

social

REDES SOCIAIS ON-LINE DE ONCOLOGIA CONECTAM PACIENTES, FAMILIARES E PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Juntos e misturados

Há cinco anos, a inauguração do Instituto de Oncologia Santa Paula (Iosp), fruto de parceria entre o Hospital Santa Paula e o Centro de Oncologia do Hospital Sírio Libanês, ambos em São Paulo, enfrentou um desafio. A gerente de marketing do Santa Paula, Paula Gallo, tinha como missão cuidar da humanização do tratamento no Iosp, por meio de ações que envolvessem os pacientes na unidade e em seus domicílios.

A observação de como os pacientes interagiam enquanto aguardavam a consulta foi suficiente para despertar a ideia de criar uma rede social para uni-los. Surgiu, assim, a Rede Coneccte (<http://www.coneccte.com.br>), que, desde seu lançamento, em agosto de 2014, já reuniu cerca de 3.500 usuários em praticamente todos os estados do Brasil e também brasileiros que residem em outros países, como Estados Unidos, Espanha e Portugal.

Autointitulada “a primeira rede social funcional para pacientes, acompanhantes e sobreviventes oncológicos do Brasil”, a Coneccte é fruto da “imersão” de Paula e sua equipe de marketing nas salas de espera do Iosp durante oito meses. Depois de criada, a rede social foi testada por um grupo reduzido de pacientes. Logo ficou nítido que, devido ao seu poder de engajamento, a plataforma não poderia ficar restrita àqueles que frequentavam o instituto. A Coneccte, então, se expandiu para todas as pessoas com câncer que desejem participar.



E é em nome desse objetivo de conectar pessoas e permitir que elas compartilhem suas experiências em nome de um bem comum, a superação, que a Coneccte tem evoluído nos últimos dois anos e meio. O lançamento da rede social foi marcado por um evento, com a presença de pacientes, acompanhantes, empresas parceiras, blogueiras e famosos, como a jornalista Joyce Pascowitch, diagnosticada com câncer de mama em 2008, e o ator Herson Capri, que teve câncer de pulmão.



Nos seis meses após o lançamento, a média de novos conectados era de 30 a 35 pessoas por dia. Passada a novidade, o número caiu para quatro novos membros diários. “A Conecte não conta com nenhuma publicidade, é paciente indicando paciente. Isso sem falar que nenhum membro jamais saiu da rede. Quando terminam o tratamento, alguns mudam seu status de paciente para sobrevivente”, explica Paula.

Na Conecte, são muitas as possibilidades de trocar experiências e tirar dúvidas, sejam estéticas ou de foro mais íntimo, em assuntos como sexualidade e relacionamento. Apesar de ser aberta a familiares e acompanhantes, mediante convite de um usuário, existem apenas 300 participantes nessa situação. “Pacientes e ex-pacientes se sentem mais à vontade em falar sobre os efeitos do câncer e do tratamento com aqueles que estão passando pela mesma situação”, destaca a gerente.

Mesmo sem ter acesso ao que as pessoas conversam na rede, a gerência de marketing do hospital monitora quinzenalmente a evolução da ferramenta, fazendo as adaptações necessárias. Disponível para pacientes oncológicos de qualquer hospital, a Conecte não carrega a marca do Iosp, embora seja mantida pela instituição. Paula não revela valores, mas afirma que o custo de manutenção da rede é baixo e está dentro do orçamento de marketing do instituto.

MAIS INFORMAÇÃO

Criada pela Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (Abrale), em 2014, a Amar a Vida (<https://connections.amaravida.com.br>) surgiu para promover a troca de experiência e a colaboração entre pacientes com câncer e doenças do sangue, familiares, profissionais de saúde e instituições. As ideias, conhecimentos, indicações e discussões tornaram-se o maior ativo da rede social.

A presidente da Abrale, Merula Steagall, destaca que a rede veio para facilitar ainda mais o acesso à informação por parte do público. Com atendimento anual de cerca de 25 mil pessoas, entre pacientes, familiares e profissionais de saúde, a Associação, fundada em 2002, atua em quatro pilares: apoio ao paciente, educação e informação, pesquisa e políticas públicas. O site da entidade (www.abrale.org.br) soma cerca de mil acessos mensais. Já a página no Facebook tem 150 mil seguidores, mas nem sempre proporciona a interação desejada.

A ideia da rede se consolidou mesmo quando Merula soube de um desafio do Google. “Na época, eles premiavam entidades do terceiro setor que criassem tecnologias destinadas a solucionar problemas de cunho social”, relata. Mesmo não ganhando o desafio, os representantes da Abrale levaram o projeto à frente e conseguiram parceria com a IBM e a consultoria V&B Officeware.

Hoje a Amar a Vida tem 4.607 pessoas cadastradas e 33 comunidades que debatem assuntos dos mais variados (em uma delas, por exemplo, o tema é fertilidade e câncer). O objetivo é possibilitar o acesso

“A Coneccte não conta com nenhuma publicidade, é paciente indicando paciente. Isso sem falar que nenhum membro jamais saiu da rede. Quando terminam o tratamento, alguns mudam seu status de paciente para sobrevivente”

PAULA GALLO, gerente de marketing do Hospital Santa Paula

das pessoas aos temas que estão sendo discutidos, promovendo a interação entre os usuários.

Os próximos passos da Abrale são buscar parcerias com hospitais que gerem conteúdos relacionados aos temas das comunidades e nelas divulgar blogs que falem dos assuntos ali debatidos. “A intenção é sempre compartilhar o máximo de informação”, salienta Merula.

COMO INTERAGIR

Para ter acesso ao Coneccte, o usuário deve, primeiro, cadastrar-se no site. Depois, no caso dos pacientes, recebe em casa, via correio, um anel simbolizando o elo que passa a existir entre todos os membros. “O adereço, feito com material antialérgico, é um sucesso”, comemora Paula Gallo.

Na rede social, o paciente também encontra recursos como gráficos de peso e de humor. No primeiro, é possível acompanhar se está emagrecendo ou engordando, um dado importante no tratamento. Já no segundo, pode revelar aos amigos seu estado emocional, o que acaba criando momentos de solidariedade entre os membros.

Um blog com uma equipe multidisciplinar (enfermeiros, psicólogos, nutricionistas e fisioterapeutas), chamado “Dr. Coneccte”, alimenta o espaço com informações relevantes aos usuários. Não é realizado nenhum tipo de consulta médica. “O Coneccte é uma rede muito simples, que tem apenas o objetivo de promover a troca entre os pacientes”, frisa Paula.

A gerente conta que existe uma demanda constante dos usuários pelo aprimoramento da rede

social. A adoção do perfil com foto foi uma das mudanças motivadas pelos pedidos dos participantes – antes havia apenas a imagem de um menino ou uma menina. Outra solicitação foi o compartilhamento de fotos.

Quando a ferramenta completar três anos, em agosto, a gerência de marketing do Iosp fará um levantamento minucioso do desempenho do Coneccte. E promete novidades nos anos futuros para a rede social.

Para usar a Amar a Vida, também é necessário se inscrever no site. A diferença é que o acesso à rede acontece somente por meio de dispositivos móveis (celulares ou tablets). Depois de preencher o formulário de cadastro, o usuário recebe um e-mail com todas as instruções sobre como baixar o aplicativo móvel para IOS ou Android e acessar a conta. Uma vez na rede, encontrará na sua página um tutorial ensinando a navegar e conhecer todo o conteúdo.

O perfil do público é basicamente feminino, com idades que variam dos 20 aos 80 anos. De acordo com Paula Szyfer, administradora da rede, muitos chegam à Amar a Vida através da Abrale. E os hospitais de origem dessas pessoas são os mais variados.

Paula conta que, nos primeiros meses após o fim do tratamento, os pacientes costumam permanecer na rede. “Com o tempo, porém, a vida vai voltando ao normal, e o que eles fazem é indicar a Amar a Vida, divulgando o trabalho”, relata. Mas, no caso da administradora, o caminho foi diferente.

Em 2007, Paula foi diagnosticada com um linfoma muito agressivo. Conheceu a Abrale logo nos primeiros dias de internação. Depois de curada, ela se tornou uma usuária ativista, dando muitos testemunhos de superação.

Com a criação da rede social, um convite da presidente da Abrale para ser moderadora de algumas comunidades a engajou ainda mais à entidade. Há três anos, Paula se tornou administradora da Amar a Vida, podendo contribuir para o sucesso da rede mediante alguns ajustes e melhorias.

Além conferir links de matérias publicadas na página da Abrale, os pacientes e familiares cadastrados na Amar a Vida podem tirar dúvidas com um comitê médico, interagir com outras pessoas e trocar experiências. Quando ainda existem dúvidas, são orientados a buscar o departamento de apoio da Associação, na capital paulista. A instituição também tem núcleos em mais três cidades do Estado de São Paulo e em outras 10 capitais. A lista completa está em www.abrale.org.br/abrale/representantes-regionais. ■