt/page/169/quem_pode_ter_ela_e_sobreviv%C3%A0Ancia_m%C3%A9dia)
- [6] <http://www.alsa.org/about-als/forms-of-als.html>
- [7] <http://www.alsa.org/about-als/who-gets-als.html>
- [8] [http://www.apela.pt/page/151/quem\\_somos](http://www.apela.pt/page/151/quem_somos)
- [9] <http://www.asha.org/public/speech/disorders/AAC/>
- [10] <http://www.well.com/aboutwell.html>
- [11] <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/7gchp/track2/en/>
- [12] <http://www.hon.ch/HONcode/Patients/background.html>
- [13] <http://www.hon.ch/HONcode/Patients/method.html>
- [14] <http://www.hon.ch/HONcode/Patients/Visitor/visitor.html>
- [15] <http://www.hon.ch/HONcode/Patients/Portuguese/>
- [16] <http://www.cancer.gov/dictionary?CdrID=440116>
- [17] <http://www.nosela.ning.com>
- [18] <http://www.ning.com/>
- [19] <https://www.ning.com/ning3help/approve-members-before-they-join/>
- [20] <https://www.ning.com/ning3help/moderate-content-on-your-ning-network/>
- [21] <https://www.ning.com/ning3help/edit-content-added-by-members/>
- [22] <https://www.ning.com/ning3help/get-the-most-out-of-moderation-tools/>
- [23] <https://www.ning.com/ning3help/take-a-tour-of-the-site-and-pages-manager/>
- [24] <https://www.ning.com/ning3help/introduction-to-your-administrative-dashboard/>
- [25] <http://comunidadelabrasil.ning.com/>
- [26] <http://www.patientslikeme.com/>
- [27] <http://hbr.org/product/patientslikeme-an-online-community-of-patients/an/511093-PDF-ENG>

---

<sup>198</sup> Todas as referências *web* foram consultadas entre Novembro de 2012 e Junho de 2013.

## Anexos

### Anexo A – Variáveis consideradas na grelha de análise criada em SPSS.

Variável	Explicação e/ou exemplo
Mês	E.g. Abril.
Mensagem	E.g. “Bem vinda Filipa! abraços!”
Unidades de registo	E.g. “Bem vinda (...) abraços!”
Obs.	Abreviatura para <i>observações</i> . E.g. “O emissor é professor de Engenharia de Reabilitação”
Sem apoio	Opções: Sim/ Não.
Razões para não ter apoio	E.g. spam.
I <sup>199</sup>	Abreviatura para <i>informativo</i> . Opções: Sim/Não.
c	Abreviatura para <i>conselho</i> . Opções: Sim/Não.
re	Abreviatura para <i>referência a especialistas</i> . Opções: Sim/Não.
as	Abreviatura para <i>avaliação da situação</i> . Opções: Sim/Não.
en	Abreviatura para <i>ensino</i> . Opções: Sim/Não.
AE	Abreviatura para <i>auto-estima</i> . Opções: Sim/Não.
e	Abreviatura para <i>elogio</i> . Opções: Sim/Não.
g	Abreviatura para <i>gradidão</i> . Opções: Sim/Não.
R	Abreviatura para <i>rede</i> . Opções: Sim/Não.
ac	Abreviatura para <i>acesso</i> . Opções: Sim/Não.
p	Abreviatura para <i>presença</i> . Opções: Sim/Não.
co	Abreviatura para <i>companheirismo</i> . Opções: Sim/Não.
an	Abreviatura para <i>ancoragem</i> . Opções: Sim/Não.
v	Abreviatura para <i>expressar disposição</i> . Opções: Sim/Não.
w	Abreviatura para <i>recepção</i> . Opções: Sim/Não.
EM	Abreviatura para <i>emocional</i> . Opções: Sim/Não.
rel	Abreviatura para <i>relação</i> . Opções: Sim/Não.
av	Abreviatura para <i>afecto virtual</i> . Opções: Sim/Não.
conf	Abreviatura para <i>confidencialidade</i> . Opções: Sim/Não.

<sup>199</sup> As letras maiúsculas adoptadas indicam as cinco categorias principais, nas quais teríamos de colocar “Sim” caso uma das suas subcategorias fosse verificada na análise das mensagens.

s	Abreviatura para <i>simpatia</i> . Opções: Sim/Não.
ve	Abreviatura para <i>validação/empatia</i> . Opções: Sim/Não.
enc	Abreviatura para <i>motivação</i> . Opções: Sim/Não.
rez	Abreviatura para <i>prece</i> . Opções: Sim/Não.
ali	Abreviatura para <i>alívio da culpa</i> . Opções: Sim/Não.
di	Abreviatura para <i>interesse</i> . Opções: Sim/Não.
T	Abreviatura para <i>tangível</i> . Opções: Sim/Não.
emp	Abreviatura para <i>empréstimo</i> . Opções: Sim/Não.
td	Abreviatura para <i>realização de tarefa directa</i> . Opções: Sim/Não.
ti	Abreviatura para <i>realização de tarefa indirecta</i> . Opções: Sim/Não.
pa	Abreviatura para <i>participação activa</i> . Opções: Sim/Não.
Remetente	Opções: Doente / Médico / Terapeuta / Familiar / Cuidador / Amigo / Outro
Destinatário	Opções: Doente / Médico / Terapeuta / Familiar / Cuidador / Amigo / Outro
Nome do remetente	E.g. Maria
Nome do destinatário	E.g. Filipa
CMC utilizado	Opções: Blog / Fórum / Página pessoal do emissor / Página pessoal do receptor / Página eventos / Página vídeos

**Quadro 13** – Variáveis consideradas na grelha de análise criada em SPSS.

**Anexo B – Guião de entrevista semi-estruturada a doentes e cuidadores.**

**DISSERTAÇÃO DE MESTRADO EM MULTIMÉDIA**  
**Comunidades Virtuais de Saúde como apoio a Doentes e Cuidadores**  
**Comunidade *online* ELA Portugal – Um estudo de caso. (nome provisório)**

---

// ENTREVISTA EXPLORATÓRIA A DOENTES E CUIDADORES

**NOME:**

---

**FICHA TÉCNICA**

**ENTREVISTA N.º:**

**GÉNERO:**

**DATA:**

**HORA INÍCIO:**

**HORA FIM:**

**LOCAL DA ENTREVISTA:**

**OBSERVAÇÕES:**

Etapas	Questões	Informação pretendida
QUESTÕES INTRODUTÓRIAS	<p><b>1.</b>  <b>1.1.</b> Queria pedir que me começasse por dizer o seu nome, onde vive e que idade tem, se possível.  <b>1.2. [Só para cuidadores]:</b> Qual a sua ligação com o doente ELA? (e.g. familiar, cuidador, amigo,...). Pode referir mais do que uma ligação.  <b>1.3. [Só para cuidadores]:</b> Porque escolheu a categoria familiar/cuidador sendo também cuidador/familiar?  <b>1.4.</b> Considera que há muitos membros que são familiares e também cuidadores mas que optam por escolher a categoria “familiar” ? Por algum motivo?  <b>1.5.</b> Em que ano foi diagnosticada a doença?  <b>1.6. [Para o doente I]:</b> Pode-me dizer em que consiste a ELP? Em que se assemelha ou não com a ELA?</p>	<p>Dados Pessoais  Perfil do entrevistado</p> <p>Escolha da categoria quando se ocupa dois papéis.</p> <p>Diagnóstico.  ELP.</p>
QUESTÕES DE TRANSIÇÃO	<p><b>2.</b>  <b>2.1.</b> Depois de receber o diagnóstico, quais os tipos de apoio que precisou?  <b>2.2.</b> Quais os meios/estruturas de que tem conhecimento para receber estes apoios?</p>	<p>Tipos de apoio procurados.  Estruturas de apoio.</p>
<p>PERGUNTAS-CHAVE</p> <p>OPINIÃO GERAL SOBRE COMUNIDADE ELA <i>ONLINE</i></p> <p>CONEXÕES ESTABELECIDAS NA COMUNIDADE</p>	<p><b>3.</b>  <b>3.1.</b> Há quanto tempo é membro da comunidade <i>online</i>?  <b>3.2. [Para o doente 3]</b> Porquê a comunidade portuguesa? Também está na brasileira?  <b>3.3.</b> Em geral, qual a sua opinião sobre a comunidade ELA <i>online</i> (actualmente)?  <b>3.4.</b> O que mais valoriza nesta comunidade <i>online</i> (actualmente)?  <b>3.5.</b> O que menos gosta nesta comunidade <i>online</i> (actualmente)?</p> <p><b>4.</b>  <b>4.1.</b> Em que medida a comunidade lhe permitiu conhecer mais pessoas na sua situação em relação à realidade <i>offline</i>? Quantas conhecia antes e agora?</p>	<p>Adesão.</p> <p>Impressão geral que tem da comunidade <i>online</i>.  Pontos fortes e fracos.</p> <p>Perceber de que forma esta comunidade evita o isolamento e amplia a rede de pares face à realidade <i>offline</i>.</p>

<p>APOIO PERCEPCIONADO</p>	<p><b>5.</b></p> <p><b>5.1.</b> Que tipos de apoio encontra na comunidade <i>online</i> (actualmente)?</p> <p><b>5.2.</b> Estes apoios foram úteis?</p> <p><b>5.3.</b> Confia na informação que circula na comunidade ou considera que devia haver algum profissional de saúde a dá-la?</p> <p><b>5.4.</b> Há algum tipo de apoio que note que é mais frequente (actualmente)?</p> <p><b>5.5.</b> Analisei mensagens na comunidade e concluí que o apoio <i>emocional</i> é o mais recebido, seguido da <i>auto-estima</i> e, em terceiro lugar, o apoio <i>informativo</i>. O que acha deste resultado? Surpreende-o?</p> <p><b>5.6.</b> Consegue dizer exemplos de apoio <i>informativo</i> que já tenha recebido na comunidade?</p> <p><b>5.7.</b> Através desta comunidade já conseguiu saber nomes de especialistas (exemplo: um médico; uma associação; um número de telefone) e como chegar até eles?</p> <p><b>5.8.</b> A comunidade dá-lhe coragem e motivação para enfrentar a sua situação actual? Comente.</p> <p><b>5.9.</b> Que tipo de membro considera que envia mais mensagens de apoio nesta comunidade? Se eu lhe disser que são os doentes, fica surpreendido? Comente.</p> <p><b>5.10.</b> Como justifica que sejam os doentes aqueles que mais recebem apoio à sua auto-estima (exemplo: recebem elogios)?</p> <p><b>5.11.</b> Que tipo de membro considera que recebe mais apoio nesta comunidade? E se eu lhe disser que são os <i>familiares</i>, e só em segundo lugar os <i>doentes</i>, fica surpreendido? Comente.</p> <p><b>5.12.</b> Já recebeu elogios nesta comunidade? E esses elogios ajudaram-na a lidar com a doença?</p> <p><b>5.13.</b> Nesta comunidade desenvolvem-se amizades? Como é que esta amizade, carinho, é comunicada?</p> <p><b>5.14.</b> O que sente quando lhe dizem “obrigada” por algo que tenha dito ou feito? Sente que este obrigada contribui para que saiba que é útil na comunidade?</p> <p><b>5.15.</b> Quando aderiu à comunidade deve ter recebido mensagens como “bem vindo”. Essas mensagens de boas vindas ajudaram-na, de alguma forma?</p> <p><b>5.16.</b> Quando alguém lhe faz perguntas (e.g. como está, como está o avanço da doença, etc.) sente que se preocupam consigo?</p> <p><b>5.17.</b> Sente que existe um conjunto de pessoas, com experiências similares, que estão ali para o ouvir? Comente.</p>	<p>Apoio percebido. Utilidade. Fiabilidade dos conteúdos informativos.</p> <p>Apoio mais frequente.</p> <p><i>Feedback</i> e complemento aos resultados quantitativos.</p> <p>Desenvolvimento de amizades a partir da comunidade. <i>Feedback</i> sobre as subcategorias propostas (gratidão, recepção e interesse).</p> <p>Encontro de pares.</p>
----------------------------	--	--

<p>APOIO NÃO ENCONTRADO</p>	<p><b>5.18.</b> Sente-se apoiado por que tipo de membros? <i>familiares? doentes? amigos? médicos?</i> Vários?</p> <p><b>6.</b></p> <p><b>6.1.</b> Há algum tipo de apoio que não tenha conseguido obter ou obtido de forma deficitária (actualmente)?</p> <p><b>6.2.</b> Existe um apoio mais físico, presencial, proporcionado pela comunidade (actualmente)?</p> <p><b>6.3.</b> E se eu lhe disser que em 3 meses houve apenas 5 casos de apoio mais presencial, surpreende-o? Comente.</p> <p><b>6.4.</b> Nos últimos 3 meses não houve qualquer mensagem enviada por profissionais de saúde, e estes apenas receberam 2 mensagens. Como justifica esta incidência tão reduzida na troca de mensagens com profissionais de saúde?</p> <p><b>6.5.</b> Alguma vez sentiu falta que alguém na comunidade lhe dissesse que não tem culpa do que está a acontecer?</p>	<p>Saber se há apoio disponibilizado por pares.</p> <p>Apoios que não conseguem obter a partir da comunidade. Saber se percebe a existência de apoio <i>tangível</i> e confrontar com resultados estatísticos. <i>Feedback</i> sobre outros resultados estatísticos.</p>
<p>TECNOLOGIAS CMC</p>	<p><b>7.</b></p> <p><b>7.1.</b> Quando coloca uma mensagem na comunidade, em que se baseia para tomar a decisão de onde a colocar (e.g. no fórum, no <i>blog</i>, na página pessoal de um membro)?</p> <p><b>7.2.</b> Em que página comunica mais? no <i>blog</i>? no fórum? páginas pessoais? Porquê?</p>	<p>Saber se têm critérios na colocação de mensagens.</p> <p>Qual a página que mais utiliza.</p>
<p>ALICERCE</p>	<p><b>8</b></p> <p><b>8.1.</b> Esta comunidade é ou não um alicerce na forma como doentes e cuidadores lidam com a ELA após o diagnóstico?</p>	<p>Perceber se consideram a comunidade um alicerce na forma como lidam com a doença.</p>
<p>MELHORIAS</p>	<p><b>9.</b></p> <p><b>9.1</b> Quais as melhorias que considera serem necessárias ao nível do apoio disponibilizado nesta comunidade a <i>doentes e cuidadores</i>? Que tipos de apoio? Como?</p> <p><b>9.2</b> Considera necessária uma maior presença do administrador da comunidade? Porquê?</p>	<p>Melhorias no apoio disponibilizado.</p> <p>Necessidade de moderador.</p>
<p>SUGESTÕES / CRÍTICAS</p>	<p><b>10.</b></p> <p><b>10.1.</b> Tem mais alguma sugestão?</p> <p><b>10.2.</b> Alguma crítica?</p>	<p>Sugestões ou críticas que tenham ficado por dizer.</p>

QUESTÕES FINAIS	<b>11.</b> <b>11.1.</b> Importa-se que as suas respostas sejam acompanhadas do seu nome ou prefere manter o seu anonimato?	Identificação ou anonimato.
-----------------	---	-----------------------------