

Apoio social on-line: questões teóricas, metodológicas, benefícios sociais e recomendações

Online social support: Theoretical and methodological issues, social and health benefits, and recommendations

Lise Renaud^{1,2}, Maria Cherba^{2,3}

DOI: 10.1590/0103-1104202313718

RESUMO As plataformas de apoio social on-line (fóruns de discussão, grupos no Facebook, salas de *chat* etc.) são cada vez mais utilizadas por pessoas com doenças crônicas e seus cuidadores, que desejam falar com pessoas com problemas semelhantes fora da sua rede tradicional. O objetivo desta revisão de literatura foi apresentar as intervenções de apoio social on-line descritas na literatura científica recente, para: 1) orientar as organizações que desejam desenvolver tal intervenção ou melhorar um programa existente; e 2) identificar caminhos de pesquisa para pesquisadores e recomendações para planejadores de saúde. Foram analisados 59 artigos científicos apresentando intervenções de apoio social on-line (2006-2016), usando uma grade enfatizando as concepções teóricas de apoio social, as plataformas *web* utilizadas e suas funcionalidades, o processo de *design* e avaliação das intervenções, os métodos de participação e animação estabelecidos pelas organizações, os impactos documentados das intervenções nas populações e, finalmente, as vias de pesquisa e as recomendações para os planejadores de saúde. Uma metodologia narrativa foi usada para destacar os desafios de desenvolvimento e implementação para apoiar nossas organizações parceiras no desenvolvimento ou melhoria de suas intervenções de apoio social on-line.

PALAVRAS-CHAVE Apoio social. Internet. Literatura de revisão como assunto. Pacientes.

ABSTRACT *Online social support platforms (discussion forums, Facebook groups, chat rooms, etc.) are increasingly used by people living with chronic diseases and their caregivers, who aspire to exchange with people living with similar problems outside their traditional network. The objective of this literature review is to present online social support interventions described in recent scientific literature, to: 1) guide organizations that want to develop such intervention or improve an existing program, and 2) identify research avenues for researchers and recommendations for health planners. Some 59 scientific articles presenting online social support interventions (2006-2016) were analyzed using a grid emphasizing the theoretical conceptions of social support, the web platforms used and their functionalities, the design process and evaluation of the interventions, the methods of participation and animation set up by the organizations, the documented impacts of the interventions on the populations, and finally the lines of research and the recommendations for the field planners. A narrative methodology was used to highlight development and implementation challenges to support our partner organizations in developing or improving their online social support interventions.*

KEYWORDS *Social support. Internet. Review literature as topic. Patients.*

¹Université du Québec à Montréal (UQAM) - Québec, Canada.
renaud.lise@uqam.ca

²Centre de Recherche sur la Communication et la Santé (ComSanté) - Montreal, Canada.

³Université d'Ottawa (uOttawa) - Ontario, Canada.

Introdução

Os espaços de troca entre pares na internet, como grupos de Facebook, fóruns de discussão, salas de *chat*, constituem uma ferramenta de comunicação digital de apoio social destinada aos cidadãos que são usuários, atuais ou potenciais, dos serviços de saúde ou aos profissionais que atuam nesse setor. As plataformas de apoio social on-line se enquadram na classificação das intervenções digitais de saúde definidas pela Organização Mundial da Saúde¹.

Alguns esforços, que estão em andamento, visam integrar esses espaços digitais de apoio ao sistema de saúde². Entretanto, o gestor que atua na área da saúde questiona-se, há alguns anos, sobre o potencial desses espaços on-line para melhorar a saúde e o bem-estar dos usuários. Ele se preocupa, particularmente, com a implantação, os usos, os benefícios específicos e os métodos de avaliação dessas intervenções on-line^{3,4}.

Algumas questões parecem pertinentes sobre o uso das plataformas sociais on-line na saúde, especialmente em relação ao Facebook. Por exemplo: como a participação em um espaço de apoio social on-line se inscreve na trajetória do adoecimento? Como essa participação se relaciona com outras atividades de apoio social off-line? Quais são os benefícios, mas também os malefícios, que os indivíduos associam à sua participação nesses espaços? Por fim, como a experiência de apoio social varia de acordo com a participação ativa ou passiva e de longa ou curta duração? Os indivíduos que buscam e/ou oferecem apoio nesses espaços de troca são anônimos ou assumem sua identidade?

Muitas questões relacionadas com o desenho, a dinâmica e a avaliação dessas plataformas se colocam para o gestor de saúde que pretende desenvolver uma intervenção de apoio social on-line. A título de exemplo: como configurar tal intervenção? É melhor investir em espaços existentes criados por pares ou desenvolver novos ambientes? Quais tipos de supervisão e animação devem ser realizados

para estimular a participação? Quais são os componentes eficazes de uma intervenção (características tecnológicas e modos de animação)? Como avaliar a experiência e os benefícios da participação nesses espaços de apoio social on-line para os usuários?

Todas essas questões ressaltam a importância da realização de uma reflexão antes do desenvolvimento da plataforma pelo gestor de saúde. Tal reflexão impõe uma escolha entre as diferentes opções relacionadas com o desenvolvimento e a utilização do suporte social on-line. Assim, o ambiente virtual poderá se tornar mais adequado e eficaz para o bem-estar do usuário.

Essas perguntas iniciadas por planejadores de saúde em Quebec, Canadá, foram parcialmente respondidas por meio de uma revisão da literatura e, portanto, este artigo oferece algumas respostas a elas.

Material e métodos

De um *corpus* de 1.229 publicações, foram escolhidos 59 artigos (2006-2016) após o processo de seleção. Uma busca de resumos de artigos revisados por pares foi realizada nas bases de dados de ciências médicas e sociais Cinahl, Communication Abstracts, International Bibliography of the Social Sciences, Social Sciences Abstracts, Social Work Abstracts, Sociological Abstracts, PsycINFO, PubMed, usando as seguintes palavras-chave: *online* OR on-line OR internet OR mediado por computador OR *web*, intervenção, apoio social OR apoio de pares. Para as bases de dados CAIRN e Erudit, em francês, foram utilizadas as seguintes palavras-chave: *intervention*, internet OR *online* OR *Web* OR por computador, apoio social OR apoio social OR apoio de pares OR apoio de pares.

Os seguintes critérios de exclusão foram usados na revisão dos resumos: 1) artigos publicados antes de 2006; 2) intervenções em que um dos objetivos não era fornecer suporte social on-line; e 3) que não envolviam trocas

entre pares. Em seguida, os textos completos foram lidos com os mesmos critérios de exclusão. Uma busca complementar nas bibliografias dos artigos selecionados permitiu identificar outros 36 artigos relevantes, dos quais 4 foram retidos por levantarem pontos não levantados durante a análise do *corpus* inicial.

Os textos foram analisados com base em seis temas formulados em colaboração com os planejadores de saúde: 1) as concepções teóricas de apoio social; 2) as plataformas *web* utilizadas e suas funcionalidades; 3) as intervenções do processo de design e avaliação; 4) os métodos de participação e animação implementados pelas organizações; 5) os impactos documentados das intervenções nas populações; e 6) as vias de pesquisa e as recomendações para planejadores.

Para identificar elementos relevantes de discussão sobre esses temas, e dada a diversidade dos artigos que compõem o *corpus*, foi realizada uma revisão narrativa⁵. A metodologia da revisão narrativa significa que os resultados não foram sistematicamente quantificados e a que qualidade metodológica dos artigos não foi avaliada.

Essa abordagem foi utilizada porque a investigação em questão visa apoiar as organizações parceiras no desenvolvimento ou melhoria das suas intervenções de apoio social on-line. Assim, deseja-se trazer à tona todos os detalhes oferecidos pela literatura sobre o desenvolvimento e os desafios da implementação.

Resultados e discussão

Em primeiro lugar, será definido o termo ‘apoio social *online*’. Depois serão examinadas algumas questões teóricas e metodológicas. Em seguida, serão discutidos os benefícios ou os impactos que o ‘apoio social *online*’ pode promover na saúde do usuário. Por fim, algumas recomendações para o gestor que pretenda utilizar uma plataforma on-line como apoio social serão apresentadas.

Apoio social on-line: definição

O apoio social é um processo de interação social por meio da troca afetiva (real) ou previsível de recursos práticos ou psicossociais^{6,7}. Baseia-se na manifestação de afetos e no estabelecimento de uma ligação entre várias pessoas^{8,9}. Pode ser percebido como uma ajuda informal (cônjuge, filho, família, amigo, vizinho), semiformal (grupos de autoajuda, grupos de lazer, comissão escolar) e formal (profissionais de saúde, serviço social e jurídico etc.). O papel do apoio social como fator que influencia a saúde física e psicológica vem sendo estudado há algum tempo¹⁰⁻¹³.

A troca entre pares é uma das formas de saúde na internet¹⁴ que faz parte do ideal participativo da *Web* social^{15,16} – que é o conjunto de relações sociais que ligam as pessoas através da World Wide Web. A *Web* social engloba como os *sites* e *softwares* são projetados e desenvolvidos para apoiar e promover a interação social. Desde 1990, os espaços de troca entre pares oferecidos na internet (fóruns de discussão, salas de bate-papo, grupos de Facebook etc.) se multiplicaram e são cada vez mais utilizados por pessoas com doenças crônicas e por seus cuidadores próximos, que aspiram compartilhar com outras pessoas problemas similares, fora de sua rede tradicional de relacionamentos¹⁷. Além disso, esse compartilhamento on-line é útil para pessoas com uma rede social limitada ou para pessoas cuja mobilidade fora de casa é reduzida. Essa ferramenta de comunicação on-line permite, particularmente, que essas pessoas tenham acesso a pontos de vista mais variados e mais distantes do que os que estão à sua volta¹⁸.

O apoio social pode ser fornecido por meio do apoio entre pares que vivam uma experiência semelhante¹⁹. Ele pode desempenhar um papel relevante na adaptação das pessoas que vivem em situações problemáticas e estressantes, na maioria das vezes crônicas²⁰. Ele pode ajudar as pessoas a lidar melhor com os seus problemas (redução da ansiedade e do sofrimento psíquico²¹). Pode ainda ter um

impacto positivo no bem-estar físico e psicológico do participante²²⁻²⁴. Além disso, o apoio social on-line é capaz de favorecer a adesão ao tratamento ao mesmo tempo que tem potencial para diminuir os custos dos cuidados²⁵ e, assim, melhorar os resultados da saúde.

Conceitos teóricos e tipologias

Diversas teorias estão presentes na produção acadêmica que apoiam a implantação do suporte social on-line (*quadro 1*). Algumas teorias estão relacionadas com o usuário, outras, com a tecnologia.

A teoria da ‘adequação ótima’ refere-se a um acordo ideal entre a conformidade com um objeto ou um objetivo desejado e as necessidades, abordagens, valores do indivíduo. Essa teoria oferece diferentes tipos de suporte on-line que podem ser apropriados para pessoas que estão enfrentando uma situação ‘controlável’ (que pode ser resolvida por meio de suporte informacional ou tangível por exemplo) ou uma situação que elas não podem controlar (mas podem lidar melhor com apoio emocional e de rede)²⁶.

O princípio da ‘terapia de ajudante’^{27,28} sugere que quando uma pessoa (o ‘ajudante’) presta assistência a outrem, o ajudante pode se beneficiar disso. Esse princípio é mencionado para explicar o efeito de empoderamento ligado ao fato de oferecer suporte social on-line: por exemplo, dar conselhos e apoio a outros ajuda os participantes a

sentirem que têm um conhecimento valioso para compartilhar²⁹.

A ‘teoria da comparação social’ explica como as pessoas se comparam com as outras. Existem três tipos de comparações: maiores, menores ou iguais a si mesmo. Essa teoria destaca os impactos positivos e negativos de comparar a própria situação com as experiências de outras pessoas que vivem com um problema semelhante³⁰⁻³².

O ‘modelo de compensação/reforço social’ refere-se a um aumento na probabilidade de repetição de um comportamento por uma recompensa social, como um sinal de aprovação, amor ou atenção de um grupo etc. Este ajuda a entender a ligação entre o acesso ao suporte off-line e o uso do suporte on-line³³.

A ‘teoria da abordagem integrada de intervenção’ ou ‘modelo ecológico’³⁴ considera que o indivíduo está no centro de múltiplas influências (micro, meso, macro) que interferem em seu desenvolvimento. A *web* é uma influência possível. A plataforma de apoio social on-line é, portanto, complementar a várias intervenções socio sanitárias (oferecimento de cuidados, informação, apoio social, formação e *coaching*, serviços acessíveis na comunidade, defesa dos direitos etc.). Elas são necessárias para apoiar o usuário com doença crônica. Além disso, esse modelo baseia-se no reconhecimento do conhecimento vivencial do paciente, complementar ao conhecimento científico dos profissionais de saúde, resultante da convivência com a doença.

Quadro 1. Teorias mobilizadas para apoio social on-line

Teoria relacionada com o usuário	Definição	Atributo de apoio social on-line
Adequação ótima	Um acordo ideal entre a conformidade com um objeto ou um objetivo desejado e as necessidades, abordagens, valores do indivíduo	A plataforma de apoio social deve responder adequadamente às necessidades prioritárias, por exemplo, uma necessidade de <i>networking</i>
Terapia de ajudante	Quando um usuário (desempenhando o papel de ajudante) presta assistência a outra pessoa, o ajudante pode se beneficiar disso	A plataforma de apoio social on-line permite que o ajudante compartilhe seus conhecimentos sobre o ajudante e pode gerar um efeito benéfico para ele
Teoria da comparação social	Uma comparação com os outros	A plataforma de apoio social on-line ajuda o usuário a comparar a sua situação pessoal com as experiências dos outros
Teoria relacionada com tecnologia	Definição	Atributo de apoio social on-line
Modelo de compensação/reforço social	Um aumento na probabilidade de repetição de um comportamento por uma recompensa social	Essa teoria é usada para definir a diferença entre suporte off-line e on-line. On-line oferecerá recompensas imediatas e repetidas
Modelo ecológico	Um indivíduo está no centro de múltiplas influências (micro, meso, macro) que interferem em seu desenvolvimento	A plataforma de apoio social on-line é complementar a outras intervenções socio-sanitárias

Fonte: elaboração própria.

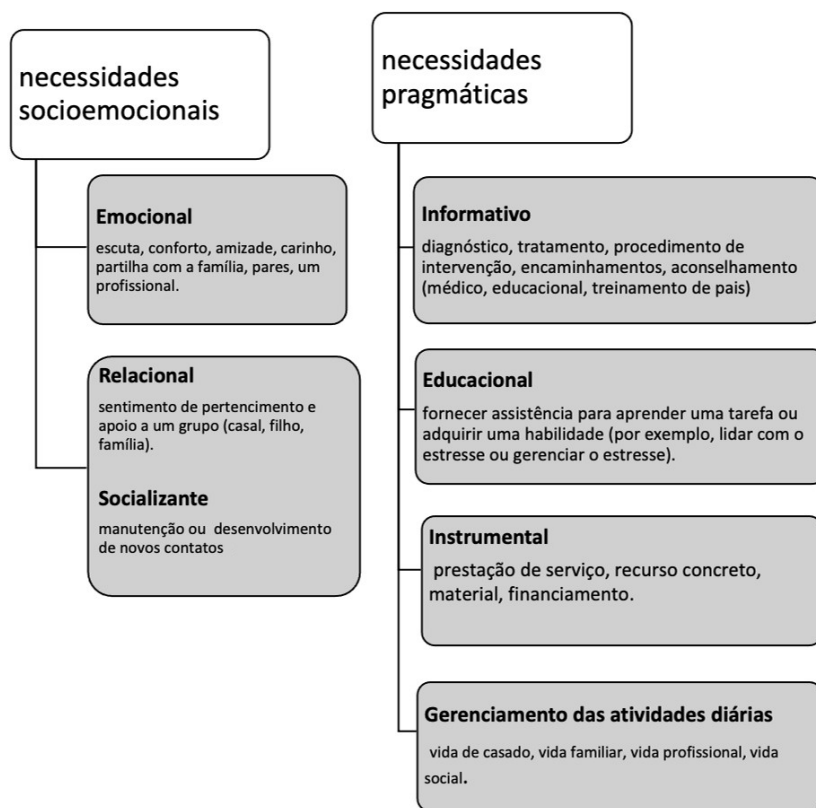
As tipologias (*figura 1*) utilizadas para implantar o apoio oferecido e recebido na internet enfatizam vários tipos de apoio social³⁵: Emocional: traduz-se na escuta, amizade e afeto; Relacional: revela o sentimento de pertencimento e de apoio a um grupo; Informativo: oferece informações sobre o diagnóstico, tratamento, procedimento de intervenção, encaminhamento, aconselhamento (médico, educacional, treinamento); Educacional: fornece assistência para aprender uma tarefa ou adquirir uma habilidade (por exemplo, lidar com o estresse ou gerenciar o estresse); Instrumental: presta serviço e oferece recurso concreto, material e/ou financiamento; Gestão das atividades diárias: Auxilia no acompanhamento da vida do casal,

da família, do profissional e da vida social.

A essas tipologias, às vezes, deve-se acrescentar o apoio socializante³⁶. Ele se manifesta por meio da participação do usuário em atividades sociais que facilitem o desenvolvimento de novos contatos. Com isso, é possível que haja o interesse em manter a relação após a apoio social on-line³⁷ ou de realizar encontros presenciais³⁸.

Para alguns autores, o apoio social on-line é conceituado como um processo interacional centrado nas relações que se desenvolvem entre os indivíduos. Ele é examinado por meio da articulação entre a manifestação e a recepção de mensagens de ajuda³⁹⁻⁴². Os tipos de apoio podem ser agrupados de acordo com as necessidades socioemocionais e pragmáticas.

Figura 1. Categorização dos tipos de ajuda de acordo com as necessidades



Fonte: elaboração própria.

Plataformas utilizadas e modos de animação

Em geral, os espaços de apoio social on-line são desenvolvidos especificamente como parte de uma intervenção de saúde e não aproveitam os espaços já existentes criados por pares, como grupos do Facebook ou outros fóruns virtuais já existentes. O tipo de plataforma mais utilizado é o fórum de discussão. Outras plataformas utilizadas incluem salas de bate-papo⁴³⁻⁴⁵, listas de *e-mail* Listserv⁴⁶⁻⁴⁸, os *sites* pessoais com função de *blog*⁴⁹, os *sites* de videoconferência como Zoom ou GoToMeeting⁵⁰⁻⁵², as plataformas de *matchmaking* como 7cups^{53,54} e as plataformas interativas integrando elementos de jogos^{50,55}. As intervenções que visam a uma população heterogênea podem se beneficiar da integração de vários recursos

para alcançar diferentes tipos de participantes e atender a diversas necessidades⁵⁶.

Os modos de animação referem-se à presença ou à ausência de um moderador do *site* e sua forma de responder às solicitações, relançando a discussão. A maioria das intervenções é gerenciada por um moderador. Diferentes pessoas podem desempenhar esse papel: pares que vivenciaram problemas semelhantes e que receberam treinamento^{28,55,57-61}, profissionais de saúde^{38,62,63} ou pesquisadores^{55,64-66}. No caso de intervenções não moderadas, sugere-se que um espaço moderado por um profissional seja mais adequado e estime a participação⁴⁷. Além disso, é desejável garantir que cada pedido de ajuda receba uma resposta. Cabe ainda gerenciar as intervenções inadequadas para garantir um ambiente de troca seguro e criar um sentimento de pertencimento à

comunidade, promovendo conexões entre os seus membros. Outro papel importante do moderador é intervir no caso de compartilhamento de informações errôneas^{33,34,42,59} e sugerir aos participantes um recurso de ajuda diante de determinados sinais de alarme, como pensamentos suicidas^{57,63,65-67}. Os profissionais de saúde também podem relutar em encaminhar seus pacientes para um recurso de ajuda on-line se ele não for moderado por um profissional^{29,46,55}.

Em relação ao ponto de vista dos participantes sobre o gerenciamento oferecido pelo moderador, cabe destacar que os participantes valorizam a possibilidade de contato com os profissionais, no contexto de incertezas em torno do tratamento ou da recuperação que vivem. A moderação por parte dos profissionais de saúde também garante que os participantes percebam a plataforma como confiável e digna de confiança⁶⁶. A presença do moderador também pode ser tranquilizadora, ajudar a estimular a conversa e preencher os silêncios⁶². Nenhum efeito negativo relativo ao *coaching* foi relatado na literatura acadêmica consultada. Entretanto, são raros os estudos que exploram a visão dos participantes sobre o *coaching* (2 dos 59 estudos).

Participação variável e muitas vezes limitada em espaços de apoio social on-line

Os níveis de participação variam muito de pessoa para pessoa, especialmente em plataformas baseadas em texto. Nesses casos, a maioria das postagens é escrita por um núcleo muito pequeno de participantes mais ativos, que postam e se expõem (*posters*), que se contrapõe à maioria composta por participantes usuários-leitores, que observam, mas não postam nem se manifestam (*lurkers*). Vários fatores podem explicar os diferentes níveis de engajamento: o gênero (mulheres participando mais ativamente)^{31,47,68-70}, a origem etnocultural (a cultura dominante se sente mais à vontade para se comunicar)^{33,39}, o nível

de alfabetização (pessoas mais educadas usam mais a palavra escrita)⁶⁶ e a experiência anterior de redes sociais (os usuários mais jovens permaneceram muito mais propensos do que seus colegas mais velhos a usar mídias sociais e ganharam uma experiência melhor)^{26,66,71}. As dificuldades técnicas com o uso da plataforma^{51,72-74}, a presença/ausência de suporte off-line³³, os temas discutidos na plataforma^{44,75} e o tamanho e grau de heterogeneidade do grupo^{31,51,72} também influenciam nos níveis de participação. Um sentimento de pertencimento à comunidade parece ser a chave para o sucesso para o incentivo à participação^{28,47}. Os participantes se tornam mais propensos a compartilhar suas experiências e oferecer apoio a outros quando se identificam com a comunidade e a veem como um espaço seguro para se expressar.

Outro fator que pode influenciar na participação é o estágio do adoecimento em que o participante se encontra e a trajetória do cuidado recebido. Dois exemplos podem ser mencionados: os efeitos colaterais do tratamento foram mencionados como uma das razões pelas quais algumas participantes não participaram de um fórum para mulheres com câncer de mama avançado⁴⁶; as mães de crianças com alergias/asma não procuram ajuda de outras mães imediatamente após o diagnóstico, mas mais tarde (na fase do diagnóstico, tendem a depender de profissionais ou estão muito ocupadas tentando entender e manejar a doença⁵¹).

Por fim, a participação em espaços de apoio on-line requer um investimento significativo de tempo e energia³³. Esse aspecto pode explicar a baixa participação de pessoas com agendas muito ocupadas (por exemplo, adolescentes⁶² e pacientes oncológicos⁴⁶). Diante desse quadro, cabe salientar que o núcleo dos participantes mais ativos tem um papel indispensável para alimentar as discussões, tirar dúvidas e oferecer suporte aos demais membros^{26,47,67}. Os gestores dos programas de apoio devem incentivar e valorizar a contribuição desses participantes que se tornam 'ajudantes voluntários'. Eles devem

envolvê-los de forma mais ativa e oferecer-lhes formação para que eles possam ajudar melhor os outros⁶⁷. No entanto, esse engajamento leva os membros mais ativos a se concentrar nas necessidades dos demais participantes e a dar menor atenção às suas próprias necessidades de apoio²⁷.

Avaliação das necessidades: um passo essencial

A maioria dos estudos enfatiza a necessidade de realizar uma avaliação das necessidades da população-alvo antes de se iniciar uma intervenção on-line adequada^{13,34,35}. Os autores destacam que os potenciais usuários devem ser consultados para que seja determinado o nível desejado de supervisão⁶³ e que sejam identificadas as pessoas que poderiam desempenhar melhor esse papel (um profissional de saúde ou algum usuário que tiver realizado uma experiência semelhante)^{31,51}. Com isso, será possível decidir o meio de comunicação preferido (síncrono ou assíncrono, texto ou áudio/vídeo)^{34,61}, adaptar o conteúdo para que ele seja compreensível e atenda às necessidades específicas dos indivíduos^{32,76}, e, por fim, verificar se a plataforma é fácil de usar^{49,58}. Os profissionais de saúde também podem ajudar a compreender melhor as necessidades dos usuários, identificando especificamente as lacunas no apoio aos níveis de cuidados em saúde^{10,32}.

A avaliação das necessidades da população-alvo deverá ser repetida ao longo de todo o processo de implantação do espaço de apoio on-line. Por exemplo: foi apenas durante as entrevistas realizadas com os jovens após a participação em um espaço de apoio on-line que os pesquisadores puderam identificar a necessidade de interagir com os pares da mesma idade. Eles também perceberam o impacto das limitações físicas causadas pelo diagnóstico (paralisia cerebral/espinha bífida) sobre a participação na intervenção. Esses elementos possibilitaram que fossem privilegiados métodos de comunicação assíncrona, como

fóruns de discussão (em que a velocidade de resposta é menos essencial), para esse público-alvo³¹. Além disso, durante ou ao final da implantação do espaço de apoio on-line, poder ser útil uma análise temática do conteúdo das trocas nas plataformas de apoio. Ela serve para identificar as preocupações e as necessidades dos participantes e sua evolução^{30,32,75}.

Métodos de avaliação de intervenção

O método de avaliação mais popular é realizado por meio do uso de diferentes escalas para medir o impacto das intervenções nos comportamentos relacionados com a saúde e o bem-estar (físico, mas especialmente psicossocial) dos participantes. Os resultados desses estudos de impacto são mistos: alguns demonstram impactos positivos; outros, nenhum impacto; e alguns resultados não são significativos devido ao grande tamanho da amostra e as altas taxas de desistência. Além disso, as medidas utilizadas têm sido geralmente desenvolvidas em contextos de intervenção off-line. Em dois estudos, os autores modificaram as medidas existentes para o contexto on-line, incluindo perguntas sobre o suporte recebido de pares, bem como a acessibilidade e disponibilidade desse suporte^{61,77}. Os impactos são geralmente avaliados em curto e médio prazo. Pouco se sabe sobre os impactos em longo prazo das intervenções, bem como a persistência, reforço ou atenuação dos efeitos em longo prazo⁷⁸. A grande maioria dos artigos consultados descreve intervenções com duração de seis semanas a três meses.

Os autores também avaliam o impacto realizando análises estatísticas, utilizando ferramentas como Google Analytics ou bancos de dados criados por organizações^{38-40,42}. Outros autores⁵⁶ utilizam o processo de análise de rede com base no número de interações entre diferentes usuários para melhor compreender e visualizar os vínculos entre os participantes. Os dados de uso também podem ser coletados dos participantes por meio de diários de bordo semanais⁴⁶.

Outro método de avaliação é a análise temática do conteúdo das trocas para identificar as preocupações dos participantes^{30,32,75,79} e verificar os tipos de apoio solicitados e oferecidos^{26,28,66}. Nesse caso, o apoio emocional e informativo é o mais frequentemente discutido. Uma limitação desse método está relacionada com o fato de o conteúdo ser gerado por um número muito limitado de participantes, sendo difícil determinar em que medida ele reflete a experiência dos usuários-leitores²⁶. Pensando nisso, questionários abertos e entrevistas com os participantes tornam-se interessantes para identificar os impactos das intervenções^{29,48}.

Os efeitos socio sanitários positivos e negativos

Existem mais estudos sobre os resultados socio sanitários do apoio social presencial do que sobre o apoio on-line²²⁻²⁴. Apesar disso, os estudos existentes⁸⁰⁻⁸³ destacam o potencial das intervenções de apoio social on-line para ajudar os indivíduos a lidar melhor com seus problemas: os participantes se sentem menos isolados, olham de forma diferente para a sua situação, obtêm novas informações e identificam recursos de ajuda, têm menos ansiedade ou depressão, sentem-se mais à vontade para partilhar as suas emoções com pessoas que vivem a seu redor.

Os efeitos negativos, mencionados por uma minoria de participantes, estão associados, entre outras coisas, a julgamentos não solicitados ou a conselhos recebidos de pares^{29,30,63}.

Diversos estudos destacam que os benefícios relatados pelos participantes estão ligados a uma participação mais ativa nas plataformas^{47,66,83,84}. Entretanto, algumas pesquisas que analisam essa questão do ponto de vista dos usuários-leitores revelam que os benefícios também estimulam a participação^{62,66}. Conhecer as experiências dos pares permite que o participante obtenha informações necessárias, sintam-se mais tranquilo²⁹ e reconheça-se nas histórias dos outros⁶⁶.

Condições favoráveis associadas a espaços de apoio on-line

A seguir, serão vistos os benefícios específicos dos espaços de suporte on-line. Nos espaços de suporte on-line, o anonimato promove o compartilhamento^{40,51,85}, permite que as pessoas se escondam atrás da tela^{66,76} e tenham discussões mais abertas e honestas sobre temas sensíveis que podem ser desconfortáveis se fossem abordados de outra forma^{33,53,77}. Por exemplo, para algumas participantes de um fórum para mulheres que vivem com câncer de mama avançado,

[...] a ausência do contato visual foi útil porque permitiu que elas se distanciassem das manifestações físicas potencialmente assustadoras da doença em outras pessoas²⁴⁽⁵⁷⁴⁾.

O suporte on-line é de fácil acesso: você pode se conectar a qualquer momento, no conforto de casa (com exceção de intervenções usando métodos de comunicação em tempo real, como videoconferência). Esse aspecto torna as intervenções acessíveis a pessoas com agenda lotada, principalmente nos casos em que elas ou os entes queridos estão doentes e em tratamento^{44,55,74}.

As intervenções on-line também promovem a participação de pessoas em áreas remotas nas quais não há outros serviços disponíveis^{46,74}, pessoas com mobilidade reduzida devido à sua condição^{46,66} ou de seus entes queridos⁴⁴. Os serviços on-line permitem, portanto, conectar participantes geograficamente distantes uns dos outros⁷⁶.

A possibilidade de receber apoio imediato em um momento difícil (especialmente quando os profissionais de saúde não estão acessíveis⁵³) pode reforçar a sensação de segurança das pessoas⁷⁴ e permitir que elas controlem o uso do serviço (usam quando precisam)⁷⁹.

Finalmente, alguns estudos destacaram os benefícios do suporte on-line quando suas intervenções são baseadas em contribuições escritas. Por exemplo, Poole et al.³⁸ observaram que algumas postagens do fórum de

discussão não contém pedidos explícitos de ajuda e, portanto, refletem a necessidade dos participantes de compartilhar sua história. Os participantes apreciam a oportunidade de dedicar um tempo para refletir sobre sua experiência⁴⁶, e escrever sobre isso (traduzir emoções em linguagem) pode ajudá-los a entender melhor e se adaptar à sua situação^{40,66}. No entanto, escrever também pode representar um limite para a participação.

Caminhos para o desenvolvimento da intervenção de apoio social on-line

O apoio social on-line é relevante quando ajuda o participante a se relacionar com outros que estão passando pelas mesmas experiências de saúde. Essa intervenção baseada no apoio social on-line é favorável ao bem-estar e tem um impacto na redução do isolamento, na validação e na normalização das experiências em relação às de outros participantes, na partilha de informação e recursos, no desenvolvimento da autoestima em relação aos desafios diários, e na reciprocidade da assistência entre os usuários que vivem problemas de saúde semelhantes. O impacto no usuário depende, sobretudo, da clareza das necessidades, do atendimento aos participantes e das competências do moderador, bem como de sua comunicação sensível à diversidade cultural e adaptada ao nível de literacia dos participantes.

Aqui estão algumas recomendações para o gestor desenvolver um ambiente de apoio social on-line eficaz. Uma intervenção voltada para o apoio social on-line tem mais chances de sucesso se for baseada em uma abordagem ou modelo teórico, bem como em uma compreensão das tipologias de apoio específicas do contexto on-line. Além disso, ela deve considerar as necessidades imediatas dos usuários e os recursos disponíveis. Eles permitem que sejam oferecidos diferentes modos de comunicação com os pares, tais como: a comunicação falada ou escrita, presencial ou anônima, em 'tempo real' ou assíncrona, dirigindo-se a uma pessoa ou a uma audiência maior etc.

Uma intervenção de apoio on-line deve também oferecer diferentes funcionalidades para responder às diversas necessidades dos participantes. Deve ainda privilegiar intervenções supervisionadas (o que implica o uso de recursos suficientes que assegurem a presença de um ou mais moderadores). A análise das necessidades prévias dos participantes permite que seja determinado o ponto de vista dos participantes sobre o nível e o tipo de supervisão. Para tanto, é necessário levar em conta a diversidade de intervenções e os contextos específicos de intervenção (clientelas com necessidades variadas, diferentes etapas da trajetória do adoecimento/cuidado, alfabetização, condições socioeconômicas)^{34,35}.

Com relação ao nível de participação do usuário, o gestor deve saber que um baixo percentual de participantes gera uma alta taxa de participação⁸⁶. Com ela, os usuários se tornam mais ativos para realizar as trocas e oferecer suporte uns aos outros. Além disso, é importante enfatizar que as pessoas que contribuem menos ativamente para as trocas podem se beneficiar das intervenções, embora se tenha que reconhecer que podem existir barreiras à participação. Além disso, os impactos de fatores socioeconômicos, como o acesso à internet na participação em espaços de apoio social on-line, devem ser considerados pelo gestor para que não aumentem as desigualdades sociais durante as intervenções on-line^{87,88}.

O gestor pode enfatizar os benefícios específicos das intervenções on-line, como anonimato e acessibilidade, e desenvolver ferramentas de medição adaptadas aos contextos on-line.

Ele pode se beneficiar com a realização de uma avaliação de longo prazo. Essa avaliação permite identificar a participação e seus efeitos em diferentes momentos das trajetórias pessoais. Esse aspecto parece particularmente relevante para intervenções voltadas para indivíduos que vivem com uma doença crônica. Partindo desse ponto de vista, seria importante identificar os momentos da trajetória da doença em que a necessidade de participação é maior e documentar a evolução das formas

de participação. Também parece necessário incluir usuários menos ativos (*lurkers*) no processo de avaliação e encontrar estratégias eficazes para recrutar esse tipo de participante, que, como algumas pesquisas demonstraram, podem se beneficiar das intervenções. Uma questão interessante seria entender como se desenvolve o sentimento de pertencimento e apego à comunidade entre os participantes que não postam mensagens. Em termos de benefícios para usuários mais ativos, os benefícios específicos da comunicação escrita merecem ser estudados com mais profundidade. Embora seja possível que os indivíduos coloquem suas experiências por escrito em um contexto off-line, os ambientes on-line oferecem a oportunidade de falar para um público mais amplo. Esse aspecto tem implicações para o processo de autoapresentação⁸⁹.

Considerações finais

Esta revisão de literatura respondeu a um pedido de gestores de saúde para desenvolver

melhor sua plataforma de apoio social on-line. O objetivo foi trazer à tona as dimensões úteis levantadas pela literatura: teorias, tipologias, funcionalidades, métodos de participação e animação, tipos de avaliação e seu impacto. Este texto mostra claramente todo o *corpus* que se pôde coletar. No entanto, foi difícil ponderar os estudos de acordo com o tamanho da amostra, a duração da intervenção, a análise de determinados determinantes socioeconômicos, étnicos ou educacionais.

Vários estudos futuros seriam úteis para esclarecer a contribuição de diversos modelos teóricos na compreensão do suporte social on-line, para entender os benefícios associados a diferentes níveis de participação, para apoiar a avaliação de intervenções de suporte social on-line.

Colaboradoras

Renaud L (0000-0002-6990-7626)* e Cherba M (0000-0003-0988-8109)* contribuíram igualmente para a elaboração do manuscrito. ■

*Orcid (Open Researcher and Contributor ID).

Referências

- World Health Organization. Monitoring and evaluating digital health interventions: a practical guide to conducting research and assessment. Geneva: WHO; 2016 [acesso em 2022 maio 25] Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/252183/9789241511766-eng.pdf;jsessionid=B7457633E61BAB49A91CF9939267525B?sequence=1>.
- Boothroyd R, Fisher EB. Peers for progress: promoting peer support for health around the world. *Pub-Med. (n.d.) Fam Pract.* 2010; 27(supl1):i62-8.
- Newman MW, Lauterbac D, Munson SA, et al. It's not that I don't have problems, I'm just not putting them on facebook: challenges and opportunities in using online social networks for health. In: Proceedings of the ACM 2011 conference on Computed supported cooperative work. New York: ACM Press; 2011.
- Mehta N, Atreja A. Online social support networks. *Int Rev Psychiatry.* 2015; 27(2):118-123.
- Collins JA, Fauser BC. Balancing the strengths of systematic and narrative reviews. *Hum Reprod Update.* 2005; 11(2):103-104.
- Boucher, K, Laprise R. Le soutien social selon une perspective communautaire. In: Dufort F, Guay J, editores. *Agir au cœur des communautés. La psychologie communautaire et le changement social.* Québec: Presses de l'Université Laval; 2001.
- Bozzini L, Tessier R. Support social et santé. In: Dufresne J, Dumont F, Martin Y, editores. *Traité d'anthropologie médicale. L'Institution de la santé et de la maladie.* Québec: Presses de l'Université du Québec, IQRC; 1985.
- Cobb S. Social support as a moderator to life stress. *Psychosom Med.* 1976; (38):300-314.
- Devault A, Frechette L. Le soutien social : ses composantes, ses effets et son insertion dans les pratiques sociosanitaires. In: Carroll G, Couturier L, St-Pierre I, editores. *Pratiques en santé communautaire.* Québec: Édition Chenelière; 2006. p. 141-152.
- Uchino BN. *Social support and physical health: Understanding the health consequences of relationships.* New Haven: Yale University Press; 2004.
- Rains SA, Wright KB. *Social Support and Computer-Mediated Communication.* *Comm Year.* 2016; (40):175-211.
- Gallant MP. *The Influence of Social Support on Chronic Illness Self-Management: A Review and Directions for Research.* *Health Educ Behav.* 2003; 30(2):170-95.
- Cherba M, Thoër C, Turbide O, et al. Le soutien social en ligne comme mode d'intervention psychosociale : revue de littérature, pistes de recherche et recommandations pour les Intervenants. *S.F.S.P. Santé Publ.* 2019; 1(31):83-92.
- Eysenbach G. What is e-health? *J Med Internet Res.* 2001; 3(2):e20.
- Millerand F, Proulx S, Rueff J. *Web social. Mutation de la communication.* Québec: Presses de l'Université du Québec; 2010.
- Cardon D, *La démocratie Internet : promesses et limites.* Paris: Seuil; 2010.
- Gauduchon N. *Internet et le soutien social.* In: Thoër C, Lévy JJ, editores. *Internet et Santé. Acteurs, usages et appropriations.* Québec: Presses de l'Université du Québec; 2011.
- Wright KB, Johnson AJ, Bernard DR, et al. *Computer-Mediated support: Promises and Pitfalls for Individuals Coping with Health Concerns.* In: Thompson TL, Parrott R, Nussbaum JF, editores. *The Routledge handbook of health communication, 2. ed.* New York: Routledge; 2011.
- Fisher EB, Coufal MM, Parada H, et al. *Peer Support in Health Care and Prevention: Cultural, Organiza-*

- tional, and Dissemination Issues. *Ann Rev Public Health*. 2014; 35(1):363-383.
20. Pierce GR, Lakey B, Sarason IG, et al. Personality and Social Support Processes: A Conceptual Overview. In: Pierce GR, Lakey B, Sarason IG, et al., editors. *Sourcebook of social support and personality*. New York; London: Plenum Press; 1997. p. 3-18.
 21. Hill WG, Weinert C. An evaluation of an online intervention to provide social support and health education. *Comput Inform Nurs*. 2004; 22(5):282-288.
 22. D'Abbs P. *Social support networks: A critical review of models and findings*. Melbourne: Institute of Family Studies; 1982.
 23. Oldenburg B, Taylor CB, O'Neil A, et al. New technologies to improve the prevention and management of chronic conditions in populations. *Annu Rev Public Health*. 2015; 18(36):483-505.
 24. Catalano D, Holloway L, Mpofu E. Mental Health Interventions for Parent Carers of Children with Autistic Spectrum Disorder: Practice Guidelines from a Critical Interpretive Synthesis. Systematic Review. *Int J Environ Res Public Health*. 2018; (15):341.
 25. Fisher EB, Ayala GX, Ibarra L, et al. Contributions of Peer Support to Health, Health Care, and Prevention: Papers from Peers for Progress. *Ann Fam Med*. 2015; 13(supl1):S2-S8.
 26. Smedley R, Coulson N, Gavin J, et al. Online social support for Complex Regional Pain Syndrome: A content analysis of support exchanges within a newly launched discussion forum. *Comput in Human Behav*. 2015; (51):53-63.
 27. Lepore SJ, Buzaglo JS, Lieberman MA, et al. Comparing Standard Versus Prosocial Internet Support Groups for Patients with Breast Cancer: A Randomized Controlled Trial of the Helper Therapy Principle. *J Clin Oncol*. 2014; 32(36):4081-6.
 28. Greidanus E, Everall RD. Helper therapy in an online suicide prevention community. *Br J Guid Coun*. 2010; 38(2):191-204.
 29. McKechnie V, Barker C, Stott J. The effectiveness of an internet support forum for carers of people with dementia: a pre-post cohort study. *J Med Internet Res*. 2014; 16(2):e68.
 30. Hucker A, McCabe MP. A qualitative evaluation of online chat groups for women completing a psychological intervention for female sexual dysfunction. *J Sex Marital Ther*. 2014; 40(1):58-68.
 31. Barnfather A, Stewart M, Magill-Evans J, et al. Computer-Mediated Support for Adolescents with Cerebral Palsy or Spina Bifida. *Comput Inform Nurs*. 2011; 29(1):24-33.
 32. Hudson DB, Campbell-Grossman C, Keating-Lefler R, et al. Online support for single, low-income, African-American mothers. *Am J Matern Child Nurs*. 2009; 34(6):350-5.
 33. Han JY, Kim J-H, Yoon HJ, et al. Social and Psychological Determinants of Levels of Engagement with an Online Breast Cancer Support Group: Posters, Lurkers, and Nonusers. *J Health Commun*. 2012; 17(3):356-71.
 34. Renaud L, Caron-Bouchard M, Valderrama A, et al. Analyse des besoins auprès de parents d'enfant autiste en vue de développer une plateforme numérique leur offrant un soutien social. *CNRIS (revue Observatoire du consortium national de recherche en intégration sociale)*. 2018; (9):e3.
 35. Renaud L, Caron-Bouchard M, Valderrama A, et al. Analyse de besoins sociaux pour le soutien social en ligne de parents d'enfants ayant un TSA. *CNRIS*. 2020; (2):20-26.
 36. Mitchell RE, Trickett EJ. Task force report: Social network as mediators of social support. *Community Ment Health J*. 1980; (16):27-44.
 37. Ladouceur E, Stewart M, Evans J, et al. Reducing the health disparities: online support for children with asthma and allergies from low income families. *Al-*

- lergy, *Asthma Clin Immunol.* 2016; 12(supl1):A54.
38. Poole R, Smith D, Simpson S. How patients contribute to an online psychoeducation forum for bipolar disorder: a virtual participant observation study. *JMIR Ment Health.* 2015; 2(3):e21.
 39. Kim E, Han JY, Shah D, et al. Predictors of Supportive Message Expression and Reception in an Interactive Cancer Communication System. *J Health Commun.* 2011; 16(10):1106-21.
 40. Kim E, Han JY, Moon TJ, et al. The process and effect of supportive message expression and reception in online breast cancer support groups. *Psychooncol.* 2012; 21(5):531-40.
 41. Yoo W, Shah DV, Shaw BR, et al. The Role of the Family Environment and Computer-Mediated Social Support on Breast Cancer Patients' Coping Strategies. *J Health Commun.* 2014; 19(9):981-98.
 42. Namkoong K, Shah DV, Han JY, et al. Expression and reception of treatment information in breast cancer support groups: how health self-efficacy moderates effects on emotional well-being. *Patient Educ Couns.* 2010; (81):S41-7.
 43. Hucker A, McCabe MP. A qualitative evaluation of online chat groups for women completing a psychological intervention for female sexual dysfunction. *J Sex Marital Ther.* 2014; 40(1):58-68.
 44. Marziali E, Garcia LJ. Dementia caregivers' responses to 2 Internet-based intervention programs. *Am J Alzheimers Dis Other Dement.* 2011; 26(1):36-43.
 45. Scharer K, Colon E, Moneyham L, et al. A comparison of two types of social support for mothers of mentally ill children. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs.* 2009; 22(2):86-98.
 46. Vilhauer RP, McClintock MK, Matthews AK. Online support groups for women with metastatic breast cancer: a feasibility pilot study. *J Psychosoc Oncol.* 2010; 28(5):560-86.
 47. Kaplan K, Salzer MS, Solomon P, et al. Internet peer support for individuals with psychiatric disabilities: A randomized controlled trial. *Soc Sc Med.* 2011; 72(1):54-62.
 48. Proudfoot J, Parker G, Manicavasagar V, et al. Effects of adjunctive peer support on perceptions of illness control and understanding in an online psychoeducation program for bipolar disorder: a randomized controlled trial. *J Affect Disord.* 2012; 142(1-3):98-105.
 49. Tixier M, Lewkowicz M. Design and evaluation of an online social support application for family caregivers. *Online Com Soc Comput.* 2011; (6778):267-76.
 50. Stewart M, Letourneau N, Masuda JR, et al. Impacts of online peer support for children with asthma and allergies: "it just helps you every time you can't breathe well". *J Pediatr Nurs.* 2013; 28(5):439-52.
 51. Stewart M, Letourneau N, Masuda JR, et al. Online support for children with asthma and allergies. *J Fam Nurs.* 2013; 19(2):171-97.
 52. Stewart M, Letourneau N, Masuda JR, et al. Online solutions to support needs and preferences of parents of children with asthma and allergies. *J Fam Nurs.* 2011; 17(3):357-79.
 53. Baumel A, Correll CU, Birnbaum M. Adaptation of a peer based online emotional support program as an adjunct to treatment for people with schizophrenia-spectrum disorders. *Internet Interv.* 2016; (4):35-42.
 54. Baumel A, Schueller SM. Adjusting an Available Online Peer Support Platform in a Program to Supplement the Treatment of Perinatal Depression and Anxiety. *JMIR Ment Health.* 2016; 3(1):e11.
 55. Bers MU. New Media for New Organs: A Virtual Community for Pediatric Post-Transplant Patients. *Convergence. The Intern J Res New Media Techn.* 2009; 15(4):462-9.
 56. Owen JE, Curran M, Bantum EO, et al. Characterizing Social Networks and Communication Channels in a Web-Based Peer Support Intervention. *Cyberp-*

- psychol Behav Soc Netw. 2016; 19(6):388-96.
57. Harris GE, Corcoran V, Myles A, et al. Establishing an online HIV peer helping programme: a review of process challenges and lessons learned. *Health Educ J*. 2015; 74(5):507-17.
 58. Morris RR, Schueller SM, Picard RW. Efficacy of a Web-based, crowdsourced peer-to-peer cognitive reappraisal platform for depression: randomized controlled trial. *J Med Internet Res*. 2015; 17(3):e72.
 59. Lekka F, Efstathiou G, Kalantzi-Azizi A. The effect of counselling-based training on online peer support. *Br J Guid Counc*. 2015; 43(1):156-70.
 60. Klemm PR, Hayes ER, Diefenbeck CA, Milcarek B. Online Support for Employed Informal Caregivers. *Comput Inform Nurs*. 2014; 32(1):10-20.
 61. Hwang KO, Ottenbacher AJ, Graham AL, et al. Online narratives and peer support for colorectal cancer screening: a pilot randomized trial. *Am J Prev Med*. 2013; 45(1):98-107.
 62. Nicholas DB, Fellner KD, Frank M, et al. Evaluation of an online education and support intervention for adolescents with diabetes. *Soc Work Health Care*. 2012; 51(9):815-27.
 63. Horvath KJ, Oakes JM, Rosser BS, et al. Feasibility, acceptability and preliminary efficacy of an online peer-to-peer social support ART adherence intervention. *AIDS Behav*. 2013; 17(6):2031-44.
 64. White M, Dorman SM. Receiving social support online: implications for health education. *Health Educ Res*. 2001; 16(6):693-707.
 65. Gliddon E, Lauder S, Berk L, et al. Evaluating discussion board engagement in the MoodSwings online self-help program for bipolar disorder: protocol for an observational prospective cohort study. *BMC Psychiatry*. 2015; (15):243.
 66. Stjernswärd S, Hansson L. A web-based supportive intervention for families living with depression: Content analysis and formative evaluation. *JMIR res protocols*. 2014; 3(1):e8.
 67. Das A, Faxvaag A. What Influences Patient Participation in an Online Forum for Weight Loss Surgery? A Qualitative Case Study. *Interact J Med Res*. 2014; 3(1):e4.
 68. Winefield HR. Support provision and emotional work in an Internet support group for cancer patients. *Patient Educ Couns*. 2006; 62(2):193-7.
 69. Horgan A, McCarthy G, Sweeney J. An evaluation of an online peer support forum for university students with depressive symptoms. *Arch Psychiatr Nurs*. 2013; 27(2):84-9.
 70. Drost LM, Cuijpers P, Schippers GM. Developing an interactive website for adolescents with a mentally ill family member. *Clin. Child Psychol*. 2011; 16(3):351-64.
 71. Hoybye MT, Dalton SO, Deltour I, et al. Effect of Internet peer-support groups on psychosocial adjustment to cancer: a randomised study. *Br J Cancer*. 2010; 102(9):1348-54.
 72. Gorlick A, Bantum EO, Owen JE. Internet-based interventions for cancer-related distress: exploring the needs of those whose needs are not met. *Psychooncology*. 2014; 23(4):452-8.
 73. Namkoong K, Shah DV, Han JY, et al. Expression and reception of treatment information in breast cancer support groups: how health self-efficacy moderates effects on emotional well-being. *Patient Educ Couns*. 2010; (81):S41-7.
 74. Blusi M, Asplund K, Jong M. Older family carers in rural areas: experiences from using caregiver support services based on Information and Communication Technology (ICT). *Eur J Ageing*. 2013; 10(3):191-9.
 75. Nicholas DB, Picone G, Vigneux A, et al. Evaluation of an online peer support network for adolescents with chronic kidney disease. *J Technol Hum Serv*. 2009; 27(1):23-33.

76. Masuda JR, Anderson S, Letourneau N, et al. Reconciling preferences and constraints in online peer support for youth with asthma and allergies. *Health Promot. Pract.* 2013; 14(5):741-50.
77. Barrera M, Glasgow RE, McKay HG, et al. Do Internet-Based Support Interventions Change Perceptions of Social Support: An Experimental Trial of Approaches for Supporting Diabetes Self-Management. *Am J Community Psychol.* 2002; 30(5):637-54.
78. Ellis LA, Campbell AJ, Sethi S, et al. Comparative randomized trial of an online cognitive-behavioral therapy program and an online support group for depression and anxiety. *J Cyber Ther Rehabil.* 2011; 4(4):461-7.
79. Nicholas DB, Chahauver A, Brownstone D, et al. Evaluation of an online peer support network for fathers of a child with a brain tumor. *Soc Work Health Care.* 2012; 51(3):232-45.
80. Clifford T, Minnes P. Logging on: Evaluating an online support group for parents of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev. Disord.* 2013; (43):1662-75.
81. Dababnah S, Parish SL. Feasibility of an empirically based program for parents of preschoolers with autism spectrum disorder. *The Autism.* 2016; 20(1):85-95.
82. Morissette C. Les usages d'un groupe Facebook par des mères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (Master's thesis). Montreal: Université du Québec à Montréal; 2015.
83. Chen Z, Koh PW, Ritter PL, et al. Dissecting an Online Intervention for Cancer Survivors: Four Exploratory Analyses of Internet Engagement and Its Effects on Health Status and Health Behaviors. *Health Educ Behav.* 2015; 42(1):32-45
84. Barak A, Dolev-Cohen M. Does activity level in online support groups for distressed adolescents determine emotional relief? *Couns Psychother Res.* 2006; 6(3):186-90.
85. Zhang S, O'Carroll Bantum E, Owen J, et al. Online cancer communities as informatics intervention for social support: conceptualization, characterization, and impact. *J Am Med Inform Assoc.* 2017; 24(2):451-9.
86. Akrich M, Meadel C. Patient exchanges on the Internet. *La Presse médicale.* 2009; (38):1484-90.
87. Hoybye M, Dalton S, Christensen J, et al. Social and psychological determinants of participation in Internet-based cancer support groups. *Support Care Cancer.* 2010; (18):553-60.
88. Benigeri M, Pluye P. Shortcomings of health information on the Internet. *Health Promot Int.* 2003; 18(4):381-6.
89. Tisseron S. Intimacy and extimacy. *Communications.* 2011; (88):83-9.

Recebido em 18/07/2022

Aprovado em 05/04/2023

Conflito de interesses: inexistente

Suporte financeiro: não houve