



Conexões empoderadoras: fortalecendo Comunidades Virtuais de Apoio com estratégias de design

Empowering Connections: Strengthening Virtual Support Communities with Design Strategies

Renata de Assunção Neves, PUC-Rio.
renatanevesdesign@gmail.com

Vera M. M. Damazio, PUC-Rio.
vdamazio@puc-rio.br

Resumo

Este artigo explora o papel do Design na criação e facilitação das Comunidades Virtuais de Apoio (CVAs), destacando a importância do apoio social como ferramenta de empoderamento individual e coletivo. Com o avanço da web 2.0 e a expansão das redes sociais, as CVAs se afirmam como espaços fundamentais para troca de conselhos e experiências, promovendo resiliência e empoderamento. Através de uma abordagem interdisciplinar que integra design, psicologia e tecnologia da informação, o estudo propõe estratégias para aprimorar a experiência dos membros nas CVAs, fortalecendo a comunidade. Enfatiza-se a necessidade de estratégias de design inovadoras para melhorar a criação, interação e gestão dessas comunidades, contribuindo significativamente para a área de gestão de comunidades, pesquisa e design.

Palavras-chave: Comunidades Virtuais de Apoio, Apoio social, Design de Interação, Design Relacional.

Abstract

This article investigates the role of Design in the creation and facilitation of Support Virtual Communities (SVCs), highlighting the importance of social support as a tool for individual and collective empowerment. With the advancement of web 2.0 and the expansion of social networks, SVCs establish themselves as essential spaces for the exchange of advice and experiences, promoting resilience and empowerment. Through an interdisciplinary approach integrating design, psychology, and information technology, the study proposes strategies to enhance members' experience in SVCs, strengthening the community. The need for innovative design strategies to improve the creation, interaction, and management of these communities is emphasized, significantly contributing to the field of community management, research, and design.

Keywords: *Virtual Support Communities, Social support, Interaction Design, Relational Design.*



Introdução

O apoio social, fornecido por pares, constitui a base do empoderamento, tanto coletivo quanto individual. Este empoderamento desempenha um papel crucial no desenvolvimento da confiança social e pessoal, e capacita o indivíduo a se adaptar e crescer dentro de sua nova realidade (Andrade & Vaitsman, 2020). A ascensão da Web 2.0 propiciou a expansão do apoio social por meio da formação de Comunidades Virtuais de Apoio (CVAs) nas plataformas de redes sociais. Patricia Wallace (2016) argumenta que as CVAs não se limitam a acolher membros, mas também orientam, suportam a busca por soluções, fomentam a troca de experiências entre pessoas que enfrentam desafios similares e contribuem significativamente para o processo de empoderamento.

Em uma revisão sistemática, Renaud e Cherba (2023) destacaram a importância do apoio social online para a adaptação de indivíduos a situações problemáticas e crônicas. As análises revelam que as CVAs podem facilitar a gestão de problemas, reduzir ansiedade e sofrimento psíquico, e até mesmo melhorar a adesão ao tratamento, culminando em benefícios para o bem-estar físico e psicológico dos participantes. Melo e Vasconcellos-Silva (2018) observaram que, no contexto do câncer de mama, as CVAs oferecem suporte contínuo ao longo de todo o processo saúde-doença, desde o diagnóstico até o controle da enfermidade, destacando a essencialidade desse suporte para o bem-estar emocional das pacientes.

A importância das CVAs no apoio a famílias enfrentando um diagnóstico infantil foi evidenciada por Silvana Schultze (2023), que as descreve como espaços seguros e acolhedores. Kudo e Mesquita (2021) notaram a valorização dos grupos do Facebook como ambientes educacionais propícios à aprendizagem significativa e reflexões aprofundadas sobre a condição de saúde, seu manejo e impactos no cotidiano familiar. Bárbara Freitas (2020) realçou a procura por conexão emocional e apoio prático nas CVAs por mães de crianças com necessidades especiais, superando a busca por informações exclusivamente técnicas ou médicas.

Em síntese, a revisão da literatura evidencia uma investigação abrangente sobre as dimensões e impactos das CVAs, com ênfase no apoio social e seus efeitos no bem-estar individual. Contudo, nota-se uma lacuna significativa quanto à integração do Design como elemento catalisador na criação e fortalecimento dessas comunidades. Este estudo almeja preencher essa lacuna, explorando novas perspectivas sobre o papel do design em fomentar CVAs mais engajadas e empáticas.

Dado o escopo do estudo, algumas questões de pesquisa emergem: Como o design pode influenciar a eficácia do apoio social em CVAs? Quais são as estratégias de design mais eficazes para promover o engajamento e o empoderamento dos membros dessas comunidades?

Para responder essas questões, temos como objetivo: 1) Analisar como diferentes formas de apoio social podem ser mais bem facilitadas pelo design nas CVAs; 2) Identificar estratégias de design que promovam a resiliência e o empoderamento dentro dessas comunidades; 3) Propor um framework de design que possa ser aplicado na gestão e desenvolvimento de CVAs eficazes. A metodologia adotada inclui uma metassíntese qualitativa, permitindo uma análise profunda e integrativa dos dados disponíveis na literatura, além da reinterpretação de constructos teóricos e aplicação prática no contexto do design de CVAs.



O artigo está organizado da seguinte maneira: Após esta introdução, segue-se uma revisão detalhada da literatura sobre CVAs, o apoio social proporcionado por estas e o impacto do design. A seção seguinte apresenta a metodologia utilizada, seguida pelos resultados da metassíntese e a discussão das implicações desses achados para o design de CVAs. A conclusão sintetiza os principais insights do estudo e propõe direções para pesquisas futuras.

Apontamentos teóricos

147

O que são comunidades virtuais de apoio?

Em 2016, Patrícia Wallace, psicóloga e pesquisadora, explora o impacto transformador das tecnologias digitais no comportamento humano e na sociedade. Ela evidencia como as comunidades virtuais de apoio emergiram como plataformas essenciais para oferecer suporte a indivíduos enfrentando adversidades, facilitando a troca de informações e o apoio emocional. Wallace sublinha a tendência das pessoas em compartilhar desafios significativos em busca de conforto em um ambiente anônimo, destacando: “Para observar a frequência com que as pessoas compartilham problemas sérios e estressantes com um público desconhecido e invisível, buscando carinho e conforto, basta visitar um dos muitos grupos de apoio online” (Wallace, 2016, p. 162).

Smit et al. (2021) observam que o desenvolvimento dessas comunidades acelerou com o aumento do acesso à internet, ressaltando as vantagens do apoio entre pares em situações adversas. Gregor Petric (2014, p.1) caracteriza essas comunidades como "lugares mediados por computador onde as pessoas se reúnem para conversar, trocar informações e recursos, aprender, brincar ou simplesmente estar umas com as outras." Ele enfatiza que essas comunidades podem cumprir diversos propósitos, incluindo apoio social recíproco, assistência médica por meio de comunidades de saúde online mediadas por profissionais, compartilhamento de conhecimento, espaços de aprendizagem e a promoção do empoderamento psíquico.

Skousen et al. (2020), destacam que a oportunidade de compartilhar interesses e experiências pessoais atrai membros, transformando-os em criadores de conteúdo valioso. Esta produção de conteúdo pelos usuários é reconhecida por enriquecer a relevância das informações, conforme analisado por Skeen et al. (2022). Barak et al. (2008), demonstram que a participação nessas comunidades pode elevar sentimentos positivos, melhorar o autocontrole, o bem-estar, a autoconfiança e a autoimagem, além de reduzir a solidão e aumentar o controle sobre adversidades.

Tais benefícios derivam da capacidade dessas comunidades de facilitar a troca imediata de histórias e experiências. Dunne et al. (2022), enfatizam que elas permitem a coexistência de múltiplas perspectivas, sublinhando a importância de oferecer apoio quando necessário. O apoio social, inerente à natureza humana, fomenta a formação e o fortalecimento de laços sociais, promovendo empatia e conexão em ambientes que valorizam essas interações.

Sendo assim, se torna fundamental para o campo da saúde e do cuidado projetos que ampliem e orientem a utilização do recurso das CVAs. Este panorama sugere uma interseção significativa entre o design, a psicologia e a tecnologia, na criação de comunidades virtuais de apoio. A consideração criteriosa de princípios de design nessas plataformas não só pode

amplificar os benefícios identificados, mas também promover um ambiente digital ainda mais acolhedor e eficaz no suporte aos seus membros.

O apoio social como fator de empoderamento nas Comunidades Virtuais de Apoio

Dentro das Comunidades Virtuais de Apoio (CVA), o apoio social desempenha um papel crucial, influenciando de forma significativa as interações e o bem-estar de seus membros. Este apoio se manifesta em quatro formas principais: informativo, emocional, de rede e tangível, cada qual atendendo às necessidades e perfis específicos dos indivíduos participantes. Entender e fomentar as diversas formas de apoio é vital para o sucesso da comunidade, assegurando a retenção dos membros e seu engajamento a longo prazo. A participação continuada é diretamente proporcional aos benefícios percebidos e ao impacto positivo sobre a saúde e bem-estar dos participantes. Estas formas de apoio são detalhadas na Tabela 1.

Tabela 1: Síntese dos tipos de apoio social

| Tipo de apoio | Características | Ref. |
|--|--|-------------------|
| Apoio informativo | Seu objetivo é transmitir informações, sugestões ou orientações aos participantes. | Wang et al., 2017 |
| | É o apoio mais buscado e fornecido pelos participantes. | |
| | Os participantes que se concentram apenas nesse tipo de apoio, tendem a não permanecer por muito tempo na comunidade. | Wang et al. 2015 |
| | Ocorre apenas quando as pessoas pedem informações de forma explícita. | |
| Apoio emocional | É realizado pela expressão de compreensão, encorajamento, empatia, afeto, afirmação, validação, simpatia, carinho e preocupação. | Wang et al., 2017 |
| | Uma grande parte desse tipo de apoio pode ser algo genérico e não ter relevância para a permanência dos participantes na comunidade. | |
| | É um fator importante para quem busca apoio, mas não é preditivo que o participante continuará na comunidade. | |
| | Ocorre quando as pessoas revelam detalhes sobre suas vidas, incluindo seus pensamentos e sentimentos, principalmente os que são negativos. | Wang et al. 2015 |
| | Esse tipo de apoio é considerado o mais valioso porque o encorajamento e a validação dos sentimentos dos participantes por quem compartilha as mesmas dificuldades, pode ser algo que dificilmente eles encontram fora do grupo. | |
| Apoio de rede ou companheirismo | Acontece através de bate-papo, humor, provocações, além de discussões sobre atividades off-line e da vida cotidiana que não necessariamente estão relacionadas aos problemas de saúde – discussões “off-topic”. | Wang et al., 2017 |
| | Tem a menor taxa de risco de saída. | |
| | Ajuda a construir vínculo pessoal entre os participantes. | |
| Apoio tangível | São as atividades de apoio que ajudam o participante no mundo offline, como direcionar para sistemas de saúde, trocar, emprestar ou vender produtos, apoiar juridicamente etc. | Wang et al., 2017 |

Fonte: As autoras

O apoio social vindo de pares constitui a essência dos processos de empoderamento nas Comunidades Virtuais de Apoio (CVA). O empoderamento, segundo Mota (2020), é um conceito abrangente que descreve a capacidade de indivíduos ou grupos de exercer controle sobre suas ações e decisões, além de acessar recursos e oportunidades para desenvolver habilidades e atingir metas. Essencialmente, contribui para a construção da autoconfiança tanto no âmbito social quanto pessoal, facilitando a transformação do indivíduo em face de sua nova realidade (Andrade & Vaitsman, 2020).



De acordo com Smit et al. (2021), o empoderamento é influenciado por fatores intrapessoais (como o senso de controle), interacionais (por exemplo, a consciência crítica do ambiente sociopolítico) e comportamentais (incluindo o envolvimento com a comunidade). Estes aspectos do empoderamento complementam a resiliência, definida como a capacidade de fortalecer-se diante de adversidades. O elemento central para ambos é a importância das conexões sociais. Salehi et al. (2021) argumentam que tais conexões são fundamentais para fomentar esperança, cura e empoderamento, permitindo que os indivíduos reassumam papéis significativos na vida social.

Verbene et al. (2019) distinguem entre os processos e os resultados do empoderamento, notando que os primeiros ocorrem durante as interações dentro das CVAs, enquanto os últimos se referem às consequências que transcendem o ambiente virtual, impactando a vida física dos participantes. Van Nguyen et al. (2020) adicionam que o empoderamento é impulsionado pela interação entre recursos sociais, como a criação e manutenção de relacionamentos, e recursos psicológicos, como autoestima e autoafirmação, além da compreensão de temas relevantes para a comunidade.

Essas interações fomentam um sentimento de pertencimento e a criação de normas e valores compartilhados, reforçando uma identidade coletiva. Assim, o empoderamento coletivo se manifesta de maneira emocional, cognitiva, comportamental e relacional. Os benefícios das práticas empoderadoras são evidentes tanto nas atividades realizadas quanto nos seus resultados tangíveis. Por exemplo, o empoderamento derivado de fontes externas contribui para uma maior percepção de riqueza dentro da comunidade, o que, por sua vez, promove maior engajamento. Simultaneamente, ele capacita os indivíduos a lidarem de forma assertiva com desafios práticos relacionados a diagnósticos. Em essência, o empoderamento coletivo facilita a construção do empoderamento psicológico individual, fortalecendo a comunidade como um todo.

Para ilustrar esses conceitos de forma clara, a tabela 2 detalha os tipos de empoderamento presentes nas CVAs, destacando exemplos práticos de como esses tipos de apoio são fornecidos e recebidos dentro da comunidade. Esta abordagem não só esclarece o papel do empoderamento nas CVAs, mas também sublinha a importância de design e gestão estratégicos para facilitar e maximizar esses processos.

Tabela 2: Síntese das características do empoderamento.

| | Classificação | Conceito | Ref. |
|--|---|---|--|
| Tipos | Empoderamento emocional | Desenvolvimento de um ambiente onde os membros se sentem seguros e apoiados para expressar suas emoções, promovendo um senso de pertencimento e resiliência coletiva. | Van Nguyen et al. (2020) |
| | Empoderamento cognitivo | Promoção do acesso à educação e informação, facilitando assim que as pessoas tomem decisões mais informadas e participem ativamente nas decisões que afetam suas vidas. | |
| | Empoderamento comportamental | Processo pelo qual os membros do grupo adquirem a habilidade e a confiança para agir coletivamente e de maneira eficaz. | |
| | Empoderamento relacional | Formação de conexões interpessoais profundas e significativas entre os membros. | |
| Benefícios | Empoderamento por fonte externa | Encaminhamento dos participantes para fontes externas de informação e recursos. | (Montali et al., 2022) |
| | Empoderamento informacional | Aumento da compreensão subjetiva sobre a situação vivida. | |
| | Empoderamento emocional | Construção da esperança e percepção de aspectos positivos na situação. | |
| | Empoderamento prático | Aumento da autoeficácia. | |
| Práticas | Empoderamento narrativo | Compartilhamento da experiência pessoal, por revelação emocional e reflexões sobre a própria vida. | Verbene et al. (2019) |
| | | Capacidade de comunicar e descrever as dificuldades pessoais, e até mesmo rir delas, através da escrita. | Barak et al. (2008) |
| | Empoderamento por perguntas | Ação de fazer perguntas feitas à comunidade para pedir conselho. | Verbene et al. (2019) Barak et al. (2008) |
| | Empoderamento por apoio informativo | Compartilhamento de informações práticas aprendidas a partir da própria experiência, para ajudar outras pessoas. | |
| | | Desempenho do papel de guia, instrutor e ajudante. Envio de mensagens de aconselhamento, encaminhamento, avaliação da situação e ensino. | |
| | Empoderamento por apoio emocional | Apoio, reconhecimento e compreensão dos sentimentos uns dos outros, e ajuda mútua a partir disso. | Verbene et al. (2019) |
| | | Compartilhamento de emoções difíceis com outras pessoas que os ouvem e os entendem. | Barak et al. (2008) |
| | Empoderamento por apoio de rede | Acesso a grupos de apoio sem barreiras físicas e interação social com outras pessoas que compartilham uma condição semelhante. | Barak et al. (2008) |
| | | Formação de locais seguros e sem julgamentos para indivíduos que se sentem isolados e diferentes. | |
| | Resultados (ocorrem fora do ambiente comunitário) | Sentir-se mais bem informado. | |
| Sentir-se mais confiante com o tratamento. | | | |
| Confiar mais no médico (melhor tomada de decisão compartilhada). | | | |
| Confiar mais no ambiente social. | | | |
| Aceitar melhor a doença. | | | |
| Aumentar o otimismo e o controle. | | | |
| Aumentar a autoestima. | | | |
| Aumentar o bem-estar. | | | |
| Aumentar a ação coletiva. | | | |

Fonte: As autoras

Abordagem metodológica

Para identificar comportamentos gerais e específicos em comunidades de apoio, abordando grupos variados, facilitadores, desafios de participação, e estruturas de gestão e design, adotamos métodos estruturados, iniciando com o levantamento de artigos sobre pesquisas em comunidades de apoio, incluindo pais, cuidadores e adultos. Prosseguimos com uma revisão bibliográfica abrangente de conceitos como apoio social, empoderamento, conexão social,



empatia e resiliência. Seleccionamos e definimos artigos para uma síntese, delimitando temas a partir dos dados iniciais, e escolhendo e cruzando esses dados seleccionados. Descrevemos e analisamos os achados para, finalmente, elaborar uma síntese das diretrizes.

Na busca por entender como otimizar e expandir o apoio social nas CVAs através do design, recorreremos à metassíntese qualitativa, uma abordagem que integra, analisa, e interpreta resultados de múltiplos estudos qualitativos, desenvolvendo novas interpretações e teorias (Lopes & Fracoli, 2008). Essa técnica é valiosa para áreas focadas nas experiências e percepções individuais, potencializando a visibilidade e aplicabilidade dos resultados de pesquisas qualitativas no design social. Especificamente, a metassíntese qualitativa se mostrou uma ferramenta poderosa para sintetizar conhecimentos sobre empoderamento nas CVAs.

Realizamos a pesquisa na plataforma de pesquisa integrada da PUC-Rio, seleccionando artigos em inglês, revisados por pares, com palavras-chave específicas. Estabelecemos critérios de elegibilidade claros para guiar a seleção. Dividimos os resultados em três grupos: impacto da comunidade, comportamentos em comunidade de apoio, e estudos de caso de intervenções. A análise aprofundada desses dados revelou conceitos chave, temas recorrentes e padrões, permitindo-nos construir uma interpretação integrada que oferece novas perspectivas sobre o empoderamento nas CVAs. Essa abordagem não apenas destacou as conclusões comuns entre os estudos, mas também explorou divergências e nuances, enriquecendo a compreensão do fenômeno investigado.

Neste artigo, focamos no terceiro grupo de resultados, com o objetivo de aprender com modelos aplicados. Buscamos identificar, nos estudos de caso, exemplos avaliáveis e estratégias sintetizáveis. Os cinco estudos de caso seleccionados foram: *CanChild* (Russel et al., 2016), *Depression Connect* (Smit et al., 2021), *Mayo Clinic Connect* (Skousen et al., 2020), *PatientsLikeMe* (Wicks et al., 2018) e *Caregivers Circle* (Lwin et al., 2021). A metassíntese proporcionou insights sobre diversas comunidades, considerando públicos-alvo variados, o que enriqueceu a compreensão do fenômeno de forma holística e embasou a formulação de diretrizes práticas e escaláveis.

Os resultados, integrados narrativamente ao longo deste estudo, abordam a estrutura, ferramentas e comportamentos nas CVAs, conectando teoria e prática de maneira a iluminar caminhos para o aprimoramento destas comunidades. Consequentemente, identificamos estratégias e práticas eficazes que podem ser implementadas para enriquecer a experiência dos membros das CVAs. Essas estratégias variam desde a adoção de ferramentas de design inovadoras até a criação de ambientes virtuais acolhedores e interativos. A reinterpretção dos achados e a construção de um framework orientador enfatizam a aplicabilidade das descobertas no design de comunidades de apoio, visando a otimização e o fortalecimento desses espaços virtuais.

Este processo meticuloso de pesquisa e análise reforça a importância da metassíntese qualitativa no entendimento e na melhoria das CVAs. Ao aplicar as diretrizes derivadas desta abordagem, é possível promover um ambiente mais informativo, apoiador e empoderador, essencial para o bem-estar e a resiliência dos membros dessas comunidades.



Diretrizes para o apoio social em Comunidades Virtuais de Apoio

A eficácia do apoio social nas Comunidades Virtuais de Apoio (CVAs) é intrinsecamente ligada à sua capacidade de atender às necessidades específicas e aos perfis variados dos usuários. Nossa análise sobre como os diferentes tipos de apoio - informativo, emocional, de rede e tangível - satisfazem essas necessidades revelou estratégias práticas para otimizar a interação e o suporte nas CVAs. Essas estratégias consideram as tendências de comportamento e as preferências de homens e mulheres, além das variáveis que influenciam a escolha do tipo de apoio.

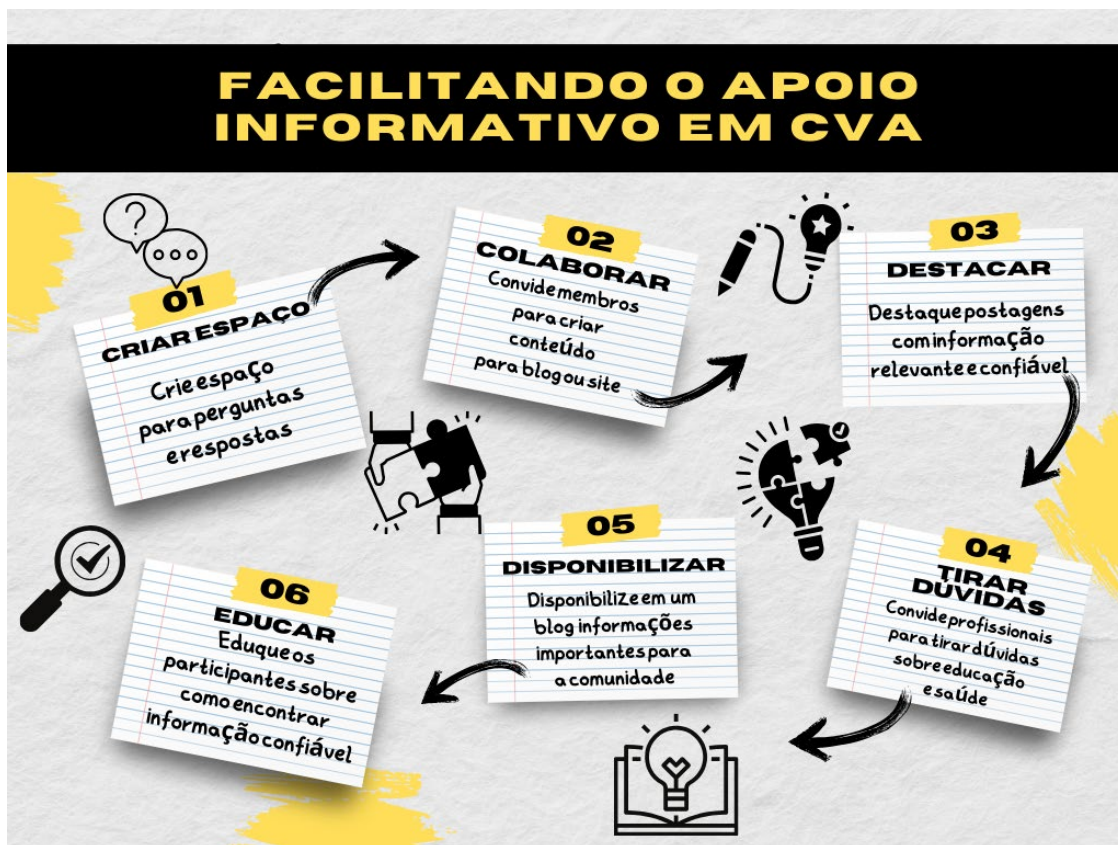
O apoio informativo

No que se refere ao apoio informativo, plataformas como *PatientsLikeMe* destacam postagens baseadas no engajamento dos usuários e na relevância e impacto do conteúdo, conforme Wicks et al. (2018) descrevem. Isso incentiva a participação ativa da comunidade. A integração de profissionais em lives e fóruns enriquece o acervo informativo, com Smit et al. (2021) recomendando práticas instrutivas na moderação para informar os membros, capacitando-os a fazer escolhas informadas. Da mesma forma, a *Mayo Connect* convida médicos para responder dúvidas em lives, enriquecendo o apoio informativo e promovendo o empoderamento dos membros.

A *CanChild* respondeu ao feedback dos participantes criando a posição de 'Oficial de Engajamento da Comunidade e Família' para agilizar respostas às postagens dos pais, e estabelecendo 'conheça o pesquisador' para fomentar interações diretas com especialistas. Observações de Arguello et al. (2006) e Wang et al. (2015) indicam que diferentes tipos de postagens atraem distintos apoios, com perguntas diretas frequentemente recebendo um volume significativo de respostas informativas. A ativação de postagens relevantes e o convite a membros ativos para criar conteúdo em blogs exemplificam o design facilitador que promove esse tipo de apoio. Além disso, a participação de profissionais em lives e fóruns de dúvidas fortalece o apoio informativo, contribuindo significativamente para o desenvolvimento de um rico acervo informativo dentro da comunidade.

Essas práticas ilustram como as CVAs podem implementar estratégias para satisfazer as necessidades específicas de seus membros, promovendo um ambiente de apoio informativo robusto que não só atende às demandas por informações precisas e úteis, mas também encoraja o engajamento ativo e o empoderamento dos usuários. Através destas abordagens, as comunidades virtuais de apoio reforçam seu papel essencial como plataformas de suporte e intercâmbio de conhecimento, evidenciando a importância de designs e estratégias bem pensados para fomentar a interação positiva e o suporte eficaz dentro desses espaços virtuais. A síntese das estratégias para fomentar o apoio informativo encontra-se na figura 1.

Figura 1: Estratégias para facilitar o apoio informativo.



Fonte: As autoras

O apoio emocional

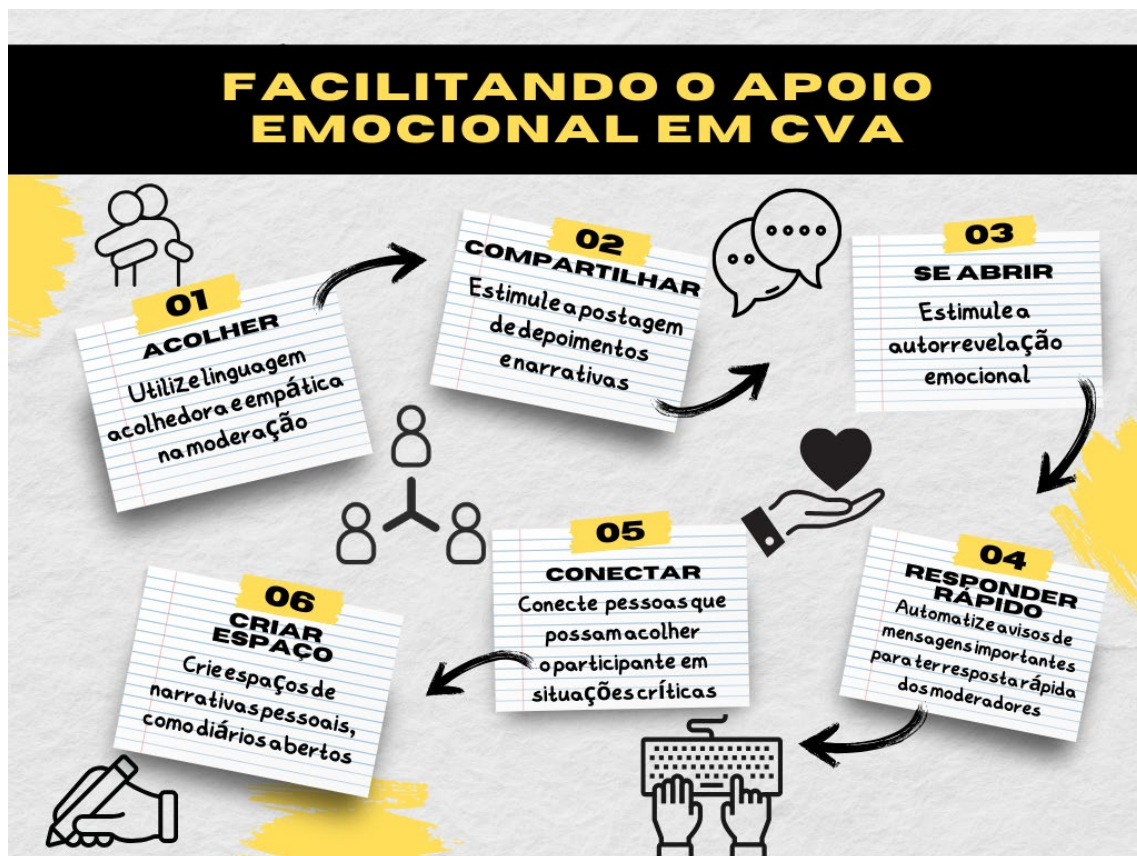
Para otimizar o apoio emocional em Comunidades Virtuais de Apoio (CVA), é crucial estimular a expressão narrativa e a autorrevelação. Na Internet, onde as pistas não verbais são limitadas, os indivíduos se adaptam criando ferramentas de linguagem que compensam essa ausência, como o uso de vídeos, fotos, emojis e gifs. Esses recursos podem estar integrados à plataforma ou serem incentivados por meio de estratégias facilitadoras. A pesquisa da *CanChild* por Russel et al. (2016) mostra que pedir aos novos membros para postar fotos deles e de seus filhos, após aceitarem as normas do grupo, humaniza os membros, facilitando conexões sociais. Além disso, compartilhar experiências emocionais nas respostas aumenta a presença social do usuário, tornando-o mais real e próximo. Essa necessidade de os moderadores compartilharem experiências pessoais e expressarem emoções ressoa com as observações dos participantes da pesquisa, uma prática adotada pela *Mayo Clinic Connect*, onde mentores são encorajados a compartilhar conteúdo de forma carinhosa e empática.

Yao et al. (2022) sugerem a utilização de avaliação automatizada das mensagens trocadas para identificar precocemente o contágio emocional negativo, reduzindo a sobrecarga empática e auxiliando nas decisões sobre intervenções moderadoras estratégicas. Ferramentas como Processamento de Linguagem Natural e análise automatizada de texto podem ser empregadas para monitorar o percurso emocional do grupo. Esta abordagem pode incluir alertas automáticos aos moderadores em caso de detecção de picos emocionais nas interações do fórum.

Alertas de mudanças emocionais permitem intervenções oportunas para a comunidade, conforme mencionado por Coulson et al. (2016). A *Depression Connect* utiliza um mecanismo de segurança ativado por palavras-chave específicas, alertando imediatamente os moderadores sobre possíveis crises. É importante reconhecer que a expressão emocional negativa faz parte do processo de enfrentamento e autorrevelação, avaliando a coesão e o amadurecimento do grupo pela sincronia verbal e evolução emocional. A congruência verbal prediz compreensão e envolvimento mútuos, evoluindo para empatia e identificação.

A busca por apoio emocional geralmente se manifesta de forma indireta, com a autorrevelação sendo comum. Postagens desse tipo costumam receber muitas respostas emocionais. Depoimentos pessoais engajam numerosas respostas de apoio emocional, indicando a disposição do usuário em desenvolver confiança com os membros, o que pode aumentar seu compromisso com o grupo. Moderadores e mentores podem incentivar novos membros a compartilharem seus depoimentos, destacando essas postagens na comunidade para encorajar respostas e a participação de novos membros. Estratégias de moderação semântica, como o uso de palavras acolhedoras e de validação, sustentam o apoio emocional e motivam comportamentos semelhantes entre os participantes. Treinamentos em comunicação assertiva e escrita expressiva funcionam como facilitadores para aprimorar a expressão emocional. Incluir emoções nas postagens e nomeá-las facilita a compreensão da situação pelo interlocutor, acelerando a resposta. Quando uma postagem é ambígua ou carece de detalhes, a necessidade de informações adicionais pode levar a atrasos na resposta ou até à falta dela. As diretrizes para facilitar o apoio emocional podem ser visualizadas na figura 2.

Figura 2: Estratégias para facilitar o apoio emocional



Fonte: As autoras

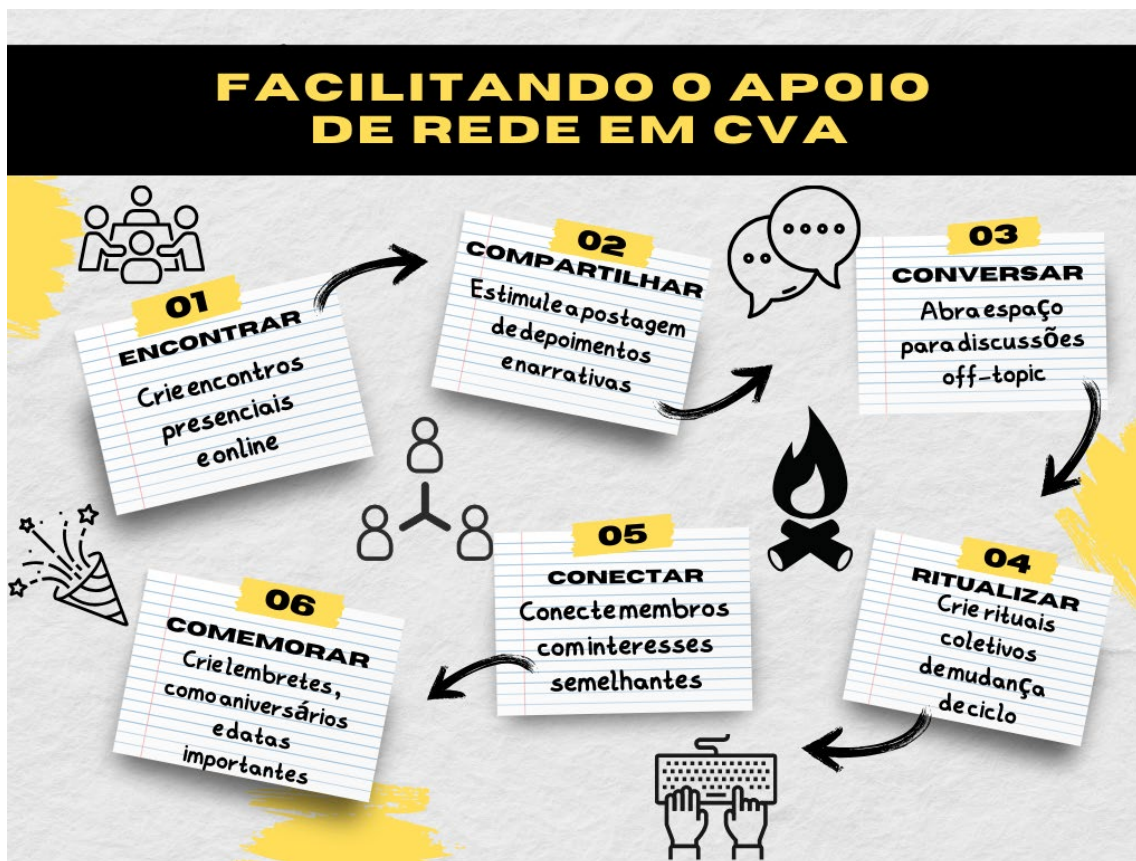
O apoio de rede

A definição clara e a comunicação dos objetivos da CVA são cruciais desde a sua criação e para cada novo membro que se junta. Conforme observado por Perkins et al. (2020), discussões que se desviam do foco principal da comunidade podem causar desconforto e isolamento. Essas conversas, às vezes percebidas como ruídos pelos membros (Arguello et al., 2006), ocorrem geralmente quando as respostas se desviam do tópico original ou não estão alinhadas com os objetivos da comunidade.

Entretanto, as postagens *off-topic* claramente identificadas, como o compartilhamento de experiências pessoais ou hobbies, podem unir os membros e fortalecer o empoderamento de rede. Ao ultrapassar os tópicos centrais da comunidade, essas conversas intensificam os laços sociais e são fortemente encorajadas pelos moderadores. Esta abordagem de comunicação, alinhada aos objetivos da CVA, é fundamental para manter a identidade do grupo e é valorizada pelos usuários (Arguello et al., 2006; Russel et al., 2016). A realização de eventos online e offline, como chats ao vivo e reuniões presenciais, sugeridos por Young (2013), amplia ainda mais esse apoio, agindo como facilitadores nas conexões na rede.

Além disso, o desenvolvimento de rituais coletivos é uma prática importante, especialmente para lidar com lutos não reconhecidos ou mudanças significativas de vida. Tais rituais, identificados como estratégias facilitadoras, auxiliam no processo de enfrentamento dessas situações (Casellato, 2020). Um exemplo pode ser o uso de fogueiras virtuais para simbolizar a queima de objetos que representam uma fase que está sendo abandonada. A criação de espaços e práticas para rituais coletivos é mais eficaz quando os objetivos e o público-alvo da comunidade estão bem definidos, permitindo que essas práticas sejam integradas de forma significativa na experiência dos membros da CVA. A figura 3 sintetiza as diretrizes encontradas.

Figura 3: Estratégias para facilitar o apoio de rede



Fonte: As autoras

O apoio tangível

O apoio tangível, um componente essencial nas Comunidades Virtuais de Apoio (CVA), é eficazmente promovido através de espaços dedicados na comunidade para a troca, compra e venda de produtos específicos. Esses espaços são projetados para atender às necessidades diretas do grupo, facilitando o acesso a recursos e serviços essenciais.

Um exemplo dessa prática é o *Caregivers Circle*, como descrito por Lwin et al. (2021), onde o apoio tangível é reforçado por áreas na plataforma onde membros podem recomendar profissionais e serviços, acompanhados de feedbacks sobre suas experiências. Esses espaços não só fornecem informações valiosas, mas também contribuem para a construção de uma rede de confiança e suporte dentro da comunidade.

Tais práticas não apenas atendem às necessidades imediatas dos membros, mas também fortalecem os laços comunitários, oferecendo uma base tangível e prática de suporte. As diretrizes para facilitar essas formas de sociabilidade na comunidade foram sintetizadas e estão ilustradas na imagem 4, proporcionando uma visão clara e abrangente dessas estratégias.

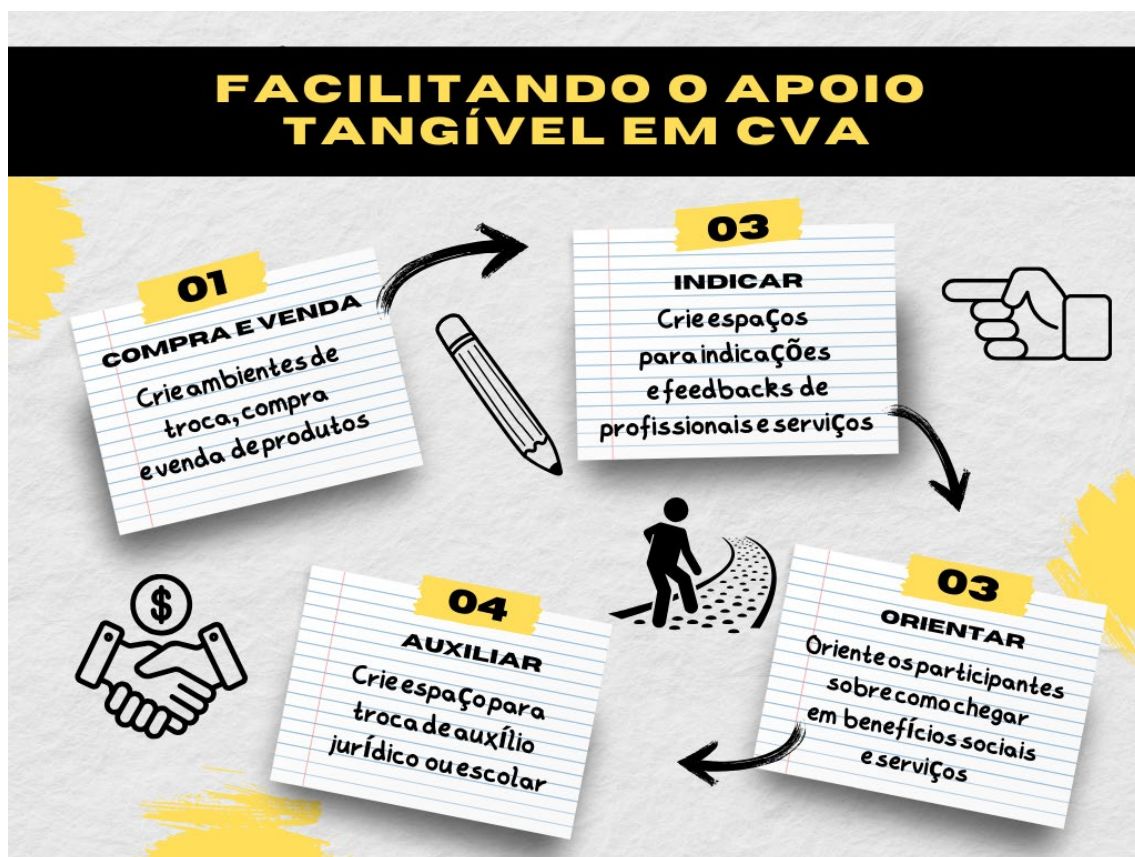
Figura 4: Estratégias para facilitar o apoio tangível

Fonte: As autoras

Considerações finais

Ao integrarmos discussões sobre desafios e perspectivas futuras ao contexto das Comunidades Virtuais de Apoio (CVA), realçamos a complexidade e o potencial desses espaços digitais como ferramentas de empoderamento para indivíduos enfrentando diagnósticos desafiadores. Nas CVAs, ao promovermos o apoio social entre pares, desempenhamos um papel significativo na gestão da saúde mental e no suporte a pacientes no Brasil, conforme demonstrado pela pesquisa de Motta (2020) sobre pacientes com transtorno bipolar. Esta pesquisa evidencia como o compartilhamento de experiências e estratégias de manejo da doença online permite que pacientes se tornem especialistas em suas próprias condições, facilitando uma troca valiosa de apoio emocional mútuo e discussões sobre tratamentos médicos.

Também observamos, por meio do estudo de Freitas (2020), como mães brasileiras de crianças autistas utilizam o *YouTube* para compartilhar suas experiências, focando nas vivências



emocionais e estratégias de cuidado. Esta prática sublinha o valor do conhecimento experiencial e técnico no cuidado das crianças autistas. De maneira semelhante, a pesquisa de Melo e Vasconcellos-Silva (2018) sobre CVAs para câncer de mama no Brasil revela que a participação ativa nessas comunidades aumenta a resiliência das pacientes, promovendo um sentimento de comunidade e pertencimento, essenciais para a recuperação e qualidade de vida.



Ao abordarmos a construção e manutenção das CVAs, reconhecemos os desafios que esses espaços enfrentam. Preocupações centrais como a segurança dos dados e a privacidade dos membros exigem medidas rigorosas de proteção para prevenir violações. Desafios significativos também surgem com a qualidade e precisão das informações compartilhadas, onde a desinformação representa um risco real para a tomada de decisão dos pacientes e cuidadores (Mertan et al., 2021). Conflitos internos, assédio online e a sobrecarga de informações são outras questões críticas que podem afetar negativamente a dinâmica da comunidade (Kohtala & Walls, 2019).

Além disso, enfrentamos desafios como a dependência excessiva na comunidade para apoio, a sobrecarga empática experimentada por moderadores e membros ativos, e as dificuldades de moderação (Balkhi et al., 2014). A exclusão digital e o impacto no bem-estar mental dos membros também são preocupações que demandam nossa atenção, assegurando que as CVAs permaneçam espaços inclusivos e promotores de saúde mental. Gerenciar esses riscos é essencial para manter comunidades virtuais empoderadoras e resilientes.

Este estudo integrou estratégias da literatura para construir diretrizes para a formação de CVAs. Investigamos formas de apoio - informativo, emocional, de rede e tangível - e como cada uma atende às necessidades dos membros das CVAs, contribuindo para sua sustentabilidade e fortalecimento. O design atua como um facilitador importante na construção e manutenção de espaços virtuais de apoio, marcando uma nova área de atuação: o Design de Comunidades Virtuais de Apoio. Este campo reconhece a capacidade de desenvolver comunidade, apoio, empatia e laços fortes em qualquer ambiente. Ferramentas de design que promovem trocas genuínas permitem que a ação empática floresça, contribuindo para o bem-estar dos participantes.

Olhando para o futuro, o campo do Design de Comunidades Virtuais de Apoio está preparado para abordar esses desafios através de uma combinação de inovação tecnológica, estratégias de moderação sensíveis e design inclusivo. O desenvolvimento de novas ferramentas e métodos para melhorar a segurança dos dados, combater a desinformação e facilitar interações positivas promete fortalecer ainda mais o potencial das CVAs como espaços de apoio significativos. Além disso, a exploração de abordagens metodológicas inovadoras no design dessas comunidades pode contribuir para práticas mais eficazes e empáticas, criando ambientes virtuais que não apenas atendam às necessidades imediatas dos membros, mas também promovam uma experiência rica e sustentável.

Nossa análise das diferentes formas de apoio social em Comunidades Virtuais de Apoio demonstra que cada tipo de apoio atende a necessidades específicas dos usuários e orienta estratégias distintas para fomentar o engajamento e atingir objetivos alinhados com as expectativas da comunidade. Entendendo as particularidades do apoio informativo, emocional, de rede e tangível, os gestores de comunidades e designers têm a oportunidade de criar ambientes mais ricos e efetivos para os membros. Isso envolve a implementação de ferramentas de comunicação, como negrito, itálico, emojis, além de estratégias de moderação semântica, enfatizando a expressão emocional e encorajando interações positivas entre os membros. Iniciativas como promover discussões *off-topic* e facilitar encontros presenciais ou virtuais permitem aos moderadores reforçarem o apoio de rede, estabelecendo conexões mais profundas



e duradouras. A identificação e a adaptação das estratégias de apoio às preferências e necessidades de diversos grupos, considerando diferenças de gênero, por exemplo, podem amplificar a eficácia do apoio social oferecido. Portanto, uma abordagem bem planejada e adaptativa ao apoio social em CVAs pode levar a comunidades mais engajadas, empoderadoras e sustentáveis.

Concluimos que uma abordagem bem planejada e adaptável para o apoio social em CVAs resulta em comunidades mais engajadas, empoderadas e sustentáveis. Este trabalho oferece diretrizes práticas para gestores de comunidades virtuais e designers, contribuindo para o campo do design e tecnologia social. Abre caminhos para futuras pesquisas sobre abordagens metodológicas no design de CVAs, estabelecendo um precedente para o desenvolvimento de estratégias empáticas e efetivas. As descobertas são fundamentais para criar espaços virtuais que promovam uma experiência rica e sustentável, reforçando a importância do design para facilitar a criação de conexões humanas significativas no digital.

Referências

- ANDRADE, G. R., & VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 7, n. 4, pp. 925-934. 2002
- ANDY, A., & ANDY, U. Understanding Communication in an Online Cancer Forum: Content Analysis Study. **JMIR Cancer**, v. 7, n. 3. 2021
- ARGUELLO, J. et al. Talk to Me: Foundations for Successful Individual-Group Interactions in Online Communities. **CHI 2006**.
- BALKHI, A. M. et al. The diabetes online community: the importance of forum use in parents of children with type 1 diabetes. **Pediatric Diabetes**, v.15, n. 6, 2014. pp. 408-415
- BARAK, A. et al. Fostering empowerment in online support groups. **Computers in Human Behavior**, v. 24, n. 5, pp. 1867-1883. set., 2008.
- CASELLATO, G. **Luto por perdas não legitimadas na atualidade**. São Paulo: Summus editorial, 2020
- COHEN, G. L., & SHERMAN, D. K. The Psychology of Change: Self-Affirmation and Social Psychological Intervention. **The Annual Review of Psychology**, v. 65. 2014. pp. 333-378. doi:10.1146/annurev-psych-010213-115137. 2014
- COULSON, N. S. et al. The Pros and cons of getting engaged in an online social community embedded within digital cognitive behavioral therapy for insomnia: Survey among users. **Journal of Medical Internet Research**, v. 18, n. 4. 2016
- DUNNE, J. H. et al. Facebook as a platform for collecting women's birth stories: Supporting. **Emotion, Space and Society**, v. 42. 2022
- FREITAS, B. **“Toda mãe de autista sabe do que eu estou falando”**: narrativas compartilhadas por mães de autistas em uma plataforma digital de vídeos. Dissertação (mestrado). PPG Saúde da Criança e da Mulher. Rio de Janeiro: IFF/Fiocruz, 2020.
- KOHTALA, C. & WALLS, J. Designing care and communing into a code of conduct. **Nordes 2019: who cares?** N.8, 2019.
- LOPES, A. & FRACOLLI, L. Revisão sistemática de literatura e metassíntese qualitativa: considerações sobre sua aplicação na pesquisa em enfermagem. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 17, n.4. 2008. pp. 771-778



- LWIN, M. O. A Digital Mobile Community App for Caregivers in Singapore: Predevelopment and Usability Study. **JMIR Nurs**, v. 4, n. 2. Abr-Jun 2021.
- MALLOCH, Y. Z., & TAYLOR, L. D. Emotional Self-Disclosure in Online Breast Cancer Support Groups: Examining Theme, Reciprocity, and Linguistic Style Matching. **Health Communication**, v. 34, n. 7. 2019. pp. 764-773.
- MELLO, M. C. & VASCONCELOS-SILVA, P. R. Uso de comunidades virtuais no suporte a portadoras de câncer de mama. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 10, 2018. pp. 3347-3356.
- MERTAN, E. et al. An investigation of the information provided to the parents of young people with mental health needs on an internet forum. **Internet Interventions**, v. 23, 2021.
- MOTTA, M. A. S. O sentido do empoderamento na publicidade da Avon. **Memorare**, v. 7, n.3. 2020. pp. 50-66.
- PARK, A., & CONWAY, M. Longitudinal Changes in Psychological States in Online Health Community Members: Understanding the Long-Term Effects of Participating in an Online Depression Community. **J Med Internet Res**, v. 19, n. 3. mar 2017.
- PENNEBAKER, J. W. Psychological Aspects of Natural Language Use: Our Words, Our Selves. **Annual Review of Psychology**, v. 54. 2003. pp. 547-577.
- PERKINS, V. et al. Using Online Support Communities for Tourette Syndrome and Tic Disorders: Online Survey of Users' Experiences. **Journal of Medical Internet Research**, v. 11 n. 22. nov. 2020.
- PETRIČ, G. Perceived quality of conversations in online communities: conceptual framework, scale development, and empirical validation. *Cyberpsychology Behav Soc Netw*. 2014 Feb;17(2):82-90.
- RENAUD, L. & CHERBA, M. Apoio social on-line: questões teóricas, metodológicas, benefícios sociais e recomendações. **Saúde Debate**, v.47, n. 137, 2023. pp. 256-271
- RUSSELL, D. J. et al. Knowledge Exchange and Discovery in the Age of Social Media: The Journey From Inception to Establishment of a Parent-Led Web-Based Research Advisory Community for Childhood Disability. **J Med Internet Res**, v. 18, n. 11. nov 2016.
- SALEHI, A. et al. Strengthening positive social pathways via digital social applications in individuals with social skills deficits: A scoping review. **International Journal of Social Psychiatry**, v. 67, n. 6. 2021
- SCHERR, S. A. et al. The Presumed Happiness of the Smiling Pile of Poo – How Emojis are Perceived by People. **Lecture Notes in Computer Science**, v. 12774. 2021 pp. 149-166.
- SCHULTZE, S. Comunidades online, apoio social e transversalidade de saberes e práticas de saúde. **iCom+D – Comunicação e Design: Inovação em múltiplas abordagens**. v. 6, n. 1, 2023. pp. 188-212
- SKEEN, S. J. et al. Integrating Natural Language Processing and Interpretive Thematic Analyses to Gain Human-Centered Design Insights on HIV Mobile Health: Proof-of-Concept Analysis. **JMIR Hum Factors**, v. 9, n. 3. 2022
- SKOUSEN, T. et al. Successful Moderation in Online Patient Communities: Inductive Case Study. **Journal Medical Internet Research**, v. 22, n. 3. 2020.
- SMIT, D. et al. A Newly Developed Online Peer Support Community for Depression (Depression Connect): Qualitative Study. **Journal Medicine Internet Research**, v. 23, n.7. 2021.
- VAN NGUYEN, L. T. Collective empowerment in online communities: conceptualization, scale refinement, and validation. **Journal of Marketing Theory and Practice**. 2020



VERBENE, S. et al. Analyzing Empowerment Processes Among Cancer Patients in an Online Community: A Text Mining Approach. **JMIR Cancer**, v. 5, n. 17. Abr. 2019

WALLACE, P. **The psychology of the Internet**. Nova York: Cambridge University Press, 2016

WANG, X. et al. Analyzing and Predicting User Participations in Online Health Communities: A Social Support Perspective. **J Med Internet Res**, v. 19, n. 4. 2017

WANG, Y. et al. Eliciting and Receiving Online Support: Using Computer-Aided Content Analysis to Examine the Dynamics of Online Social Support. **J Med Internet Res**, v. 17, n. 4. 2015

WICKS, P. Scaling PatientsLikeMe via a "Generalized Platform" for Members with Chronic Illness: Web-Based Survey Study of Benefits Arising. **J Med Internet Res**, v. 20, n. 5. Mai. 2018

YAO, Z. et al. Do Informational and Emotional Elements Differ between Online Psychological and Physiological Disease Communities in China? A Comparative Study of Depression and Diabetes. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 19, n. 4. 2022.

YOUNG, C. Community Management That Works: How to Build and Sustain a Thriving Online Health Community. **J Med Internet Res**, v. 15, n. 6. 2013

Sobre o autor

Renata de Assunção Neves

Doutoranda em Design pela PUC-Rio, no eixo de Comunicação, Cultura e Artes. Possui especialização em Neuroarquitetura e Arquitetura e Lighting Design pelo IPOG. Graduada em Design de Interiores pela Unibra. Atua com pesquisas no campo de Design Social, Emocional e Relacional, com pesquisa voltada à maternidade atípica e redes sociais de apoio.

ORCID. <https://orcid.org/0000-0003-1177-6704>

Vera M. M. Damazio

Designer, Mestre em Design Gráfico e Doutora em Ciências Sociais. Integra o Departamento de Artes & Design da PUC-Rio desde 1986, atuando no campo do ensino, pesquisa e extensão. É coordenadora do Laboratório de Pesquisa Aplicada Design Memória e Emoção (LABMEMO), espaço interdisciplinar de investigação e intervenção voltado para desafios sociais complexos por meio de métodos etnográficos e participativos.

ORCID. <https://orcid.org/0000-0001-8009-2117>