

Comunicando e Engajando COM RESPONSABILIDADE

Luciana Holtz de C. Barros
Psicóloga especialista em Bioética
Presidente Instituto Oncoguia



Câncer: EU???



Paciente diante do “Câncer”

- Estou com câncer e agora?
- O que vai acontecer comigo?
- Será que eu quero saber mais?
- Não entendi o que o médico falou...
- Onde encontro mais detalhes sobre o tratamento?
- Onde buscar **informação**?
- **O que é uma informação de qualidade?**



Dr. Google e seus bilhões de pacientes

Uma análise mais cuidadosa da relação de doentes com a internet leva a crer que médicos e cientistas precisam aprender a lidar com a nova geração de enfermos.

Por: Thiago Camelo

Publicado em 02/02/2011 | Atualizado em 03/02/2011



Pintura do século 19 retrata visita de médico a casa do paciente. A profissão está longe, bem longe, de ser questionada. Mas muitas pessoas valem-se, atualmente, da pesquisa na internet para entender melhor algumas doenças. (Wikimedia Commons)



- **Mais de 1.000.000 de links para câncer**
- **Milhões de sites disponíveis repletos de informações a respeito do mundo do câncer**



O que o Paciente busca na internet?

- Informação sobre doença/tratamento
- Esclarecer dúvidas
- Buscar apoio
- Compartilhar experiências



Por que?

- Insatisfação com a informação recebida do médico
- Pouca ou baixa compreensão do que foi dito
- Desejo de saber mais sobre pps sintomas, doença e tratamentos
- Buscar segunda opinião médica e ou saber o que perguntar para o médico
- Fazer perguntas anônimas



E também...

- Combater o sentimento de isolamento
- Buscar e trocar informações com pessoas com câncer
- Deixar depoimentos
- Fazer novas conexões sociais
- Ajudar na conscientização das pessoas com relação ao câncer



Quando o paciente busca a informação?

- Antes da consulta com o médico
- Durante o processo de diagnóstico
- Após o diagnóstico: dicas como lidar com este momento, como conversar com as crianças, grupos de suporte online, segunda opinião médica, etc.
- Antes e Durante o tratamento: verificar instalações dos hospitais, sobre os tratamentos, etc.



Paciente informado:

- Mais controlado e Menos ansioso
- Mais preparado para o tratamento
- Maior adesão e participação no tratamento
- Possui expectativas reais
- Sensação de segurança e cuidado
- Promoção de autocuidado



INFORMAÇÃO:

**BASE PARA UMA DECISÃO COM
AUTONOMIA**



**INFORMAÇÃO:
DIREITO DO PACIENTE
DIREITO DE TODOS**



Informação



Conhecimento



**Mudança de
Atitude**



O Que é Informação confiável e de qualidade em saúde??

Fontes e agências reguladoras - Saúde na internet

- HON - HEALTH ON THE NET FOUNDATION
- AMERICAN CANCER SOCIETY
- CREMESP/CRM



HON: Health on the Net

- Organização suíça
- Existe para regulamentar o que é uma informação em saúde com qualidade e confiável
- www.hon.ch



Princípios HONcode:

1. Autoridade
2. Complementaridade
3. Confidencialidade
4. Atribuições
5. Justificativas
6. Transparência quanto à propriedade
7. Transparência quanto ao patrocínio
8. Honestidade da publicidade e da política Editorial



ACS: orientações gerais



- Atente-se para o responsável pelo site (universidade, ongs, médicos, profissionais de saúde)
- Missão do site
- Público-alvo do site
- Quais as fontes utilizadas pelo site? Estão disponíveis no site?
- Como é realizada a revisão da informação antes de publicá-la?
- A informação é atual e atualizada com frequência?



ACS

- Como são escolhidos os sites que são linkados?
- Qual é a informação que o site coleta a seu respeito e o que será feito com esta informação?
- Como os usuários podem interagir com o site?
- O site tem o selo HONCODE?



ACS: sinais de atenção e alerta!

- Palavras como “cura milagrosa”, grande “descoberta científica”, “remédio antigo”, “ingrediente secreto”
- Frases como “medicamento pode curar um grande número de doenças”
- Relatos de casos que tiveram um grande resultado com o medicamento mas sem fornecer informações científicas
- Frases que dizem que o produto é disponível somente através de uma única fonte/local e que é necessário pagamento antecipado





CREMESP
CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO

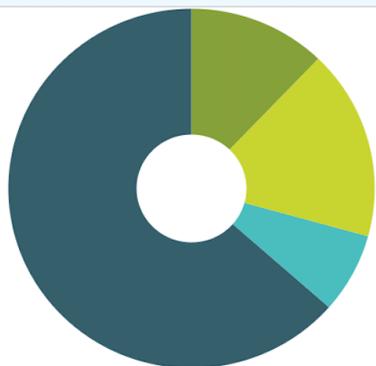
- transparência, honestidade, qualidade, consentimento livre e esclarecido, privacidade, ética médica e responsabilidade e procedência, além de alguns aspectos semelhantes aos da HONcode.
- Quanto à qualidade das informações: “A informação em saúde apresentada na Internet deve ser exata, atualizada, de fácil entendimento, em linguagem objetiva e cientificamente fundamentada”. No entanto estes critérios ainda não são adotados como padrão no país.



Mas esse paciente que somente pesquisava...
Olhava..
Aprendia...
Se Fortaleceu!

BLOGUEIROS DE SAÚDE

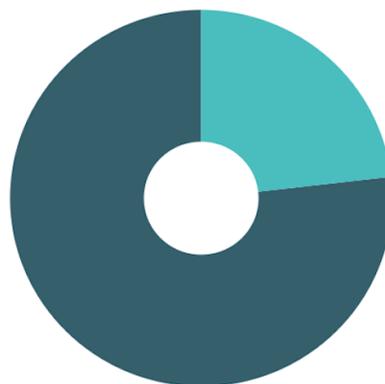




Ignoradas: 2 Respondidas: 205

Paciente	69%	141
Ex-Paciente	8%	16
Familiar	19%	38
Profissional da Saúde	13%	27
Outro (especifique)		27 >

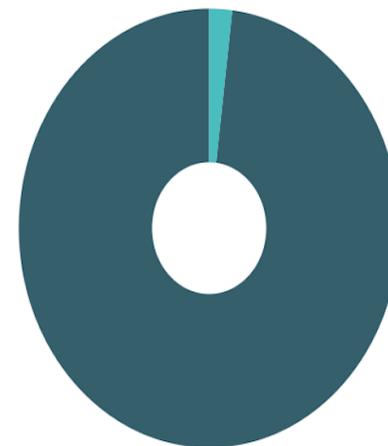
3. Por que criou um blog sobre câncer?



Ignoradas: 2 Respondidas: 205

Experiência pessoal	82%	169
Experiência familiar	25%	51
Outro (especifique)		58 >

4. Você acha que os seus relatos no Blog contribuem para que outras pessoas se informem sobre o câncer?



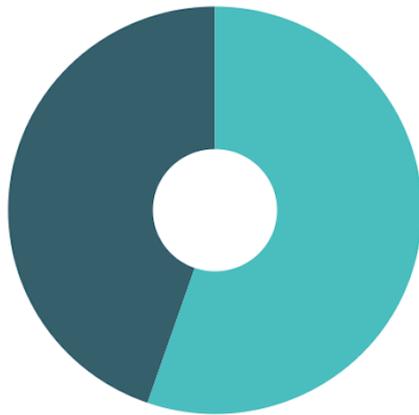
Ignoradas: 2 Respondidas: 205

Sim	99%	202
Não	2%	4



O Que você busca ao visitar outros blogs?

6. Você conheceu pessoas por meio do seu blog?



Ignoradas: 2 Respondidas: 205

Não	45%	93
Sim (quais pessoas?) Isso foi importante para você?	56%	115 >



Ignoradas: 2 Respondidas: 205

Informação	79%	162
Troca de experiências	83%	171
Fazer amigos	45%	93
Apoio	47%	96
Outro (especifique)		19 >





Minha opinião
Minhas vontades
Meus segredos



Minha vida com AR
Doenças, Tratamentos, etc

COMPROMISSO COM A CAUSA





Quem é um influenciador?

Os influenciadores podem ter muitas faces:

- Jornalistas
- Acadêmicos
- Os analistas do mercado
- Conselheiros profissionais
- Celebidades
- **Indivíduos defensores da marca /DE UMA CAUSA**



Segundo o YOUPIX... Um influenciador é....

- 1) Um influenciador **é aquele que influencia.**
- 2) Influenciar é a “ação de um agente físico sobre alguém ou alguma coisa, suscitando-lhe modificações”.
- 3) Para que uma pessoa se transforme em influenciadora, é preciso que ela esteja **constantemente produzindo conteúdo.**
- 4) E o que define esse conteúdo é **a paixão e a autenticidade** com que ela o produz.
- 5) Um influenciador produz conteúdo com uma frequência **alta, determinada ou consistente.**
- 6) Se um influenciador não é apaixonado pelo que faz, ele não é um influenciador, ele é um oportunista.
- 7) Um influenciador **sabe que criou uma marca e que precisa zelar por ela.**



Segundo o YOUPIX... Um influenciador é...

- 9) E entende também que criou uma nova profissão e faz parte da construção de um novo mercado.
- 10) Um influenciador pensa na perenidade do seu trabalho e em como manter sua indústria saudável.
- 11) Só existe uma coisa que um influenciador ama mais do que o conteúdo que cria: **sua comunidade de fãs.**
- 12) Um influenciador é imperfeito, humano. Se tiver tudo perfeitinho demais, desconfie.
- 13) **Um influenciador não é, necessariamente, uma celebridade.**
- 14) **E vice-versa.**
- 15) O que define um influenciador não é o quanto ele é conhecido, e sim o quanto **ele é reconhecido.**
- 16) Não existe relação direta entre **influência e números.**



Segundo o YOUPIX... Um influenciador é....

19) Número não é tudo. **Comunidade é mais que tudo.**

20) Audiência é número. Comunidade é família.

21) Influência é sinônimo **de representatividade.**

22) Se o influenciador não gera identidade, ele não é influenciador.

24) Se a genuidade da pessoa é questionável, sua influência também é.

25) Nunca defina um influenciador pelo seu número de seguidores, estes podem ser comprados.

26) Nunca defina um influenciador pelo número de likes em sua fanpage, estes também podem ser comprados.

27) Nunca defina um influenciador pelo número de pageviews do seu blog, estes podem ser fabricados.

28) A mesma coisa para views no Youtube, likes no Instagram, Vine e qualquer plataforma digital.

Segundo o YOUPIX... Um influenciador é...

- 30) Mesmo porque, a principal métrica de influência é o engajamento.
- 31) Engajamento é sinônimo de comentário, compartilhamento, marcação, resposta, reply, watch time e time spent.
- 32) Um influenciador converte!
- 33) Um influenciador sabe como transformar audiência em comunidade.
- 34) Um influenciador não constrói sua comunidade na base do “Sigo, SDV”.
- 35) Influenciadores conversam com suas comunidades e cuidam delas com carinho.
- 37) A importância dos fãs, inscritos e seguidores de um influenciador é o que define sua relevância.
- 38) Um influenciador é MUITO próximo do público com quem ele fala, tipo da família.

Segundo o YOUPIX... Um influenciador é...

- 30) Mesmo porque, a principal métrica de influência é o engajamento.
- 31) Engajamento é sinônimo de comentário, compartilhamento, marcação, resposta, reply, watch time e time spent.
- 32) Um influenciador converte!
- 33) Um influenciador sabe como transformar audiência em comunidade.
- 34) Um influenciador não constrói sua comunidade na base do “Sigo, SDV”.
- 35) Influenciadores conversam com suas comunidades e cuidam delas com carinho.
- 37) A importância dos fãs, inscritos e seguidores de um influenciador é o que define sua relevância.
- 38) Um influenciador é MUITO próximo do público com quem ele fala, tipo da família.

Segundo o YOUPIX... Um influenciador é....

- 40) Influenciadores não precisam da televisão para se validar.
- 42) Ele também é de todas as raças, de todos os gêneros, de todos os credos, de todas as cores, alturas, pesos e sabores... ele é o que é e o que quiser ser.
- 43) Um influenciador entende as especificidades de cada plataforma digital onde atua e a melhor linguagem pra falar com sua audiência nelas.
- 44) Um influenciador que ganha dinheiro com seu trabalho não é um vendido.
- 45) Um influenciador que topa participar de qualquer campanha ou ação de marca por dinheiro é vendido.



**RESPONSABILIDADE, COMPROMETIMENTO COM A CAUSA QUE VOCÊS
TANTO DEFENDEM!**

