

Doenças raras: Quais as informações disponíveis nas redes sociais?



<https://doi.org/10.56238/sevened2023.004-008>

Brenda de Oliveira Lima

Enfermeira
Centro Universitário SMG – Maringá-PR

Kelly Cristina Suzue Imaguchi Luz

Doutora
Universidade Estadual de Maringá

Gabriel Zanin Sanguino

Doutor
Universidade Estadual de Maringá

Flávia Cristina Vieira Frez

Doutora
Universidade Estadual de Maringá

Ana Luísa Serrano Lima

Graduanda de Enfermagem
Universidade Estadual de Maringá

Maria Eduarda Itikawa Fernandes

Graduanda de Enfermagem
Universidade Estadual de Maringá

Edicleia Martins Rampani

Mestre
Unicesumar

Fábio Luiz Vieira Frez

Graduando em Nutrição
Unicesumar

Franciele Emily Imaguchi

Mestre
Unicesumar

Larissa Carolina Segantini Felipin

Doutora
Universidade Estadual de Maringá

RESUMO

Doenças raras são aquelas que afetam até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos, sendo classificadas em sua natureza como: de origem genética e de origem não genética. Considerando o difícil acesso ao diagnóstico correto e tratamento das doenças raras, a internet, por meio das mídias sociais virtuais tem sido uma ferramenta de apoio e esclarecimento dos pacientes e familiares. O objetivo deste estudo foi verificar as informações disponíveis sobre doenças raras na internet, utilizando as mídias sociais virtuais Facebook e Instagram e avaliar a quantidade e relevância do material publicado. Trata-se de um estudo transversal, descritivo, utilizando as mídias sociais Facebook e Instagram, a coleta de dados ocorreu no período de 07 de setembro a 10 de novembro de 2022, sendo esse período estabelecido por conveniência. Para pesquisa nas mídias sociais foram utilizadas as palavras “doenças raras”; “doenças raras no Brasil” e a questão: “O que são doenças raras?”. Na busca realizada nas redes sociais virtuais, foram identificados perfis de grupos de apoio e associações aos indivíduos com doenças raras (04), perfis que apresentavam conceitos e esclarecimento sobre doenças raras (04), perfis que divulgavam as leis de amparo aos pacientes com doenças raras (04) e produtoras de conteúdo (04). As redes sociais virtuais são ferramentas utilizadas na internet, sendo úteis e de fácil acesso e com milhares de acessos simultâneos no mundo inteiro e com uma grande gama de informações sendo compartilhadas a todo segundo. Infelizmente, por outro lado, observa-se que as publicações são carentes em profundidade e, em alguns momentos, em qualidade de conteúdo. Embora haja páginas e perfis dedicados as doenças raras, o vasto potencial desse ambiente digital ainda permanece subutilizado.

Palavras-chave: Doenças raras, Uso da Internet, Sistemas de Informação.

1 INTRODUÇÃO

Doenças raras são aquelas que afetam até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos (Micheleti e Oliveira, 2023), sendo classificadas em sua natureza



como: de origem genética e de origem não genética (Brasil, 2014) e há entre 6 e 8 mil doenças raras no mundo, sendo que para 95% delas, não há tratamento específico até o momento (Brasil, 2019).

Em 2014, o Ministério da Saúde instituiu as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde – SUS, onde determina que os Serviços de Atenção Especializada e Serviços de Referência em Doenças Raras serão componentes da Rede de Atenção à Saúde, na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS, e deverão oferecer assistência especializada e integral, sendo responsáveis tanto pela prevenção quanto pela terapêutica nestes casos.

Pensando na melhor abordagem ao paciente com doença rara, foram elencados dois eixos de doenças raras, sendo o primeiro eixo composto por doenças de origem genética: 1-Anomalias Congênitas ou de Manifestação Tardia, 2-Deficiência Intelectual, 3-Erros inatos do Metabolismo; e o segundo eixo formado por doenças de origem não genética, sendo doenças Raras de Natureza não Genética - foram propostos os seguintes grupos de causas: 1- Infecciosas, 2- Inflamatórias, 3- Autoimunes, e 4 – Outras Doenças Raras de origem não Genética (Brasil, 2014).

Para o atendimento aos indivíduos com doenças raras ou com risco de desenvolvê-las, a rede precisa ser estruturada para garantir atenção de forma integral e coordenada, desde o acolhimento e apoio até a resolução e seguimento desde paciente. No entanto, as famílias das pessoas com doenças raras são tratadas de maneira desigual nos serviços de saúde, mas não exatamente por preconceito, mas, muitas vezes porque os serviços não dispõem de recursos tecnológicos para atender uma condição rara ou porque os profissionais não estão preparados (Luz, 2015).

Na tentativa de preencher as lacunas encontradas nos serviços de saúde, os indivíduos que não encontram respostas para suas dúvidas, recorrem à internet, sobretudo após a pandemia de SARS-CoV – 2 em 2020. As redes sociais virtuais passaram a fazer parte do cotidiano da população que encontrava-se em isolamento social, e além da diversão foram utilizadas para validação de informações (Nascimento, 2023).

O papel das tecnologias e redes sociais virtuais em meio à pandemia foi significativo e o uso da tecnossocialidade, que pode ser delineada como a socialização de usuários por meio das tecnologias, caracteriza uma mudança na sociedade, na forma de viver individual e coletiva (Maffesoli, 2016).

Na atualidade, as as redes sociais não se limitam mais ao relacionamento, mas também como fonte de pesquisa e notícias, tendo como atributos a interatividade e participação, possibilitando não só o acesso à informação, mas a capacidade de produzi-la (Barros, 2022). Estima-se que redes sociais são ferramentas de relacionamento e são responsáveis por 62% do tráfego da internet e cerca de 4 bilhões de pessoas têm acesso à internet, representando 52,63% da população mundial, sendo 476 milhões de internautas da Europa e 215 milhões de internautas da América Latina e no Brasil existe cerca de 120 milhões de usuários ativos (Holanda, 2021).



Considerando as redes sociais virtuais como potenciais instrumentos de disseminação de conhecimento, considerando a intensificação do seu uso após a pandemia de COVID, este trabalho teve por objetivo verificar as informações disponíveis sobre doenças raras na internet, utilizando as mídias sociais virtuais *Facebook* e *Instagram* e avaliar a quantidade e relevância do material publicado.

2 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo transversal, descritivo, utilizando as mídias sociais vituais *Facebook* e *Instagram*. A coleta de dados ocorreu no período de sete de setembro a dez de novembro de 2022, sendo esse período estabelecido por conveniência para os autores. Para pesquisa nas mídias sociais foram utilizadas as palavras “doenças raras”; “doenças raras no Brasil” e a questão: “O que são doenças raras?”, não sendo estes denominados descritores, pois não são termos padronizados definidos por especialistas para identificar assuntos publicados nos artigos científicos, mas palavras que pudessem identificar os perfis nas redes citadas.

Os participantes desta pesquisa foram as próprias mídias sociais, que apresentaram os dados utilizados como resultados.

Para a busca os conteúdos ou perfis deveriam estar relacionados à temática doenças raras e/ou responder a questão: o que são doenças raras. Os perfis ou os conteúdos encontrados que não estivessem relacionados às doenças raras não foram inclusos no estudo.

Em relação as pesquisas conduzidas em redes sociais, é importante destacar que, no caso de perfis públicos e abertos, não é requerida a obtenção do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (UNICAMP, 2016). Os dados obtidos foram meticulosamente organizados e submetidos a uma análise qualitativa, na qual o conteúdo publicado nas plataformas de mídias sociais virtuais foi apresentado em forma de categorias.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Na busca realizada nas redes sociais virtuais, foram identificados perfis de grupos de apoio e associações aos indivíduos com doenças raras (04), perfis que apresentavam conceitos e esclarecimento sobre doenças raras (04), perfis que divulgavam as leis de amparo aos pacientes com doenças raras (04) e produtoras de conteúdo (04).

Por esse motivo, os resultados foram separados e apresentados em categoria, sendo denominadas: Categoria 1- apoio familiar; categoria 2- produtores de conteúdo; categoria 3- conteúdos produzidos e a categoria 4- leis de amparo à pessoas com doenças raras.



3.1 CATEGORIA 1 - APOIO FAMILIAR

Nesta categoria apresentaremos a criação das instituições/associações, seus objetivos e verificar o alcance nas mídias sociais. Associações são grupos de pessoas que se unem de forma voluntária por compartilharem interesses e objetivos. Elas têm importante papel no desenvolvimento de uma sociedade por configurarem uma voz comum (Lima, 2018). As associações nas redes sociais, têm por objetivo ajudar os familiares a se “guiarem” em busca de atendimento médico ou redes de apoio.

Por vezes, as doenças raras são de difícil diagnóstico e cura, o apoio de outras famílias se torna importante para a divisão de angústias e dúvidas, fazendo com que experiências de outras pessoas possam servir de alento para os pais das crianças com doenças raras, seus familiares e a quem busca informações sobre algum tipo de doença rara (Luz, 2015).

Entre as organizações temos a “Equipe raras”, sendo uma ONG (Organização Não Governamental), criada em 2022, com página tanto no *Facebook e Instagram*, sendo que no *Instagram* possuem 234 seguidores e 9 publicações, formada por mulheres ativistas em prol das doenças raras.

Outra associação, a “Casa Hunter”, também sem fins lucrativos, foi criada em 2013, sendo constituída por pesquisadores e profissionais da área da saúde, bem como pais de crianças portadoras de doenças raras. O objetivo da instituição é acolher pacientes com doenças raras e seus familiares, promovendo atividades com o objetivo de diagnosticar, prevenir e tratar doenças raras e afins. Sua página no *Instagram* conta com mais de 13 mil seguidores e 2.039 publicações, no *Facebook* conta com mais de 17 mil seguidores, realizando publicações diárias para a conscientização de cada doença rara com o objetivo de incentivar ações de combate ao preconceito.

Já a “Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves - AFAG” é uma associação nacional sem fins lucrativos que luta pela defesa dos direitos das pessoas com doenças raras e graves, utilizando a *#SomosTodosRaros*, surgiu do trabalho da advogada Dra. Maria Cecília Mazzariol Volpe, que foi diagnosticada com câncer de colón e resolveu unir sua experiência pessoal à sua qualificação profissional. Além disso, tem como objetivo pesquisar, buscar e lutar por todos os direitos do doente cidadão. Sua página no *Instagram* conta com 2,7 mil com 1.022 publicações e seu *Facebook* com 19,8 mil seguidores.

A ONG “Instituto Amor e Carinho – IAC” foi criada em 2018 e objetiva acolher pacientes com doenças crônicas, graves com deficiência de mobilidade, levando-os ao conhecimento e fazendo a interação com os melhores profissionais, reduzindo assim o tempo de busca por soluções, aumentando a assertividade nos diagnósticos e garantindo melhor e maior qualidade de vida aos pacientes e suas famílias. Sua página no *Facebook* conta com 751 seguidores e seu *Instagram* com 775 seguidores, com 213 publicações), contudo suas postagens não são frequentes.

Estas associações encontradas auxiliam toda a população, não somente aos amigos e familiares de pessoas com doenças raras. Na maioria dos casos, as doenças raras são de difícil diagnóstico e cura,



sendo o apoio e experiência de outras famílias uma importante ferramenta para a divisão de angústias e dúvidas, fazendo com que experiências de outras pessoas possam servir de alento para os pais das crianças com doenças raras, familiares e a quem busca informações sobre algum tipo de doença rara (Lima, 2018).

3.2 CATEGORIA 2 - PRODUTORES DE CONTEÚDO

O conteúdo produzido para a internet é todo o material direcionado para atingir resultados. O entretenimento nas redes sociais é o mais acessado e devido a isso alguns produtores de conteúdos utilizam o *Instagram* e *Facebook* para um maior alcance. De acordo com Luca (2018), os relatórios do *We Are Social* e da *Hootsuite* nos mostram que os brasileiros passam em média 9 horas por dia nas redes sociais. E sabendo da força que esses canais têm na vida da sociedade, alguns pesquisadores e sites da área científica e acadêmica estão utilizando isso a favor para divulgação científica.

Foram encontrados quatro perfis de produtoras de conteúdos, mulheres, sendo uma enfermeira, duas médicas e uma paciente portadora de doença rara. Observa-se que os conteúdos produzidos são simples e diadáticos para que pessoas leigas possam ter acesso e compreender a informação, porém nem todos os perfis são exclusivos de publicações sobre doenças raras.

Para Gacia (s/d), a internet é um meio que poderá conduzir-nos a uma crescente homogeneização da cultura de forma geral e é, ainda, um canal de construção do conhecimento a partir da transformação das informações. As redes eletrônicas estão estabelecendo novas formas de comunicação e de interação onde a troca de idéias grupais, essencialmente interativa, não leva em consideração as distâncias físicas e temporais.

3.3 CATEGORIA 3 - CONTEÚDOS

O total de conteúdos encontrados corresponde, em média, a 6.500 mil publicações nas duas redes sociais viruais. Apesar da quantidade de materiais publicados, o problema encontrado é que não há uma periodicidade nas publicações e tampouco como “fiscalizar” ou corrigir as publicações, sendo que conteúdos com informações não verídicas podem ser veiculadas na internet.

Atualmente, o *Instagram* é a uma das redes sociais mais utilizada pela população geral, mas ao avaliar a quantidade de usuários da mídia e a quantidade de perfis e conteúdos relacionados às doenças raras, a porcentagem é pequena.

Diante do estudo, foi realizado um comparativo entre o *Facebook* e *Instagram* e observou-se que o *Facebook* conta com mais usuários disseminando informações sobre doenças raras, é nessa rede social que as associações são mais ativas e realizam publicações diárias. Há ainda várias comunidades privados em que os familiares e amigos expõe a situação do doente raro. Diferentemente do *Instagram*, que conta com poucos profissionais que divulgam informações sobre doenças raras.



Em relação aos conteúdos, foi encontrado apenas um produtor de conteúdo que traz informações diretas sobre doenças raras, com publicações claras e objetivas, mas ainda não é o suficiente para esclarecer as dúvidas e curiosidades da população que busca aquela informação.

3.4 CATEGORIA 4 - LEIS DE AMPARO ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS

Essa categoria revela que nas mídias sociais foram encontrados páginas ou perfis que publicaram leis de amparo à pessoa com doença rara.

O SUS possui suas bases estabelecidas nos Arts. 196 a 200 da Constituição Federal. De acordo com o art. 198 da Constituição Federal (1988), a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Segundo Aith (2014), os objetivos do SUS devem ser alcançados de acordo com princípios fundamentais e em consonância com diretrizes expressamente estabelecidas pela Constituição e pela Lei Orgânica da Saúde (Lei 8080/90).

O Brasil adota a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, que organiza desde 2014 a rede de atendimento para prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação. O SUS disponibiliza atendimentos para prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação de pessoas com doenças raras, além de tratamento dos sintomas. Todo esse cuidado é feito por meio de avaliações individualizadas das equipes multidisciplinares nos diversos serviços de saúde do país, como unidades de atenção básica, hospitais universitários, centros especializados de reabilitação e atenção domiciliar. Desde a criação da política, em 2014, o SUS incorporou 19 exames de diagnóstico, além de organizar a rede de assistência. (Brasil, 2021).

O município de Maringá, no norte do estado do Paraná, instituiu a Lei nº 10.793 no dia 14 de janeiro de 2019, a qual dispõe sobre o atendimento prioritário aos portadores de doenças raras e estabelece diretrizes para a promoção da educação para as doenças raras e genéticas no âmbito municipal, além de fornecer outras providências, sendo instituída nesta lei a Semana Municipal de Atenção às Doenças Raras, a ser realizada, anualmente, na última semana do mês de fevereiro. (PREFEITURA DE MARINGÁ, 2019).

Em três de março de 2022 foi lançado pelo Governo Federal, por meio do Ministério da Saúde, a Caderneta do Raro, que estabelece o acompanhamento da pessoa com doença rara em serviços de saúde, internações, emergências, viagens, campanhas de vacinação, matrículas em creche, escola, associações ou quando houver procura pelos serviços de assistência social. O documento também traz informações sobre o diagnóstico e tratamento adequado, seguro, integral e gratuito realizado no Sistema Único de Saúde (SUS) para doenças raras. (Brasil, 2022).



4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As redes sociais virtuais são ferramentas utilizadas na internet, sendo úteis e de fácil acesso e com milhares de acessos simultâneos no mundo inteiro e com uma grande gama de informações sendo compartilhadas a todo segundo. As páginas de associações são importantes na ampliação das redes de apoio ao doente e suas famílias, uma vez que os conteúdos publicados nas redes sociais podem auxiliar no esclarecimento de dúvidas, devido aos profissionais da área da saúde que utilizam as páginas no *Facebook* e *Instagram* como fomentadoras e disseminadoras de conhecimento.

Infelizmente, por outro lado, observa-se que as publicações são carentes em profundidade e, em alguns momentos, em qualidade de conteúdo. Embora haja páginas e perfis dedicados as doenças raras, o vasto potencial desse ambiente digital ainda permanece subutilizado. Mesmo com o acesso a informação ao alcance de todos, a produção de conteúdo sobre doenças raras continua limitada carecendo de maior engajamento.



REFERÊNCIAS

AITH, F., BUJDOSO, Y., NASCIMENTO, P. R. DO, & DALLARI, S. G. The principles of universality and comprehensiveness of the SUS from the perspective of rare disease policy and technological incorporation. *Journal of Health Law*, v.15(1), 10-39, 2014

AITH, F., BUJDOSO, Y., NASCIMENTO, P. R. DO, & DALLARI, S. G. Os princípios da universalidade e integralidade do SUS sob a perspectiva da política de doenças raras e da incorporação tecnológica. *Revista De Direito Sanitário*, v.15(1), 10-39, 2014

BRASIL, Governo Federal. Portaria Nº 199, de 30 de janeiro de 2014. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil. Poder Executivo, Brasília (DF) 2014; 31 jan.*

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Coordenação Geral de Média e Alta Complexidade. Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde – SUS / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Coordenação Geral de Média e Alta Complexidade. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em:
https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_integral_pessoa_doenças_raras_SUS.pdf

BRASIL. Ministério da Saúde (MS). *Doenças raras: o que são, causas, tratamento, diagnóstico e prevenção*. 2019 [acessado 2019 Fev 19]. Disponível em: <http://portalms.saude.gov.br/saude-de-a-z/doencas-raras>
» <http://portalms.saude.gov.br/saude-de-a-z/doencas-raras>

BRASIL, Ministério da Saúde. Brasília, 2022. Disponível em:
<<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/d/doencas-raras>>. Acesso em: 25 de setembro de 2022.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. Pessoas que vivem com Doença de Paget terão novo medicamento no SUS. Dezembro de 2018. <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2018/dezembro/pessoas-que-vivem-com-doenca-de-paget-terao-novo-medicamento-no-sus#:~:text=Desde%20a%20cria%C3%A7%C3%A3o%20da%20pol%C3%ADtica,no%20atendimento%20a%20doen%C3%A7as%20raras>.

BRASIL. [Constituição (1988)]. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.

GARCIA, PS. A Internet como nova mídia na educação. [S/D]. Disponível em: http://www.educadores.diaadia.pr.gov.br/arquivos/File/2010/artigos_teses/EAD/NOVAMIDIA.PDF. Acesso em 24 de setembro de 2022.

HOLANDA, I. A influência das redes sociais na comunicação humana. *Fortestecnologia*. setembro 2021. Disponível em:
<<https://blog.fortestecnologia.com.br/tecnologia-e-inovacao/a-influencia-das-redes-sociais/>>. Acesso em: 24 de setembro de 2022.



Lei 8080 de 19 de setembro de 1990, http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18080.htm, e o Decreto 7508/11, de 28 de junho de 2011 que dispõe sobre a organização do SUS. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/D7508.htm.

LIMA MAFD, GILBERT ACB, HOROVITZ DDG. Redes de tratamento e as associações de pacientes com doenças raras. *Ciênc. saúde colet.* v 23 (10): 3247-3256, 2018.

LUCA, C. Brasileiro passa mais de 3 horas e meia por dia em redes sociais. Tilt UOL Fevereiro 2018 Disponível em: <<https://porta23.blogosfera.uol.com.br/2018/02/05/brasileiro-passa-mais-de-3-horas-e-meia-por-dia-em-redes-sociais/>>. Acesso em 5 de novembro de 2022.

LUZ, GS; SILVA, MRS; DEMONTIGNY, F. Doenças raras: itinerário diagnóstico e terapêutico das famílias de pessoas afetadas. *Acta Paulista de Enfermagem* (online). v. 28, n. 5, pp. 395-400. Abril 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1982-0194201500067>> Acesso em: 14 de setembro de 2022.

MICHELETTI, C; OLIVEIRA, AC. Doenças Raras: a importância da conscientização. São Paulo, 27 de fevereiro de 2023. Disponível em: <https://sp.unifesp.br/epe/noticias/dia-mundial-das-doencas-raras>

MAFFESOLI M. A ordem das coisas: pensar a pós-modernidade. Rio de Janeiro: Forense; 2016. 261 p.

MARINGÁ (PR). Lei Municipal 10.793/2019. Dispõe sobre o atendimento prioritário aos portadores de doenças raras e estabelece diretrizes para a promoção da educação para as doenças raras e genéticas no âmbito do Município de Maringá e dá outras providências. Maringá: Prefeitura Municipal de Maringá; 2019. Disponível em: <https://leismunicipais.com.br/a1/pr/m/maringa/lei-ordinaria/2019/1079/10793/lei-ordinaria-n-10793-2019-dispoe-sobre-o-atendimento-prioritario-aos-portadores-de-doencas-raras-e-estabelece-diretrizes-para-a-promocao-da-educacao-para-as-doencas-raras-e-geneticas-no-ambito-do-municipio-de-maringa-e-da-outras-providencias?r=p>

MAFFESOLI M. A ordem das coisas: pensar a pós-modernidade. Rio de Janeiro: Forense; 2016. 261 p.

NASCIMENTO LC; SILVA, TC; TAFNER, DPO; OLIVEIRA, VJ; VIEGAS, MF. A pandemia muda o cotidiano e modos de viver: tecnossocialidade e experiências de usuários/famílias. *Rev Bras Enferm.* 76(Supl 1): e20220177, 2023.

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS [Site Institucional]. Disponível em <https://www.fe.unicamp.br/pf-fe/pf/subportais/pesquisa/jul-2016/cep-orientacoes-gerais.pdf>. Acesso em 24 de setembro de 2022.