

Relato de Pesquisa

Idosos vivenciando o diabetes nas redes sociais



*Maria Elisa Gonzalez Manso
Maria Cecilia Roth
Ruth Gelehrter da Costa Lopes*

Progressivas melhorias no saneamento, na limpeza da água, no controle dos ambientes de trabalho e na nutrição, proporcionaram a contenção das doenças infecciosas, fatores que, quando aliados aos progressos farmacológicos, às imunizações e às tecnologias médicas descobertas ao longo do século XX, se transformaram em um dos vários motivos que fazem com que as pessoas hoje vivam durante mais tempo.

Estas modificações trouxeram não apenas longevidade, mas uma mudança na forma como as diferentes populações adoecem. Hoje, as doenças infectocontagiosas, tais como sarampo, diarreia, entre outras, perderam a importância enquanto únicas causadoras de mortes, já que as alterações nas condições de vida das populações e estilo de vida das pessoas são responsabilizadas pelo incremento das doenças ditas crônicas.

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) constituem-se em um grupo de doenças que possuem longo período de evolução, causas ainda não totalmente conhecidas, longo curso sem sintomas e manifestações clínicas com períodos de remissão alternados com pioras. São acompanhadas de

alterações degenerativas em tecidos, órgãos e sistemas do corpo humano, modificações estas que levam a lesões irreversíveis e complicações que determinam variáveis graus de incapacidade e deficiências, chegando até a morte. Já são as principais causas de mortalidade e adoecimento hoje no mundo, com destaque para as doenças cardiovasculares, os cânceres, as doenças respiratórias crônicas, as doenças mentais e o diabetes.

As DCNT são causadas e/ou agravadas e/ou associadas a uma combinação de fatores sociais, culturais, econômicos, ambientais e individuais, os denominados determinantes sociais da saúde. Todas essas enfermidades podem ocorrer isolada ou concomitantemente, constituindo o que se denomina comorbidades, quadro que, quando presente, acentua ainda mais o número de deficiências, incapacidades e mortes decorrentes dessas afecções. Por este motivo, são consideradas como doenças com um alto impacto para os seus portadores, suas famílias e grupo sociais, pois deterioram a qualidade de vida dos enfermos. São responsáveis hoje em dia por mais de 50% dos óbitos das pessoas no mundo, sendo importante preocupação para a saúde pública já que acarretam mortes precoces e evitáveis (HARVARD, 2011; OPAS, 2011).

Como são enfermidades que necessitam de mudanças de hábitos de vida, impõem uma série de restrições, principalmente alimentares, e utilização de medicações por longos períodos, implicando uma tarefa difícil para os médicos e para os portadores. Vários estudos demonstram que a forma como os médicos e os demais profissionais de saúde se dirigem aos enfermos portadores de DCNT não favorecem a colaboração dos doentes e nem o entendimento correto das informações fornecidas, o que leva a não adesão ao aconselhamento e ao uso incorreto de medicações (WICKS et al., 2010; HIXSON et al., 2015; MANSO, 2015).

O *Diabetes Mellitus* tipo 2 (DM 2) é hoje uma das doenças de maior destaque no cenário de saúde pública apesar de ser uma doença metabólica que não possui mortalidade elevada quando comparada a outras DCNT. Trata-se de importante fator de risco para condições mais graves, tais como, as doenças cardiovasculares, a insuficiência renal e a cegueira. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2014) há 422 milhões de adultos portadores de DM 2, número este que aumenta a cada ano. No Brasil estima-se que 6,2% da população sejam portadores da afecção, sendo que destes, 54% tem acima de 60 anos de idade.

Com o advento da internet, as pessoas procuram informações sobre suas doenças em várias fontes, o que as torna mais capazes de gerir seu próprio tratamento e proporciona independência das informações dadas pelos médicos e demais profissionais de saúde, as quais são consideradas, por grande parcela das pessoas, insuficientes. Também facilitam a troca de experiências e propiciam checar a veracidade das informações fornecidas por estes mesmos profissionais que os atendem (MANSO 2015).

O uso da internet traz tanto informações científicas sobre as doenças quanto experiências de doentes sobre suas doenças. Há grupos de apoio via internet,

várias comunidades de doentes e a cada dia esta tem sido mais valorizada pelas pessoas como fonte de informação sobre saúde e doença.

Grupos de apoio, por internet e comunidades de doentes, têm sido valorizados como fonte de compartilhamento de impressões sobre saúde e doença, e estudos demonstram a correlação positiva entre a participação nestas comunidades e o aumento do bem-estar emocional. O empoderamento pessoal facilita a percepção das maneiras de controle das doenças; maior acesso a informações, correlacionado à reflexão sobre os aspectos emocionais envolvidos, melhora da tomada de decisão e a mudança favorável de comportamentos. As redes colaborativas na internet, ao potencializarem a comunicação e sociabilidade, disseminam acessos aos cuidados, conquistando confiança nos futuros usuários das medicações e/ou serviços.

Com o objetivo de apreender qual é a interação dos idosos portadores de uma doença crônica em específico, o diabetes, em comunidades online foi investigado o comportamento destes em algumas dessas comunidades.

A inserção do pesquisador em uma comunidade on-line permite apreender a cosmovisão dos participantes: experiências, vivências e representações que permeiam o grupo. O pesquisador segue os traçados das interações das pessoas onde os blogs, comunidades e fóruns são as pistas. O método vem sendo utilizado desde o surgimento de comunidades virtuais, nos anos 80. Há várias regras e passos para a realização de uma pesquisa na rede em fóruns, fechados ou abertos.

A pesquisa aqui descrita foi realizada no site *PatientsLikeMe*®, plataforma online de alcance mundial, que oferece uma rede de suporte para pessoas portadoras de diabetes, onde estas compartilham experiências e interagem com portadores da mesma afecção. Além desta, três grupos abertos do *Facebook*® que abordavam o tema Diabetes também fizeram parte do estudo. Os pesquisadores se apresentaram, obtiveram permissão e participaram durante o segundo semestre do ano de 2016 destas comunidades.

Durante a pesquisa, foi observado que embora o diabetes seja um assunto difusamente discutido e de grande prevalência mundial a população ainda apresenta muitas dúvidas em relação à doença, suas comorbidades e o tratamento.

Foram constatados vários questionamentos, tais como: quais fatores podem causar a doença; quais fatores pioram o quadro clínico; várias dúvidas sobre qual a dieta mais adequada; quais exercícios físicos realizar; sobre a importância ou não de realizá-los; a relação da doença com o estresse da vida diária.

Em relação ao tratamento as principais questões apontadas foram: como monitorar o tratamento, quais os efeitos colaterais das medicações, quando é necessário iniciar o tratamento; se existe uma cura definitiva e muitas preocupações com as interações entre os vários medicamentos. Outras

indagações relacionam-se as complicações da doença; quais são as principais consequências do diabetes; quais os sinais e sintomas característicos das complicações; qual a prevenção e se existe possibilidade de reversão do quadro.



O que chamou a atenção em relação às dúvidas e trocas ocorridas nas comunidades pesquisadas é que, apesar de termos portadores de diabetes de diferentes países e níveis socioeconômicos, a análise dos dados mostrou um padrão de dúvidas em relação à convivência com a doença comum a todos os enfermos. Notaram-se falhas na relação profissional de saúde e o adoecido, uma vez que as dúvidas apontadas seriam facilmente esclarecidas por meio de um diálogo eficaz no qual o profissional se disponha a responder a todos os questionamentos, acolhendo a pessoa e buscando compreender os aspectos culturais, sociais, psicológicos e econômicos deste indivíduo.

Quando ocorre a comunicação uma pessoa apresenta sua ideia à outra e ambas as reconstruem em um acordo, desde que ambas estejam dispostas a ouvir livremente, sem preconceitos e sem medo do novo. Agir autoritariamente, impondo opiniões, entendendo o outro como passivo, não propicia ouvir, acolher, cuidar.

Os profissionais de saúde, de maneira geral, pensam estar ouvindo atentamente o que o doente diz, mas as relações de poder, pressupostos, opiniões sobre o que as pessoas devam ou não fazer, os levam a encarar determinadas dúvidas ou ansiedades dos enfermos como um confronto, uma ignorância. Desvalorizar o saber do adoecido e não considerá-lo, passa a ser uma forma de defesa e de reprodução do poder. Por outro lado, o próprio adoecido pode envergonhar-se de perguntar sobre algo que o profissional coloca como óbvio, mas que para ele, enfermo, não o é.

Várias pesquisas realizadas no Brasil e nos EUA, países com maior número de idosos participantes das comunidades on-line analisadas neste trabalho, demonstram que os profissionais de saúde tendem a utilizar o denominado “jargão técnico” na grande maioria dos encontros que tem com os enfermos, mesmo sem perceber. Em uma pesquisa realizada com profissionais de medicina de família americanos, constatou-se o uso de jargão em aproximadamente 40% das recomendações e de 30% em ações de educação em saúde, sendo baixas as taxas de compreensão por parte dos doentes (CASTRO *et al.*, 2007).

Desde a década de 1970 do século passado, diversos pesquisadores têm demonstrado que a ruptura de laços sociais aumenta a susceptibilidade às doenças crônicas. Portadores destas DCNT que não estão inseridos em uma rede de apoio, ou que experimentaram algum tipo de perda importante durante

o estado de doente, apresentam uma evolução pior da sua condição física. Não se conhece muito bem o porquê, mas sabe-se que quanto maior o índice de laços sociais, menores são as taxas de mortalidade e maiores as chances de sobreviver portando doença. O principal mecanismo parece ser o reforço que os laços sociais proporcionam à sensação de controle sobre a vida (BROWSTEIN et. al., 2009).

Restou claro nesta pesquisa que as pessoas idosas utilizam estes espaços não apenas para troca de experiências sobre sua condição de saúde e/ou para obter informações ou sanar dúvidas, mas, principalmente, para buscar relações. A cada dia são espaços colaborativos que atraem grande número de pessoas, promovendo ajuda mútua. Estas redes sociais assemelham-se a um grupo terapêutico ao propiciar que o enfermo adquira maior controle sobre seu processo de adoecimento, ampliando a ideia de saúde-doença, no caso de doentes diabéticos crônicos.

Referências

BROWNSTEIN, C.; BROWNSTEIN, J. S; WILLIAMS, D.; HEYWOOD, J. The power of social networking in medicine. *Nature Biotechnology*. v.27, p.888 – 890, 2009.

CASTRO, CM; WILSON, C; WANG, F; SCHILLINGER, D. Babel babble: physician's use of unclarified medical jargon with patients. *American Journal of Health Behavior*. v.31, p. 85-95, 2007.

HARVARD SCHOOL OF PUBLIC HEALTH. *The Global Economic Burden of Non-communicable Diseases: a report by the World Economic Forum*. EUA: Harvard, 2011.

HIXSON, J. D. *et al.* Patients optimizing epilepsy management via an online community. The POEM Study. *Neurology*. p. 85, 2015

MANSO, M. E. G. *Saúde e Doença: do controle sobre os corpos á perspectiva do adoecido*. São Paulo: Max Limonad, 2015.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE. OPAS. *Doenças Crônicas Não Transmissíveis: Estratégias de Controle e Desafios para os Sistemas de Saúde*. Brasília: OPAS, 2011.

WICKS, P.; MASSAGLI, M.; FROST, J.; OKUN, S.; VAUGHAN, T.; BRADLEY, R.; HEYWOOD, J. Sharing Health Data for Better Outcomes on *PatientsLikeMe*. *Journal of Medicine Internet Research*. v.12, n.2, p.19. 2010.

Data de recebimento: 15/04/2017; Data de aceite: 08/06/2017

Maria Elisa Gonzalez Manso - Pós-doutoranda em gerontologia Social, Doutora em Ciências Sociais e mestre em Gerontologia pela PUC SP. Médica e bacharel em Direito. Pós-graduada em Gestão de Serviços de Saúde. Pesquisadora dos grupos de pesquisa CNPq-PUC Saúde, Cultura e Envelhecimento e Núcleo de Estudo e Pesquisa do Envelhecimento-NEPE (PEPG em Gerontologia), é professora convidada do COGEAE-PUCSP para cursos na área da saúde. E-mail: mansomeg@hotmail.com

Maria Cecilia Roth - Doutora e mestre em Psicologia pela PUC SP. Coordenadora do Núcleo de Psicologia Hospitalar da Faculdade de Ciências Humanas e de Saúde da PUC SP. Docente da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP) no Curso de Psicologia.

Ruth Gelehrter da Costa Lopes - Doutora em Saúde Pública-USP. Psicóloga. Docente da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP) no Programa de Estudos Pós-graduados em Gerontologia, Curso de Psicologia e Supervisora na Clínica-escola “Ana Maria Poppovic”. Coordenadora do grupo de pesquisa certificado pelo CNPq: Núcleo de Estudo e Pesquisa do Envelhecimento-NEPE. Membro da Red Iberoamericana de Psicogerontologia (Redip). E-mail: ruthgclopes@pucsp.br