

Pacientes Unidos



Resiliência Digital, da alfabetização ao engajamento do paciente para o advocacy efetivo

Priscila Torres



Priscila Torres



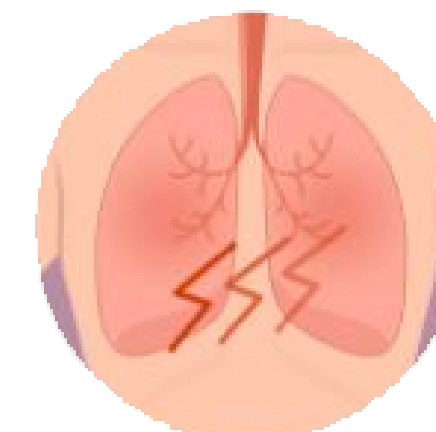
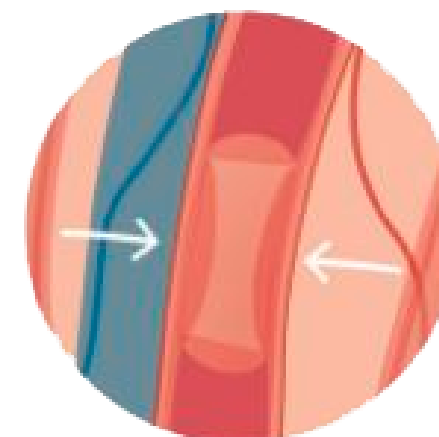
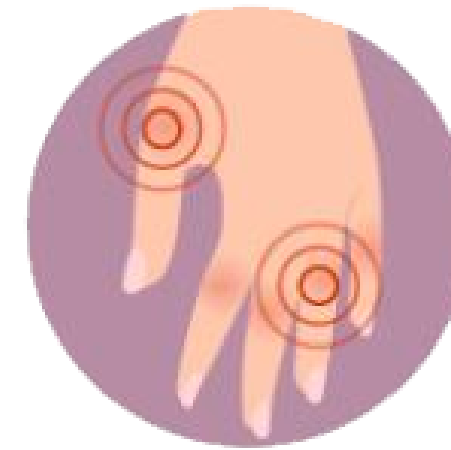
- Jornalista pela Faculdades Metropolitanas Unidas, especialista no gerenciamento online de comunidades de pacientes crônicos. Possui especialização em Alfabetização em Saúde e Empoderamento de Pacientes pela Universidade Católica de Salta na Argentina e título de Paciente Experto pela Liga Panamericana de Associações de Reumatologia (PANLAR).
- Conselheira Nacional de Saúde - 2021/2024.
- Membro da Comissão de Ciência e Tecnologia e Assistência Farmacêutica (CICTAF) do Conselho Nacional de Saúde (CNS).
- Presidente da Red Panamericana de Associações de Pacientes Reumáticos - ASOPAN.
- Primeira paciente líder, a presidir o Congresso Panamericano de Pacientes Reumáticos da Liga Panamericana de Associações de Reumatologia (PANLAR). - 2019 Quito/Ecuador.
- Representante do usuário na Câmara de Saúde Suplementar da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS 2019-2020).



De repente, eu paciente



2006 - Diagnosticada com
artrite reumatoide



Busquei informações



Dr. Google



Impactada



**Comecei a buscar outros
pacientes na internet**

ENTENDI QUE...

Dor Compartilhada
é Dor Diminuída

ACEITAÇÃO

**Publiquei o Blog Artrite
Reumatoide
2006**



Objetivos:

Registrar a evidência do paciente

Educação e empoderamento

Encontro de Pacientes 2008



Objetivos:

Conhecer pessoas

Mobilização social

Sair do ativismo do sofá

ENTENDI QUE...

Compartilhar histórias
de vida real, evidenciou
as necessidades de
acesso, informações e
políticas públicas.

Era como falar de alimentação saudável
para o desnutrido por ausência de
acesso à comida.



Cenário da AR 2009



Protocolo Clínico e Diretrizes

Terapêuticas do Ministério da Saúde

desatualizado:

**3 medicamentos semelhantes no
SUS.**

3 medicamentos não fornecidos.

Judicialização onerosa.



Cenário atual

Protocolo Nacional da Artrite Reumatoide

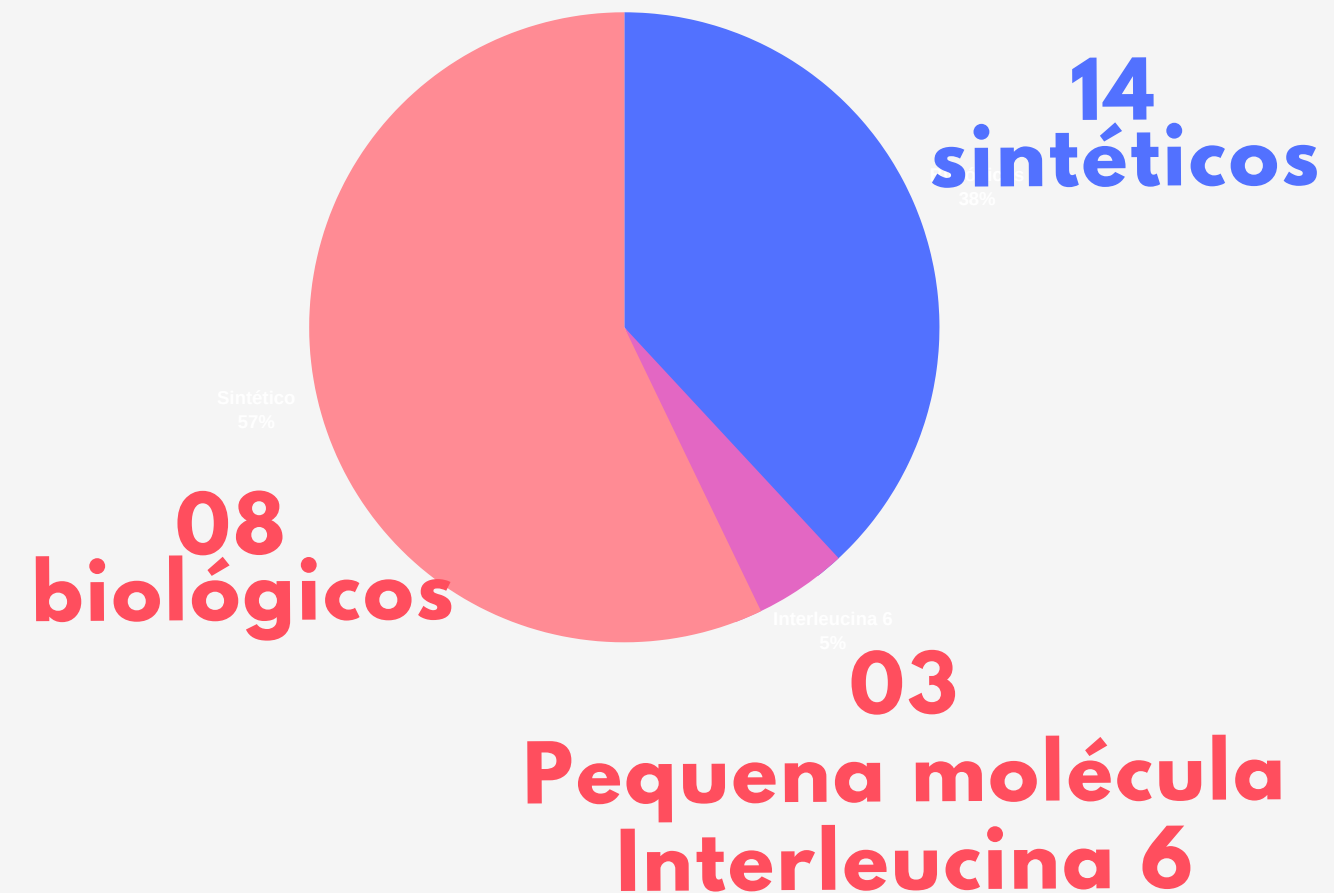
2006

13 medicamentos



2021

25 medicamentos



Ampliação do acesso

Temas

 Jornada do Paciente Online

 Perfil do paciente online

 Construção da Informação

 Construção de sua autoridade digital

 Exemplos de publicações

 Agenda editorial

 Gerenciamento de Redes Sociais

 Gerenciamento de Comunidades de Pacientes Online

 Mensurando resultados

**Resiliência Digital, da alfabetização
ao engajamento do paciente para o
advocacy efetivo**



Jornada do Paciente **online**

Oito em cada dez brasileiros cuidam da saúde com base nas redes sociais

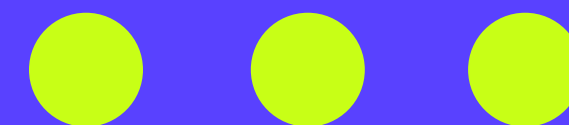
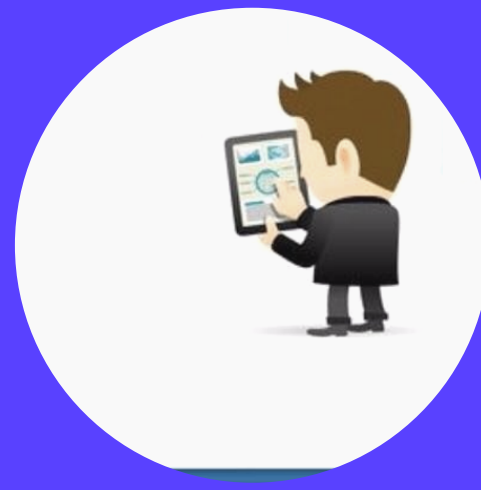
Sete em cada dez (71%) internautas brasileiros, entre 20 e 65 anos de idade, recorreram a redes sociais para se informar nos últimos 12 meses. As mulheres (72%) têm uma ligeira preferência pelas plataformas em comparação com os homens (70%) no Brasil. Essa dependência das plataformas online ficou ainda mais aguda com a pandemia de Covid-19: 83% dos brasileiros cuidaram da saúde embasados em informações que leram nas redes sociais.

Pesquisa Infodemia e os impactos na vida digital - Kaspersky



Comportamento do

Paciente Online



Pacientes Online

Ao sentir algum sintoma, procuram na internet e fazem o seu próprio diagnóstico ...



Pacientes Online

**Sempre encontram...
Alguém que tem um
amigo, que tem uma
tia. Que o levará ao
desespero...**



Pacientes Online

Buscam os melhores serviços médicos, melhores tratamentos...

Encontram o médico e ao sair da 1ª consulta, voltam na internet e fazem a comparação do tratamento e exames prescritos.

Neste momento, encontram as comunidades de pacientes...



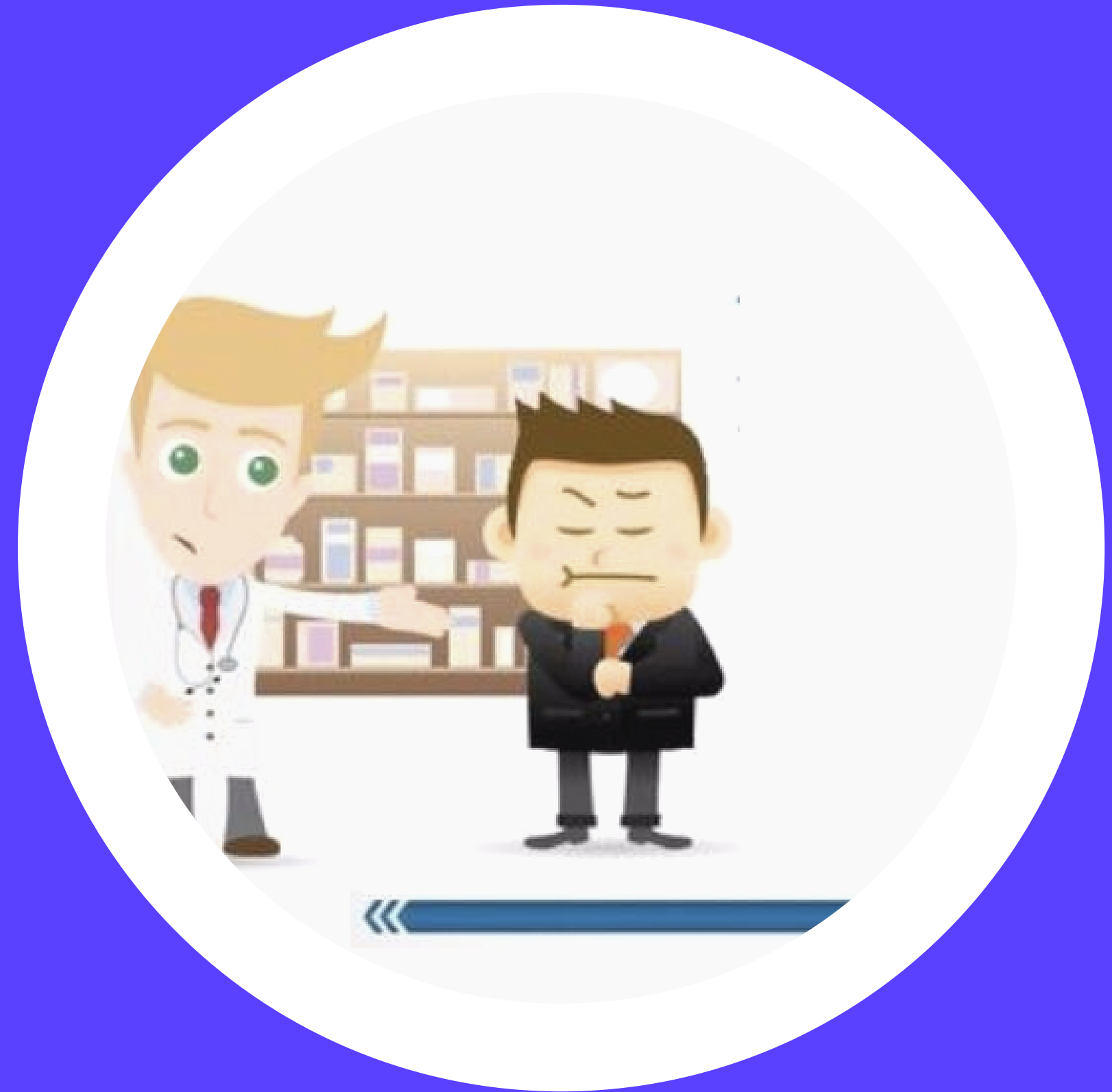
Pacientes Online

**Retorna ao médico
com perguntas,
opiniões e pré-
conceitos...**



Pacientes Online

Como as associações de pacientes podem ajudar a mediar este conflito ?





Pacientes Ativos e Responsáveis

Empoderando o paciente

- Informações sobre a sua doença
- Informações para o autocuidado
- Formando pacientes PAR

Como definir o melhor canal de comunicação



Tipos de Pacientes nas Redes Sociais



Político

- Atualizado sobre política e questões sociais.
- Debate e argumenta.
- Assume bravamente aquilo que acredita.



Analítico

- Opinativo, pensa antes de clicar e escrever.
- Analisa todos os fatores.
- É imparcial e justo.



Blogueiro

- Apaixonado
- Escritor criativo
- Influenciador de decisões.



Jornalista

- Influenciador mais confiável
- Coleta informações
- Investiga
- Analisa



Seguidor

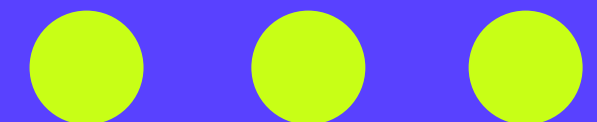
- Segue e compartilha publicações
- Ajuda na divulgação
- Participa das ações



Precisamos identificar nosso público



Criando conteúdos válidos para todos os tipos de pacientes online, buscando estabelecer uma relação de confiança, se tornando a referência no assunto para o paciente.



Etapas do Engajamento

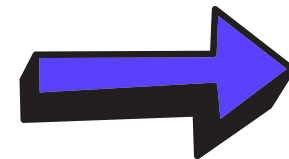
- Conscientização e apoio baseados na informação
- Mobilização
- Engajamento-Consciência
- Impacto social



Etapas da Construção de Conteúdos em Saúde

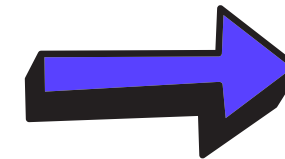
Apuração

- Escute sua audiência
- Dados de vida real
- Dados científicos



Análise

- Fonte
- Citações
- Conselho profissional
- Acompanhe os temas relevantes para sua organização.

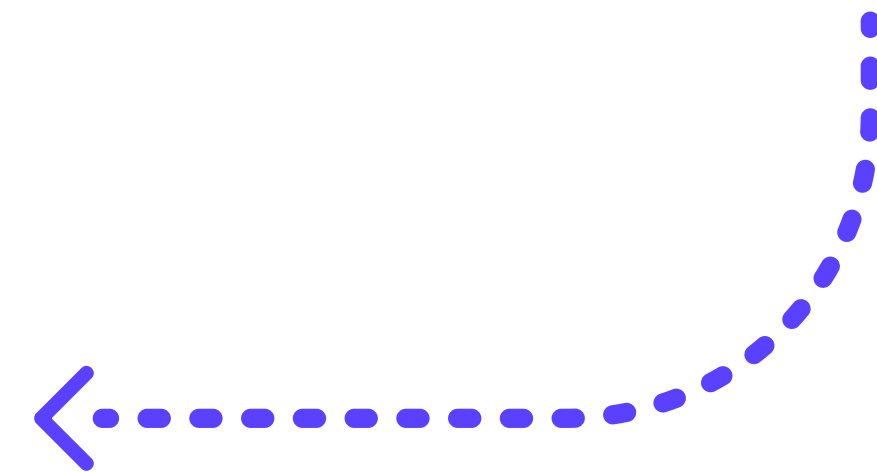


Curadoria

- Busca de informações
- Analise
- Divulgação do "conteúdo relevante"
- Tem evidência científica?
- Está contextualizado com a evidência do paciente?

Produção

- Rotina editorial
- Revisão
- Publicação, compartilhamento



Etapas da Construção de sua autoridade digital



Credibilidade

- Ignore a fonte e busque o fato
- Verifique citações
- Confirme a informações em sites confiáveis

Conteúdo relevante

- Retém e conquista seguidores
- Através da análise de preferência de sua audiência, avalie o que é de fato relevante?

Fontes Seguras

- Médicos
- Advogados
- Farmacêuticos
- Entidades Governamentais

Frequência

- Regularidade nas publicações "fidelização"
- "Quem não é visto não é lembrado"

Originalidade "foco"

- Defina o público-alvo
- Conteúdo original gera aprovação social e respeito "autoridade".

Engajamento

- Envolve o seu público
- Faça perguntas
- Realize pesquisa

Exemplo de publicações



Situações da vida real...



Exemplo de publicações

Viver com

ARTRITE é

Matar um leão

todas as manhãs

artrite Reumatoide

Artrite Reumatoide
15 de setembro de 2015 · 🌐

Viver com Artrite é.....
"Matar um leão todas as manhã e várias vezes ao dia", pois, matar um leão por dia é fácil, difícil é esse leão ressuscitar e você ter que matá-lo novamente.
Assim é a vida de quem convive com artrite reumatoide ou outra doença crônica autoimune, quando pensamos que finalmente a dor passou e a doença estabilizou, voltam às dores, os exames se alteram, os medicamentos mudam e começamos tudo de novo, no decorrer de um ano já matamos mil leões, por i... **Ver mais**

Editar

👍 31 50 comentários 149 compartilhamentos

👍 Curtir 💬 Comentar ➦ Compartilhar 🖐

Mais relevantes ▼

Mônica Alexandra Silva
Ter uma amiga com artrite reumatóide e ter uma lutadora ao lado todos os dias
#ViverComArtrite
Curtir · Responder · Ocultar · 6 a 1

Comentar como Artri...

Mensagens Motivacionais

Fale sobre a jornada do paciente,
com a perspectiva do paciente

296%

Contar histórias engajam
pessoas com o seu projeto.



Minha jornada é incansável, apesar das dores!

por Priscila Torres 06/12/2021

Olá, no início de 2020, após passar por vários médicos e estar com dor do pé ao maxilar, olhos vermelhos...

SAIBA MAIS

Registre dados de vida real, e os transforme em
evidências para políticas públicas.

Agenda Editorial

Planejamento de publicações com
agendamento prévio

08:00 h

Mensagem motivacional

10:00 h

Notícias (curadoria)

14:00 h

Editorial da instituição

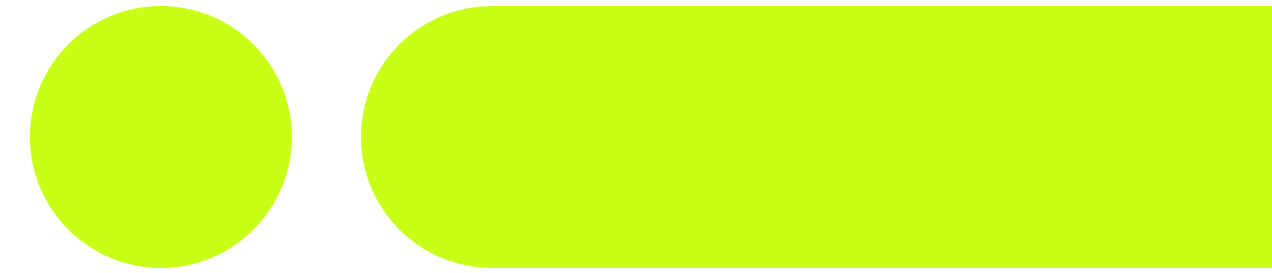
18:00 h

Políticas Públicas

20:00 h

Depoimentos

Ferramentas para Gestão de Redes Sociais



- WordPress é uma solução gratuita de criação de sites para qualquer pessoa baixar e usar. Este software de código aberto dá a você a liberdade de instalar o WordPress em qualquer site, com qualquer tipo de host.

The screenshot displays the WordPress dashboard with the 'Revive Old Posts' plugin active. The left sidebar shows the WordPress menu with 'Elementor' highlighted. The main content area shows the 'Revive Old Posts' settings, including a list of social media links to share. The right sidebar shows the 'Publicar' (Publish) section with options like 'Status: Rascunho', 'Visibilidade: Público', and 'Publicar imediatamente'.

Revive Old Posts

- ☒ Share immediately via Revive Old Posts
- ☒ @pryscillatorres [edit message](#)
- ☒ Instagram Account: BlogAR por Priscila Torres [edit message](#)
- ☒ LinkedIn Page: Blog Artrite Reumatoide [edit message](#)
- ☒ Artrite Reumatoide [edit message](#)
- ☒ Priscila Torres [edit message](#)
- ☒ Facebook Group: Artrite Reumatoide - EncontrAR [edit message](#)

Publicar

Salvar como rascunho Visualizar

Status: Rascunho [Editar](#)

Visibilidade: Público [Editar](#)

Publicar imediatamente [Editar](#)

Divulgar: Twitter: @pryscillatorres, LinkedIn: Priscila Torres [Editar Configurações](#)

Publicar

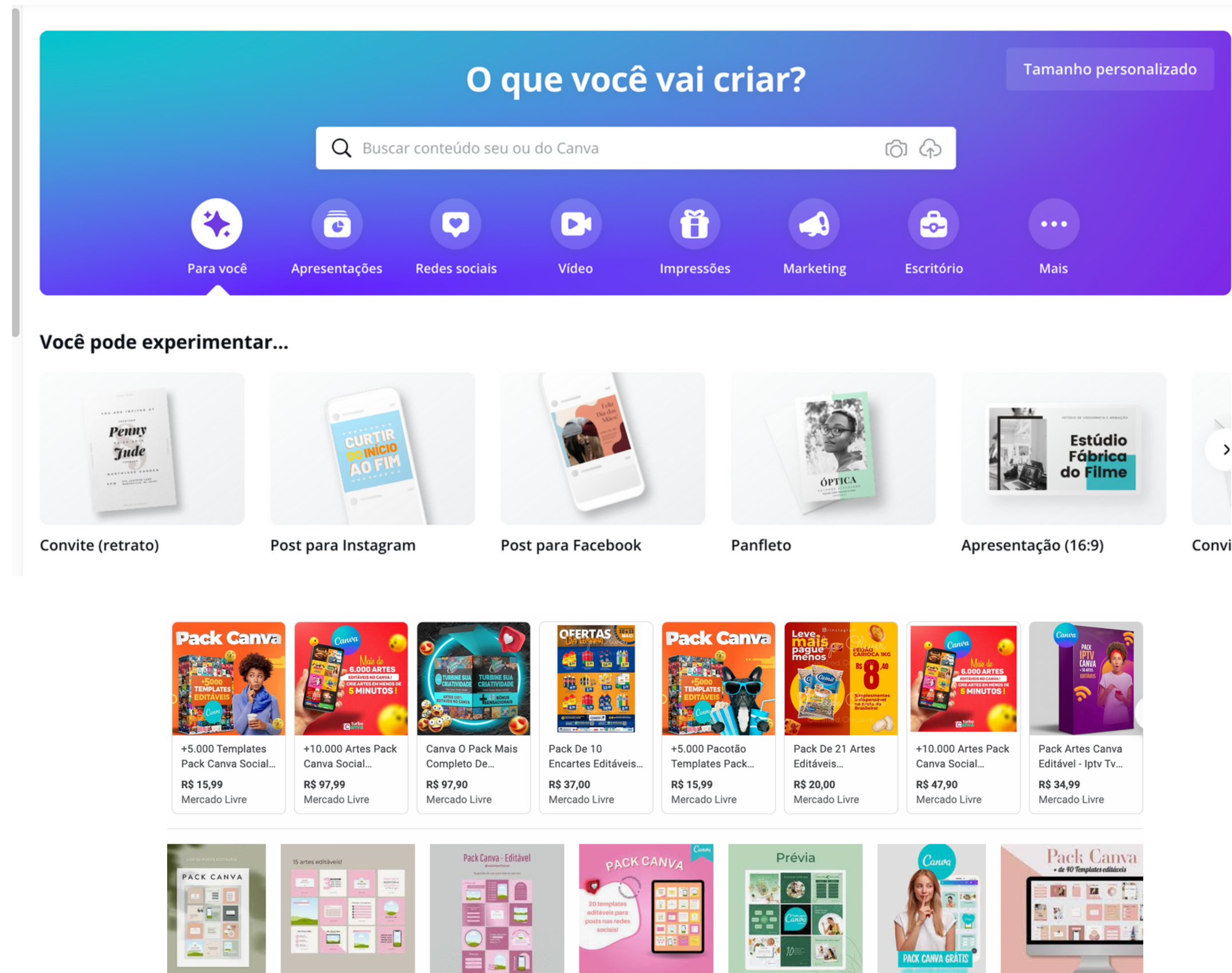
[illegible]

Ferramentas para Gestão de Redes Sociais



Canva é uma plataforma de design gráfico que permite aos usuários criar gráficos de mídia social, apresentações, infográficos, pôsteres e outros conteúdos visuais. Está disponível online e em dispositivos móveis e integra milhões de imagens, fontes, modelos e ilustrações

www.canva.com

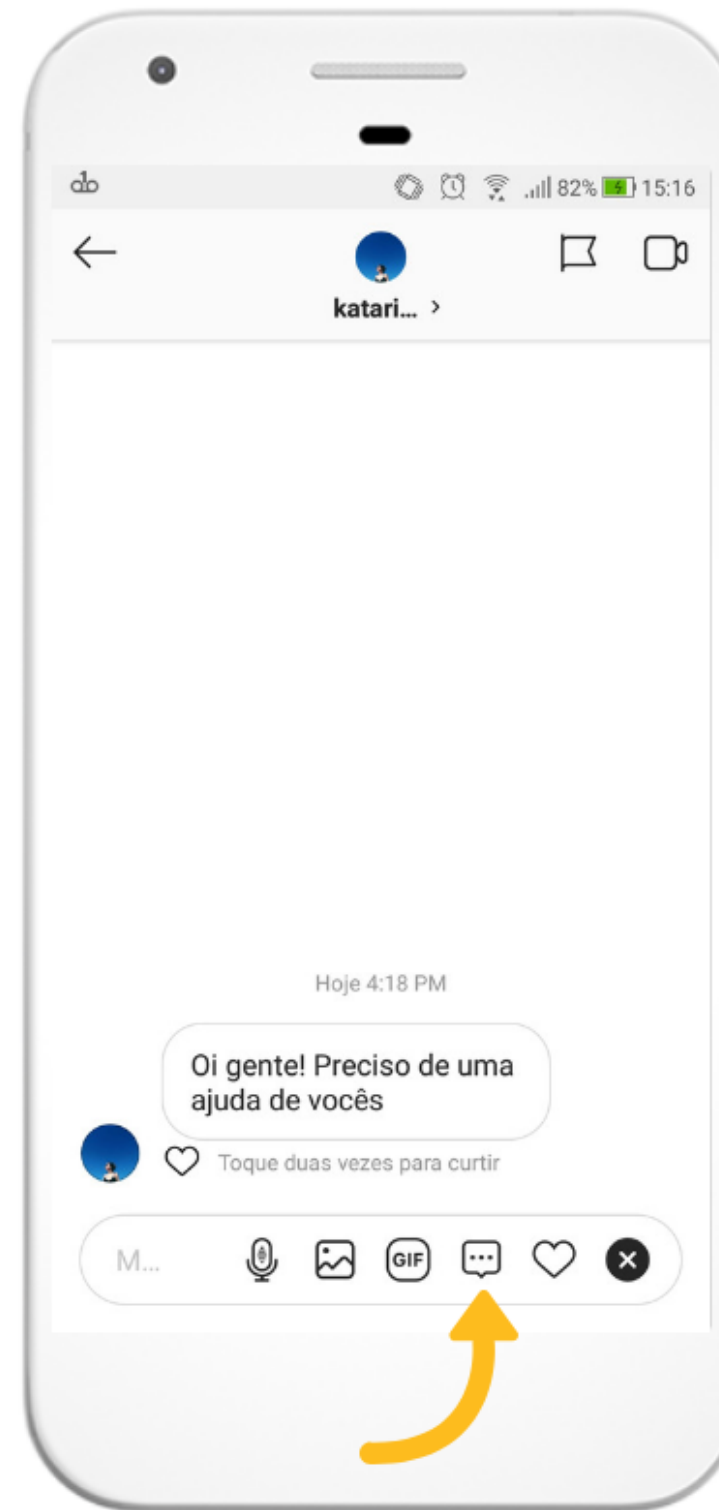


Ferramentas nativas

Instagram

Respostas Rápidas

- Recurso disponível apenas para perfil de empresas ou criador de conteúdo;
 - Pode ser configurado até 20 respostas rápidas;
 - As respostas rápidas são salvas com um nome curto e ficam disponíveis como um atalho, em mensagens diretas.
-
- Acesse as Configurações do Instagram;
 - Toque em “Empresa” ou “Criador de Conteúdo”, dependendo do tipo do perfil comercial criado;
 - Escolha “Respostas rápidas” ou “Respostas salvas”;
 - Toque no “+”, no canto superior direito para configurar uma nova resposta;
 - Preencha os campos:
 -

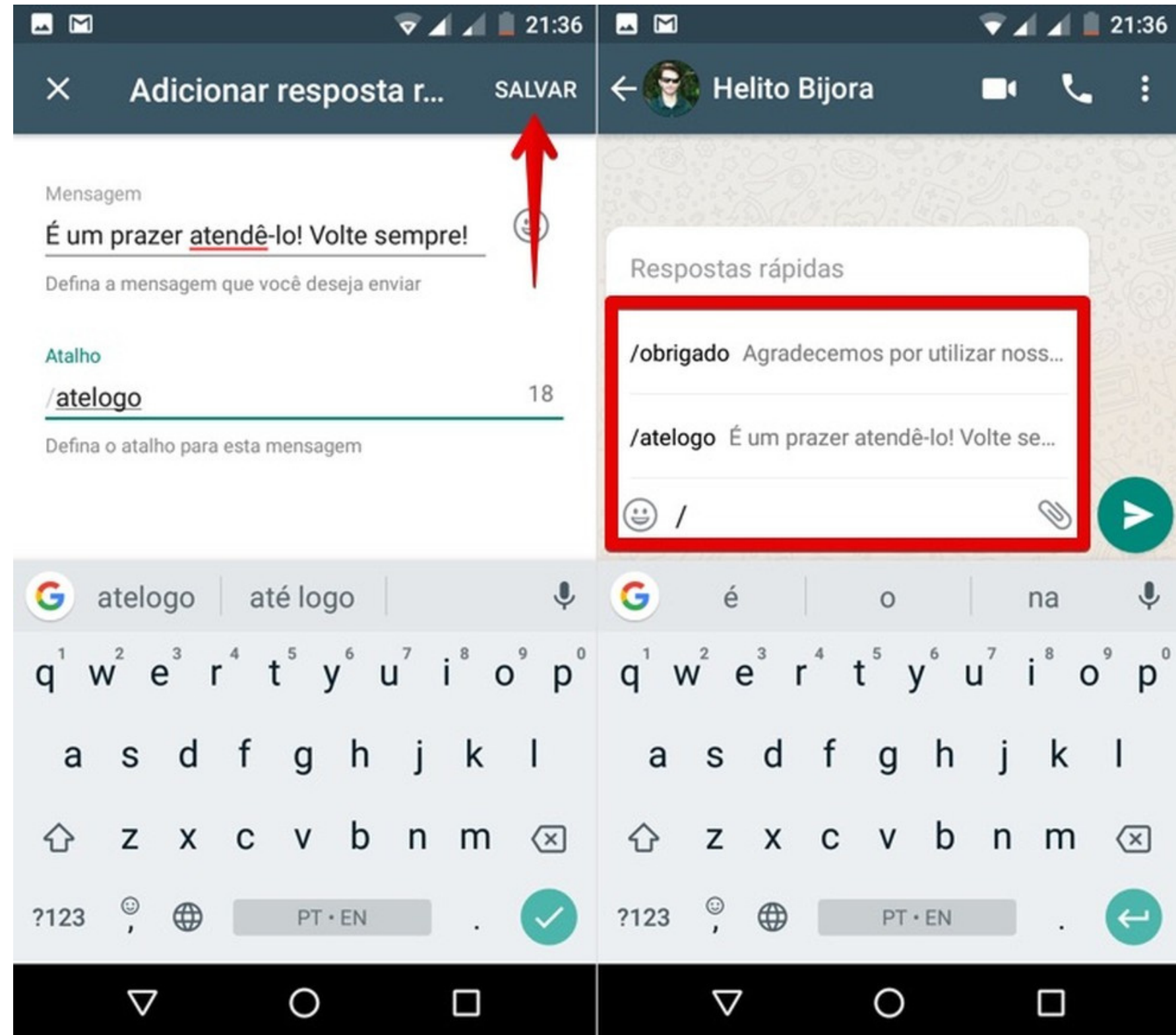


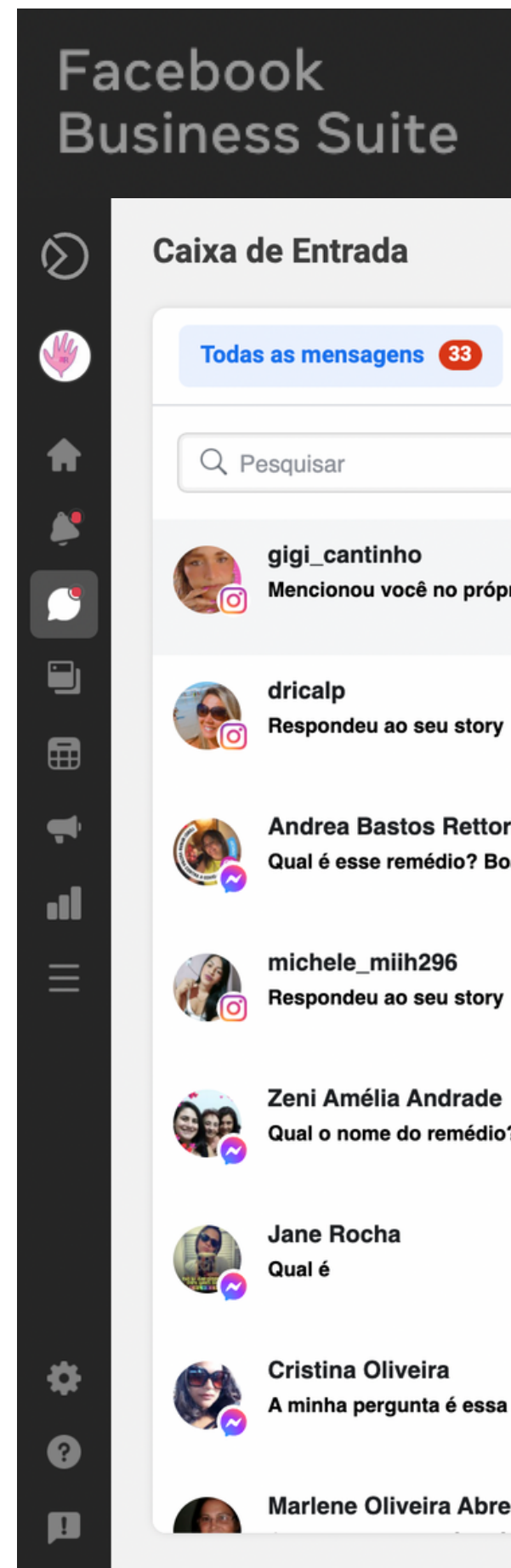
Ferramentas nativas

Whatsapp

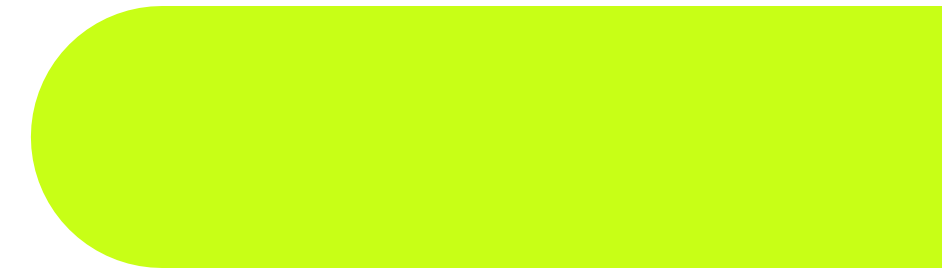
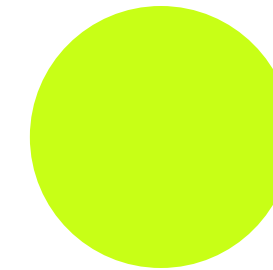
Respostas Salvas

- Recurso disponível apenas para Whatsapp Business;
 - Abra o app WhatsApp Business e toque em Mais opções > Ferramentas comerciais > Respostas rápidas.
 - Toque em Adicionar .
 - Toque em Mensagem para criar a mensagem desejada.
 - Toque em Atalho para definir um atalho para a resposta rápida.
 - Toque em SALVAR.





Ferramentas nativas Facebook



Facebook Business Suite

Caixa de Entrada > Respostas automáticas

Predefinições sugeridas

Resposta instantânea

Mensagem de ausência

Perguntas frequentes

Comentário na mensagem

Informações de contato

Localização

Horário de funcionamento

Candidatura a vaga de emprego rece...

Crie o seu

Palavras-chave personalizadas

Mais

Resposta instantânea

Desativado

Responda à primeira mensagem que alguém enviar para você no Messenger ou no Instagram. Você pode personalizar sua mensagem para dizer um oi, fornecer mais informações ou informar a pessoa para quando deve esperar uma resposta.

Editar mensagem: resposta instantânea

Ver prévia no Messenger

Excluir

Salvar

Plataforma

Escolha onde a Página Artrite Reumatoide envia respostas instantâneas.

Messenger

Instagram

Tempo

Enviada instantaneamente

Mensagem

Personalize a mensagem que você envia.

Texto

18

.,*☆*Sejam todos bem vindos

📱 Universo do paciente em BlogAR www.artritereumatoide.blog.br

🧴 Para Falta de Medicamento: ➡

+ Adicionar nome do cliente

12:00 PM

100%

Artrite Reumatoide

ACTIVE NOW

Home

.,*☆*Sejam todos bem vindos

📱 Universo do paciente em BlogAR www.artritereumatoide.blog.br

🧴 Para Falta de Medicamento: ➡ <https://pt.surveymonkey.com/r/faltademedicamentoSUS>

👤 Dr. Flavio Petean tranquiliza pacientes sobre a segurança e importância de tomar a vacina contra a

Grupos do Facebook

Aumentam o engajamento

2020: Facebook amplia alcance dos grupos

- O Facebook diz que há mais de 400 milhões de pessoas em grupos;
- Desde 2020, o Facebook está colocando mais ênfase no conteúdo de grupos dos quais os usuários participam;
- Sua mensagem em grupos possuem maior visibilidade;

FANPAGE

GRUPOS



Facebook Community



Reune líderes de grupos de todo o mundo, promovendo capacitação e financiamento para as comunidades da rede.

Grupo do Facebook para líderes brasileiros



Facebook Power Admins Brasil

🔒 Grupo Privado · 2,9 mil membros



👤 Entrou ▼

+ Convidar



Facebook Power Admins Brasil, aceita apenas administradores e moderadores de grupos no Brasil, todos podem pedir para participar da comunidade, mas somente os aprovados podem participar.

Programa de Certificação



Programa de Certificação para Gerentes de Comunidade do Facebook | Facebook Community

<https://www.facebook.com/business/learn/digital-skills-programs/community-leaders>

- Facebook Blue Print
- Capacitação do Facebook, para gerentes de comunidades

Facebook Blueprint > Cursos

Cursos online gratuitos

Explore cursos autoguiados, rápidos e gratuitos para desenvolver as suas habilidades de marketing no Facebook, no Instagram, no Messenger e no WhatsApp.

Aceleradora de Comunidades do Facebook 2021



**Community Accelerator Program 2021
BRAZIL**

<https://www.facebook.com/business/learn/digital-skills-programs/community-leaders>

- 131 participantes do programa Aceleradora de Comunidades do Facebook.
- Esse programa, que tem duração de oito meses, oferece a líderes de comunidades selecionados treinamento, mentoria e fundos para financiar uma iniciativa que amplie o impacto das suas comunidades. Após mais de 13 mil inscrições, hoje divulgamos as comunidades participantes de nove regiões,
-
- O Facebook dará mais de 7 milhões de dólares aos participantes da Aceleradora para apoiar iniciativas que impulsionem os objetivos das comunidades.
- 7 comunidades brasileiras participam da aceleração 2021

Priscila Torres

WWW.ARTRITEREUMATOIDE.BLOG.BR

WWW.ENCONTRAR.ORG.BR

WWW.BIOREDBRASIL.COM.BR

PRISCILA.TORRES@ENCONTRAR.ORG.BR

(16) 3941-5110

