

O paciente informado e os saberes médicos: um estudo de etnografia virtual em comunidades de doentes no Facebook

The informed patient and medical knowledge: a virtual ethnography study of Facebook communities of the infirm

André Pereira Neto

Professor, Programa de Pós-graduação em Informação e Comunicação em Saúde (PPGICS)/Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz).

andreperairaneto@gmail.com

Letícia Barbosa

Mestranda, PPGICS/Fiocruz.

leticatbs@gmail.com

Adriano da Silva

Tecnologista em Saúde Pública/Fiocruz; mestrando, PPGICS/Fiocruz.

adrianosilva@fiocruz.br

Monica Lucia Gomes Dantas

Doutoranda, PPGICS/Fiocruz.

monicadantas2005@gmail.com

PPGICS

Av. Brasil, 4036, sala 210
21040-360 – Rio de Janeiro – RJ – Brasil.

Recebido para publicação em novembro de 2014.

Aprovado para publicação em abril de 2015.

<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-59702015000500007>

PEREIRA NETO, André et al. O paciente informado e os saberes médicos: um estudo de etnografia virtual em comunidades de doentes no Facebook. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.22, supl., dez. 2015, p.1653-1671.

Resumo

O mundo presencia atualmente a emergência do “paciente informado”: indivíduo inteirado sobre sua condição de saúde, devido à pesquisa extensa e ao compartilhamento de informação que realiza na internet. Este artigo analisa a seguinte questão: “paciente informado” promove o empoderamento do cidadão ou amplia a dominação dos saberes biomédicos instituídos? Foi realizado estudo exploratório em três grupos *on-line* no Facebook que reúnem portadores de diabetes, hepatite C e Aids, utilizando a etnografia virtual. Os resultados indicam que há tensões pontuais entre frequentadores de grupo *on-line* e seus médicos assistentes. É possível que o empoderamento proporcionado pela internet e a validade dos saberes médicos na atualidade não sejam dimensões mutuamente excludentes.

Palavras-chave: saberes médicos; etnografia virtual; paciente informado; empoderamento.

Abstract

Today's world has brought the emergence of the “informed patient:” someone who becomes well-informed about his or her medical condition through extensive research and information-sharing on the Internet. The article explores the following question: Do informed patients foster citizen empowerment or do they expand the command of existing biomedical knowledge? Using virtual ethnography, an exploratory study was conducted on three online Facebook groups of people with diabetes, hepatitis C, and Aids. Findings suggest points of tension between Facebook members and their healthcare providers. It may be that the empowerment fostered by the Internet and the validity of current medical knowledge are not mutually exclusive.

Keywords: medical knowledge; virtual ethnography; informed patient; empowerment.

O mundo presenciou nos últimos anos uma intensa e radical transformação tecnológica que tem, entre outras consequências, proporcionado o crescimento acentuado do acesso à informação (Cavalcanti, Pereira Neto, Gomes, 2001). Há mais informação disponível e ela é, cada vez mais, fácil e rapidamente acessível graças ao advento e expansão da internet (Giddens, 2002).

Na internet, as fontes de informação disponíveis são infinitas, e a possibilidade de interatividade entre indivíduos é possível de forma planetária. Os inúmeros *sites* de busca e as redes de relacionamento facilitam, ainda mais, o acesso a informações e constroem novos padrões de relacionamento. Além disso, o próprio indivíduo pode produzir informações, organizando seu próprio *site*, *blog* ou Facebook. Assim, a internet oferece novas oportunidades tanto para a difusão quanto para a produção de informação. A velocidade da difusão da informação via internet é outra característica que não pode ser negligenciada: cada um de nós pode saber de muita coisa e de muita gente, a qualquer hora do dia ou da noite, em qualquer lugar do planeta (Lévy, 2001). Os acontecimentos recentes no Brasil e no mundo revelam uma consequência importante da comunicação em rede promovida pela internet. Segundo Castells (2003, p.144):

A internet está se tornando um meio essencial de comunicação e organização em todas as esferas de atividade. Por isso, é óbvio que também os movimentos sociais e o processo político a usam, e o farão cada vez mais, como um instrumento privilegiado para atuar, informar, recrutar, organizar, dominar e contradominar.

A expansão da internet alcançou um potencial inimaginável há poucos anos. As pessoas que nasceram na década de 1950 ficam surpresas diante da velocidade dos acontecimentos relacionados à expansão das tecnologias de informação. Essa brutal transformação ocorreu há pouco mais de vinte anos! Segundo Hart (2004), quando a internet veio a público, em 1993, existiam apenas três milhões de usuários. Nos cinco anos seguintes, este número chegou a cem milhões. Desde então, essa tecnologia passou a se tornar cada vez mais acessível. Ele conclui afirmando: “Nenhuma outra tecnologia se difundiu tão rapidamente entre a população do planeta” (p.22).

Cabe salientar, entretanto, que a expansão do acesso à internet não se fez da mesma forma em todo o planeta. As regiões que oferecem as piores condições de vida a seus cidadãos concentram a população de excluídos digitais (Barbosa, 2012). São indivíduos que não têm condições materiais e não possuem conhecimentos mínimos necessários para acessar a internet (Sorj, Guedes, 2005).

Iniciativas públicas e privadas, e o crescente interesse pela navegação na internet, parecem estar modificando essa realidade. O ritmo de crescimento do acesso à internet no Brasil parece seguir uma surpreendente espiral ascendente. Apesar de o padrão socioeconômico da maioria da população brasileira permanecer basicamente inalterado, estimativas de 2011 apontavam para a existência aproximada de oitenta milhões de usuários no Brasil. Esse crescimento também pode ser percebido nas regiões periféricas das grandes cidades (Barbosa, 2012).

Em um contexto marcado pelo aumento da presença da internet no cotidiano do cidadão e pela assimetria das condições de acesso, a saúde desponta como uma das áreas em que há

cada vez mais informação disponível para um número cada vez maior de pessoas interessadas (Barbosa, 2012). Tal interesse se justifica porque a saúde tornou-se, nos últimos anos, uma das principais preocupações do homem, adquirindo um valor inédito na história. Por essa razão, é cada vez maior o número de pessoas que acessam a internet para obter alguma informação sobre sua condição de saúde, a de um parente ou amigo.

Atualmente, são incontáveis os *sites* sobre temas vinculados, de alguma forma, às questões relativas à saúde/doença. É difícil dizer o número exato de *websites* dedicados à saúde. Alguns são elaborados e mantidos por empresários do setor de saúde, como as companhias privadas que oferecem produtos e informações (bancos de dados, jornais eletrônicos etc.). Outros são individuais, organizados por pacientes ou por profissionais de saúde. Existem, ainda, os grupos de autoajuda de pacientes portadores de uma determinada doença, fóruns interativos que oferecem informações e permitem, cada vez mais, a troca de experiências entre consumidores de serviços de saúde. Finalmente, cabe uma menção às inúmeras associações profissionais, organizações não governamentais, universitárias, de pesquisa e agências governamentais que disponibilizam sua *homepage* (Garbin, Pereira Neto, Guilam, 2008).

Esse “dilúvio de informações” (Levy, 2001, p.10) favoreceu o advento e o desenvolvimento do “paciente informado”: uma pessoa que conquistou habilidades e conhecimentos necessários para desempenhar um papel ativo no processo de decisão que envolve sua saúde e a gestão de suas condições de vida (Donaldson, 2003). Alguém que se sente, de alguma forma, entendido em um determinado assunto. Ele é um consumidor especial dos serviços e produtos de saúde. O “paciente informado” tem, portanto, condições potenciais de transformar a tradicional relação médico/paciente baseada, até então, na autoridade concentrada nas mãos do médico (Garbin, Pereira Neto, Guilam, 2008). Ele é alguém que se sente inteirado sobre sua condição de saúde, devido ao acesso e à troca de informações e à experiência derivada do convívio com a doença. Nos casos crônicos, como hepatite, diabetes e HIV (vírus da imunodeficiência humana), a experiência do “paciente informado” é ainda mais evidente, pois trata-se de doenças que não têm cura e que obrigam o cidadão a obter informações visando ao autocuidado. Esse novo ator social no campo da saúde passou a ser mais visível com a difusão da internet (Fox, Ward, O’Rourke, 2005).

A internet destaca-se como uma das principais tecnologias de comunicação e informação (TICs) do mundo contemporâneo. Sua popularização, a partir do estabelecimento da *world wide web*, ao final da década de 1980, reconfigurou práticas socioculturais, políticas e econômicas e alterou os modos de produção e consumo de informação, proporcionando novos espaços de interação e sociabilidade (Castells, 2003). A estrutura descentralizada da internet possibilitou a liberação dos polos de emissão de conteúdo, embaralhando as fronteiras entre produtor e consumidor da informação (Lemos, 2007). A ausência de barreiras espaço-temporais nas redes telemáticas possibilitou, com um clique, o acesso remoto e instantâneo a infinitas fontes de informação. Tais reconfigurações no paradigma comunicacional impactaram e transformaram diversos campos da sociedade, incluídas a saúde e, especialmente, a relação médico/paciente (Shaw, 2004).

A internet disponibiliza diversas oportunidades de assistência em saúde, além de ofertar uma crescente quantidade de informação prontamente acessível. Hoje em dia, usuários podem pesquisar opções de tratamento, consultar-se com seu médico, buscar grupos de apoio,

procurar hospitais e unidades de saúde, comprar medicamentos e até mesmo pagar faturas médicas em sistemas *on-line* (Besset et al., 2002). Cresce o número de instituições públicas e privadas que utilizam a internet para transmitir informação e oferecer serviços em portais e páginas da *web* que podem ser acessadas pelo usuário quando, onde e como lhe for mais conveniente (Cline, Haynes, 2001).

Além de ser uma das temáticas mais pesquisadas na rede, a saúde é uma das áreas na qual há uma crescente e diversificada quantidade de informação sendo disponibilizada, seja em *blogs*, *sites* governamentais, páginas corporativas ou redes sociais (Vanbiervliet, Edwards-Schafer, 2004). A popularização da prática de pesquisar e compartilhar informações sobre sintomas, diagnóstico, profilaxia e tratamento de uma determinada doença entre usuários da *web* contribuiu para a emergência do “paciente informado”: um novo ator social que tem interferido na relação médico/paciente e no cuidado em saúde (Garbin, Pereira Neto, Guilam, 2008).

Na última década, a resposta da comunidade médica a esse novo ator social oscilou entre preocupação, hostilidade e celebração. O fato de o paciente procurar e compartilhar informações na internet, independente do médico, transforma e descentraliza a estrutura do poder biomédico. O indivíduo passa a desempenhar um papel proativo no cuidado de sua saúde, tornando-se menos propenso a aceitar ordens e decisões médicas de forma passiva. A relação médico/paciente vertical, unilateral e cindida tem poucas condições de sobreviver dentro desse quadro. O empoderamento do paciente, derivado do acesso a informações, resultou, principalmente, no debate sobre a preservação ou não da autoridade e do *status* da profissão médica (Kopelson, 2009).

Nos últimos anos, a abordagem apocalíptica sobre a capacidade de o “paciente informado” contribuir para a desprofissionalização do médico diminuiu. A internet passou a ser considerada um fator de ajuda na relação médico/paciente (Ahluwalia et al., 2010; Cabral, Trevisol, 2010). Iniciativas públicas, corporativas e até mesmo individuais esforçam-se em criar *sites* com informações confiáveis, certificadas por agências avaliadoras internacionais. Programas de paciente *expert* (*Expert Patient Programme*) popularizam-se em diversos países, ofertando aos portadores de doenças crônicas um espaço informacional confiável que os ajude a lidar física e emocionalmente com sua condição (Wilson, 2008). Seu objetivo não é tornar o usuário um neurologista ou cardiologista amador, mas desenvolver sua confiança e incrementar sua qualidade de vida pessoal e profissional (Shaw, 2004). Nesse contexto, Fox, Ward, e O’Rourke, (2005, p.1299), em texto clássico, perguntavam: O fenômeno do “paciente informado” promove o empoderamento do cidadão ou amplia a dominação dos saberes biomédicos instituídos?

O objetivo deste trabalho é discutir essa questão explorando grupos *on-line* brasileiros, hospedados na rede social Facebook, que reúnem cidadãos portadores de diabetes, hepatite C e síndrome da imunodeficiência adquirida (Aids). Metodologicamente, este estudo exploratório utilizará a etnografia virtual.

O uso e apropriação das novas tecnologias de comunicação e informação, assim como os novos espaços e sociabilidades proporcionados pelo acesso à internet, têm despertado o interesse daqueles que analisam o mundo virtual e suas interações com o mundo real. Para conhecer essa nova realidade, têm sido necessárias reconfigurações e adaptações em procedimentos metodológicos tradicionais, dentre os quais se destaca a etnografia (Pieniz,

2009). “Etnografia virtual” é a expressão que tem sido utilizada por boa parte das ciências sociais e humanas que se preocupam em analisar a especificidade do ambiente virtual em que a pesquisa é realizada (Hine, 2000).

Há, entretanto, um debate a esse respeito digno de nota. Ele remonta à tradicional definição da palavra etnografia. Esse método qualitativo leva o pesquisador a situar-se no interior de uma cultura, a fim de compreender sua organização social e sua visão de mundo. Etnografia é, portanto, a arte e a ciência de descrever um grupo humano – suas instituições, seus comportamentos interpessoais, sua cultura, produções materiais e crenças. Ela trata das conversações, práticas e negociações simbólicas que estão inscritas em contextos e culturas. O processo de construção da etnografia consiste em saber ver, ouvir, estar e descrever. O objeto da etnografia é, portanto, uma “hierarquia estratificada de estruturas significantes” (Geertz, 1989, p.5). Por seu intermédio, gestos, comportamentos e discursos são percebidos, descritos e interpretados. Segundo o autor, o método etnográfico é, por excelência, uma descrição densa. A partir dela, o antropólogo busca realizar uma interpretação das múltiplas e complexas estruturas sociossemióticas sobrepostas, misturadas ou em confronto de uma determinada cultura. Cabe ressaltar que a descrição e a interpretação do objeto de pesquisa sempre serão de “segunda” ou “terceira mão”. Isso se explica porque, embora haja o esforço do antropólogo em compreender a alteridade para além dos seus próprios valores e conceitos, ele dificilmente será capaz de captar a cultura estudada em sua totalidade. O trabalho etnográfico é, em geral, dividido em etapas e se utiliza de procedimentos como “caderno de campo” e “observação participante”, priorizando o ponto de vista do outro (Rocha, Eckert, 1998).

Muitos autores não aceitaram a existência de uma etnografia virtual (Pieniz, 2009). Eles justificam tal posição baseando-se nas características da etnografia e do fazer etnográfico. No mundo virtual, devido à dissolução espaçotemporal, não existe o deslocamento nem o estranhamento com a ida física do etnógrafo ao campo de pesquisa. Por essa razão perguntam: Qual é o deslocamento que há ao acessar um *site* ou *chat*? Que estranhamento existe se não há o contato face a face? Que etnografia é essa em que não há contato/observação física?

Fragoso, Recuero e Amaral (2013) respondem a esses questionamentos admitindo que todas as formas de interação são válidas, não apenas as face a face. Para as autoras, ainda que não haja deslocamentos físicos, o pesquisador necessariamente realiza um deslocamento subjetivo, em um exercício interpretativo que busca compreender a alteridade e a cultura do outro presente no ambiente virtual. A necessidade de apreender as relações sociais no ciberespaço contribuiu para a utilização da etnografia virtual como uma possível alternativa metodológica qualitativa às pesquisas mediadas por computador (Amaral, Natal, Viana, 2008).

Para Hine (2000), a etnografia virtual se dá no/pelo ambiente *on-line*. No seu entender, é impossível separar os dois contextos: *on-line* e *off-line*. O pesquisador deve realizar sua “observação participante”, seja em um *site*, um *blog*, um fórum ou uma mídia social. Segundo a autora, o desafio metodológico de aplicar a etnografia virtual consiste em registrar no caderno de campo os detalhes obtidos com a observação participante. Ela ressalta ainda ser possível combinar tal estratégia metodológica com outras técnicas de pesquisa, como análise de discurso, análise de conteúdo, entrevistas e estudos de caso. Em relação ao grau de inserção do pesquisador com o campo, Hine (2000) sugere duas possibilidades: uma observação

participante mais “silenciosa” (ou *lurker*), sem interferência ou interação com o ambiente investigado, e outra mais “ativa” (ou *insider*), na qual há uma proximidade e participação significativa. Cabe ressaltar que essas abordagens podem promover resultados diferentes na narrativa etnográfica, além de possuir limitações e benefícios para o resultado da pesquisa (Fragoso, Recuero, Amaral, 2013).

No presente trabalho, a opção foi fazer um estudo exploratório, pois visa estabelecer um primeiro contato com um determinado comportamento humano no contexto social em que ele ocorre (Piovesan, Temporini, 1995). No caso, visa conhecer melhor a vida *on-line* dos cidadãos portadores de diabetes, hepatite C e Aids. Como a realidade da vida dessas comunidades é pouco conhecida, esse tipo de estudo se impõe como uma alternativa para a formulação de hipóteses e questões para futuras pesquisas. O estudo exploratório tem como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema do que a realidade da investigação apresenta ao pesquisador (Theodorson, 1970). Além disso, “objetiva proporcionar visão geral, de tipo aproximativo, acerca de determinado fato” (Gil, 2012, p.27).

Para Babbie (1986), existem pelo menos três finalidades em um estudo exploratório: satisfazer o pesquisador, testar a viabilidade da pesquisa a ser desenvolvida e desenvolver um método a ser empregado e estudo posterior. Com o estudo exploratório, o problema da pesquisa pode se tornar mais explícito. No nosso caso, o problema da pesquisa que se tornará mais explícito está associado ao melhor entendimento do fenômeno do “paciente informado” e sua relação com o médico.

Um estudo exploratório pode utilizar diferentes técnicas. No caso deste estudo, a técnica escolhida foi a etnografia virtual. Ela se configura como um método estratégico para explorar os novos arranjos de espaço e sociabilidade proporcionados pelas TICs e permite a compreensão da cultura e do cotidiano de indivíduos que cada vez mais se voltam para comunicação mediada por computador para estabelecer contato e desenvolver relações (Jungblut, 2004). Neste artigo, faremos uma etnografia virtual em grupos no Facebook que reúnem portadores de diabetes, HIV e hepatite C.

O diabetes, ou *diabetes mellitus*, é uma doença metabólica crônica, não transmissível, causada pela deficiência total ou parcial do organismo em produzir insulina. Essa condição eleva os níveis de glicose no sangue. Quando não tratado, o diabetes pode causar ataques cardíacos, neuropatias, insuficiência renal, problemas de visão, entre outros (WHO, 1999).

O HIV é causador da Aids. Ele ataca o sistema imunológico, responsável por defender o organismo de doenças. Ter o HIV não é a mesma coisa que ter Aids. Há muitos soropositivos que vivem anos sem apresentar sintomas e sem desenvolver a doença. Eles podem, entretanto, transmitir o vírus a outras pessoas pelas relações sexuais desprotegidas, pelo compartilhamento de seringas contaminadas ou de mãe para filho durante a gravidez e a amamentação. A Aids é a fase mais avançada da infecção pelo HIV. Ela ocorre com a perda, por parte do sistema de defesa, da capacidade de reagir. Por essa razão o corpo se torna mais vulnerável a doenças. Quando isso ocorre, o organismo não tem mais forças para combater esses agentes externos (Brasil, 2014).

As hepatites virais são doenças causadas por diferentes agentes etiológicos, de distribuição universal, que têm em comum o hepatotropismo. Os vírus causadores das hepatites determinam uma ampla variedade de apresentações clínicas, de portador assintomático

ou hepatite aguda ou crônica, até cirrose e carcinoma hepatocelular. O vírus C (VHC) é transmitido por contato direto, percutâneo ou por meio de sangue contaminado, apesar de, em um percentual significativo de casos, não ser identificada a via de infecção. A hepatite aguda pelo vírus C é em geral assintomática. Por essa razão sua vigilância encontra dificuldades de ser realizada em âmbito nacional (Ferreira, Silveira, 2004).

As três doenças, apesar de suas diferenças, apresentam algumas semelhanças. Nos três casos não há cura definitiva. Nos três casos existem diversos tratamentos e medicamentos disponíveis capazes de controlar possíveis complicações à saúde e garantir melhor qualidade de vida. Nos três casos o autocuidado é preconizado. Nesse contexto, a informação obtida e compartilhada na internet pode estimular a prática do autocuidado. Foi realizada uma pesquisa por intermédio do mecanismo de busca disponibilizado pelo Facebook a fim de selecionar o grupo de diabéticos, aidéticos e portadores de hepatite C a ser pesquisado no estudo exploratório. O estudo ocorreu entre os dias 8 e 18 de julho de 2014.

Na internet, os limites entre informações públicas e privadas podem ser tênues ou dúbios. É possível que o indivíduo não saiba a amplitude ou o nível de privacidade do ambiente no qual disponibiliza seus dados. Nesse sentido, Fragoso, Recuero e Amaral (2013) encontraram quatro modalidades de grupos *on-line*: “público” (aberto e disponível a todos), “semipúblico” (requer cadastro), “semiprivado” (requer convite ou aceitação) e “privado” (requer autorização direta).

Em relação ao diabetes os resultados obtidos seguindo essa estratégia foram escassos e oscilaram entre grandes grupos internacionais e grupos nacionais com poucos participantes. Por essa razão, utilizamos o recurso de “grupos sugeridos” do Facebook. Essa ferramenta indicou cinco opções que não haviam sido exibidas inicialmente, a saber: V.I.D.A. Diabetes (V.I.D.A. ..., s.d.), Diabetes Tipo 2 (Diabetes..., s.d.), Pais de crianças com diabetes tipo 1 – Brasil (Pais..., s.d.), Mamãe Pâncreas (Mamãe..., s.d.) e Mães de DM1 na madrugada (Mães..., s.d.). Os cinco grupos de diabetes encontrados são semiprivados, ou seja, qualquer pessoa pode encontrar o grupo e ver quem são seus participantes. Entretanto, ela só pode compartilhar e ler as informações disponíveis se for aceita como membro do grupo. Enviamos uma solicitação de participação para cada um deles, apresentando-nos como pesquisadores, seguindo as orientações éticas em pesquisa sugeridas pela Associação de Pesquisadores na Internet (AoIR, 2012). Selecionamos o grupo V.I.D.A. Diabetes por ser um ambiente virtual que se propõe a debater e compartilhar dúvidas, informações e experiências em torno do diabetes sem se limitar a pais, mães ou a um tipo determinado de diabetes. No momento de nossa observação foram identificados mais de três mil participantes.

Utilizamos HIV/Aids como palavra de busca no Facebook. A maioria dos resultados indicava ambientes virtuais privados. O primeiro grupo público com um número expressivo de participantes foi o Juntos, aprendendo sobre HIV/Aids (Juntos..., s.d.). No momento de nossa observação foram identificados 280 participantes. Por ser um grupo público, pudemos fazer a observação sem que houvesse necessidade de nos identificar.

Quanto à hepatite C, na busca no Facebook surgiram os grupos Hepatite C sem Censura (Hepatite C..., s.d.), Conhecendo a Hepatite C sem censura e Conhecendo Hepatite C no Facebook. Utilizando a opção grupos sugeridos foram encontrados mais dois grupos: Grupo de escuta aos portadores de Hepatite C e familiares e Unidos venceremos. Desses, apenas o

Hepatite C sem Censura é público. Ele foi escolhido também por possuir um grande número de participantes e receber uma expressiva quantidade de postagens e comentários, interação e troca de vivências e informações entre os membros. No momento de nossa observação foram identificados 1.431 participantes.

Seguindo a classificação sugerida por Hine (2000), realizamos uma observação participante mais silenciosa (ou *lurker*), sem interferência ou interação com o ambiente investigado. Nosso objetivo foi procurar encontrar subsídios que nos ajudassem a responder à questão proposta por Fox, Ward, e O'Rourke, (2005), quando perguntam se o fenômeno do paciente informado promove o empoderamento do cidadão ou amplia a dominação dos saberes biomédicos instituídos.

Resultados e discussão

Para discutir essa questão um primeiro ponto nos parece importante: Qual a natureza das relações interpares existentes nas comunidades virtuais?

Em linhas gerais, as três comunidades visitadas se autodefinem como ambientes favoráveis ao compartilhamento de informações e experiências entre pessoas que vivem problemas semelhantes de diferentes idades e grupos sociais. Essas comunidades, em geral, têm um ou mais gestores. São membros ativos que organizam e dinamizam o grupo promovendo a interação entre seus integrantes. Algumas pessoas participam desses grupos para tirar alguma dúvida, entretanto, a maioria dos integrantes é portadora de algumas das enfermidades.

Situações pessoais são frequentemente compartilhadas pelos usuários em um processo de ajuda recíproca. Esse tipo de *post* é um dos que mais motivam os usuários em comentários e curtidas.

Na comunidade de diabetes foi postado, por exemplo, o seguinte desabafo: “Agora bateu o desespero. Passo o dia todo com mal-estar... Às vezes me bate um desânimo. Penso em abandonar tudo. Quanto mais certo faço a alimentação, menos resultados favoráveis aparecem. Só hipo,¹ hipo... Não sei o que fazer”.

Esse *post* recebeu, em pouco tempo, 49 curtidas e 57 comentários com mensagens de apoio e incentivo. Eles aconselhavam o usuário a ter calma e não desistir, pois a situação que enfrenta é comum. Uma usuária comentou: “Entendo o que sente. É horrível, às vezes tenho medo de fazer o teste e ver o resultado. Agora sei que o emocional é muito importante. Você tem que ter tudo sob controle. Emocional, peso e alimentação. Não é fácil”.

O autor do *post*, que parecia estar desesperado, depois de receber inúmeras mensagens comenta: “Obrigado, amigos, vocês não sabem como é confortante ter vocês como amigos. Agora vou tomar um café amargo e dar um passeio com meus cachorros – talvez ela baixe”.

No caso da comunidade sobre HIV/Aids, identificamos um caso semelhante:

Oi, gente! Venho aqui novamente. Primeiramente obrigada por me acolherem tão bem e terem tirado todas as minhas dúvidas, mas realmente está muito difícil para mim, que tenho até pensado em suicídio... Continuo sentindo sintomas de HIV, agora o lado direito do meu pescoço está com os gânglios linfáticos bem inchados, e meu pescoço está todo dolorido, isso não passa... por desespero, fui doar sangue hoje, e sei que não vai demorar muito para eu receber a cartinha dizendo que contraí a doença.

Não acho que um teste rápido após 68 dias seja conclusivo, na verdade, acho que só seria conclusivo mesmo após os 90 dias. Estou desesperada, faltando ao trabalho. Só sei pesquisar sobre o vírus na internet! No momento estou com febre baixa. Por favor, orem por mim, estou perdendo minhas forças.

Este *post* recebeu nove curtidas e 135 comentários. Neles, os integrantes do grupo mostraram apoio e solidariedade à colega: “Se quiser conversar sobre o assunto, estou aqui. Tenho há 21 anos, se precisar de ajuda”.

Nesse contexto, é possível que a comunidade virtual funcione como uma importante fonte de apoio psicológico entre os portadores de determinadas patologias. Ela oferece um ambiente no qual as pessoas que compartilham um estado patológico podem socializar seus medos e aflições.

As mensagens motivacionais são amparadas por imagens e textos, em geral com abordagem religiosa, que exaltam a necessidade da superação de obstáculos com otimismo, alegria, felicidade e prazer de viver. É possível que esse tipo de postagem seja importante para a elevação da autoestima dos portadores de diabetes, HIV/Aids e hepatite C. Elas podem motivá-los a lidar com a doença de modo positivo e confiante, além de contribuir para o estabelecimento de laços afetivos entre os participantes. É comum existirem alguns membros que se referem entre si como “amigos” ou sentem o grupo como uma espécie de “família”. Uma usuária, após ser aceita no grupo, fez a seguinte postagem como agradecimento: “Obrigada por me aceitarem no grupo. Tenho diabetes do tipo 2. Ter amigos para dividir as experiências é, sem dúvida, muito bom”. O primeiro comentário a este *post*, feito por um membro do grupo, foi uma imagem de fundo branco, com corações azuis, acompanhada dos seguintes dizeres: “Bem-vinda/Juntos somos uma grande família”. Uma das administradoras do grupo comentou: “O grupo família V.I.D.A Diabetes tem o prazer de recebê-la, Seja bem-vinda... BOM DIA”. Outra usuária também respondeu: “Seja bem-vinda, amiga, estamos juntas nessa batalha. Estamos aqui para ajudarmos uns aos outros”.

Na comunidade sobre HIV/Aids, observamos postagens da mesma natureza: “Obrigado por ter me adicionado! Também sou soropositivo, deficiência física devido a uma doença oportunista do HIV, há 12 anos e estou em busca de amigos(as) com quem eu possa ser eu; tenho (HIV) e vivo!”

Os comentários que seguem são: “Seja muito bem-vinda e sinta-se entre amigos. Beijos!”, “Seja muito bem-vinda, se me aceitar, terá aqui uma nova amiga”.

No caso do HIV, o acolhimento é ainda mais importante, pois se trata de uma doença ainda imersa em profundo estigma.

No grupo de diabéticos, o relacionamento acolhedor e fraterno também pode ser observado na maneira pela qual um frequentador se refere ao outro. Eles frequentemente se nomeiam como “doces”/“docinhos” ou utilizam expressões como “doce vida” em suas postagens. É possível que a utilização desses termos seja uma forma encontrada para lidar com a diabetes e sua decorrente diminuição de alimentos doces na alimentação. O emprego do termo “doce”, em seu sentido figurado, pode ser uma forma de demonstrar que a doença e suas restrições alimentares não tornaram esses indivíduos “azedos” ou “amargurados”: eles ainda são ternos, agradáveis, afetuosos, isto é, “doces”.

A ideia de amparo, apoio e acolhimento parece ser uma constante nas três comunidades visitadas. No caso do grupo de hepatite C, o aspecto de apoio emocional é bem evidente. Muitas postagens são de apoio. Várias têm cunho religioso. Outras trazem mensagens de otimismo, fé e esperança. Um afirma: “Calma, DEUS está no controle, não desespere, estou rezando por você”. Outro sugere: “Tenha calma, tudo vai dar certo, quanto mais nervoso você ficar é pior, confie em Deus, ele é fiel”.

O caso observado na comunidade de hepatite C parece ilustrar essa influência religiosa. Um frequentador fez o seguinte depoimento: “Bom dia! Minha mãe tem 54 anos e está com hepatite, ainda não sabemos o tipo, mas confesso que isso me assusta. Pouco sei sobre a doença. Ela está tendo lapsos de memória. Seria decorrente da hepatite?”

Um participante responde:

Bom dia, V.! Assim como você eu também passo por esse medo, querida! Meu pai tem cirrose hepática, não é fácil! Mas com Deus e apoio de familiares e amigos, superamos tudo fácil, não é? Mas temos q ter fé... meu pai teve essas crises de esquecimento, cansaço, emagrecimento (chegando ao ponto de nem andar mais), isso até sabermos o que era! Então veio o resultado! Tristeza, dor, medo... nossa, como sofri!!! Mas quando busquei o Senhor, e meu pai começou o tratamento, certinho, cuidando da alimentação, bebendo muita água e, lógico, parando com a bebida alcoólica, hoje ele tá muito bem. Tudo é fé! Vocês, assim como nós, vão vencer! Desanimar jamais, linda!!! Boa sorte...

Os grupos que reúnem portadores de patologias parecem funcionar como uma rede social de apoio. Nela, eles se sentem confortáveis em compartilhar receios, aflições e dúvidas com pessoas que vivem com a mesma patologia (Ramos, Pereira Neto, Bagrichevsky, 2011). Cada grupo no Facebook é subdividido em temas de interesse nos quais são compartilhadas informações específicas. No de diabetes, por exemplo, existe um ambiente denominado “situações pessoais”; nele as pessoas expõem suas dúvidas e inquietações íntimas. Na comunidade de HIV/Aids existe um espaço para relatos de exposição a situações de risco. Em muitos casos, observamos grande intimidade na forma como as pessoas falam entre si, “sem censura, sem compromisso e sem mobilidade territorial” (Baldanza, 2006, p.6).

Esses grupos podem, portanto, ser denominados “comunidades”. Para Weber (1987), o conceito de “comunidade” baseia-se na orientação da ação social. Ele a compreende como uma relação social orientada no sentido da solidariedade (p.77). A expressão “comunidade virtual”, então, poderia ser definida como um conjunto de indivíduos que se organizam em torno de uma identidade ou tema de interesse comum (neste caso, uma patologia), cuja interação é realizada por meio de plataformas comunicacionais *on-line*.

Para discutir a questão proposta por Fox, Ward e O'Rourke (2005), um segundo ponto se impõe. Essa vida comunitária favorece o empoderamento do cidadão?

O caso da comunidade de diabetes pode sugerir algumas reflexões nesse sentido. Diante de uma participante desanimada, que pensava “em abandonar tudo” e que não “sabia o que fazer”, outro integrante do mesmo grupo responde, amparado no conhecimento derivado de sua vivência com a doença, afirmando:

Você tem de evitar a hipo, pois sempre depois a glicemia aumenta muito! Olha, diabetes é cálculo! Tenho há 28 anos! Meu controle é assim: medição da glicose pela manhã,

jejum, antes do almoço, antes do café da tarde, janta e antes de deitar. Tomo várias vezes as insulinas Humalog² e NHP.³

Alguns usuários chegam a fazer sugestões terapêuticas, como este:

Você já pensou em trocar a rápida pela ultrarrápida? Talvez seja melhor. Minha irmã DPS, que trocou a rápida pela ultra, melhorou os dextros,⁴ e a glicada⁵ baixou dois pontos – de 10 para 8 – e emagreceu dois quilos. Os episódios de hipo melhoraram muito!

Em geral, os membros respondem a tais participantes apresentando sua própria experiência, relatando o que aconteceu quando passaram por uma situação semelhante e revelando o que fazem/fizeram para lidar com ela. Podemos admitir que a orientação terapêutica oferecida por alguns participantes aos depoentes mais aflitos e angustiados com sua condição clínica compete com a conduta médica que havia sido oferecida e encontra-se dentro da órbita dos saberes biomédicos instituídos.

Os depoimentos apresentados sugerem que alguns participantes estimulam práticas de autocuidado amparadas em experiências anteriores suas ou de familiares. Por ser uma doença crônica complexa, o diabetes incide diretamente em atividades rotineiras, tais como realizar a medição diária de glicose, tomar a medicação prescrita regularmente, praticar atividades físicas e alimentar-se adequadamente (Vest et al., 2013). Para que a doença seja mantida sob controle, é necessária uma significativa capacidade de autogestão do indivíduo sobre sua condição patológica. Nessa perspectiva, redes sociais de apoio podem exercer uma influência positiva no autocuidado do paciente, incrementando sua motivação, sua confiança, seu bem-estar psicológico e sua capacidade de aceitar e lidar com sua patologia (Gallant, 2003).

A observação participante mais silenciosa (ou *lurker*) que realizamos nas três comunidades virtuais nos permite sugerir que a prática do compartilhamento de informações e experiências pode contribuir para o “empoderamento coletivo” dos usuários (Lefèvre, Lefèvre, Madeira, 2007). As informações, situações e dúvidas compartilhadas inteiram os participantes sobre o diagnóstico e o tratamento, podendo torná-los mais aptos para práticas de autocuidado. Ao compartilhar informações e experiências, o cidadão pode ainda desenvolver práticas de promoção da saúde e de melhoria na qualidade de vida.

Os relatos analisados até este momento sugerem que o ambiente virtual de compartilhamento de informações, conhecimentos e experiências com a doença, o tratamento e o medicamento contribuem para o empoderamento do cidadão. Eles permitem ainda levantar a hipótese de que esses ambientes criam as condições para a apresentação de alternativas terapêuticas diferentes daquelas oferecidas pelo médico, como o usuário que sugere ao portador de diabetes substituir a insulina rápida pela ultrarrápida.

Essa recomendação, entretanto, sugere que o tratamento continue sendo desenvolvido sob a órbita do saber biomédico instituído. Esse é um terceiro aspecto que gostaríamos de enfatizar neste trabalho.

Diante de alguma crise de diabetes, os participantes da comunidade investigada advertem o colega: “Seu médico irá te ensinar a conhecer seu organismo. Não se desespere! Vai dar tudo certo!” Outro pergunta: “Já conversou com seu médico sobre trocar o tipo de insulina? Isso pode lhe ajudar. Se acalme”. O outro aconselha: “É só consultar um médico...

endocrinologista... De uma semana a 15 dias tudo normaliza”. Há quem recomende: “Talvez você precise trocar a insulina, sei lá... É melhor falar com o médico. Fique bem”.

No caso da comunidade sobre o HIV/Aids, algumas sugestões seguem a mesma linha de argumentação. “Atenção: vamos tomar muito cuidado com matérias dizendo que Aids tem cura. Procure informações e converse com seu médico e a equipe que o assiste (você que é o paciente e que está em assistência)”.

Assim, o tema da relação com os profissionais também aparece. O grupo de diabetes afirma, por exemplo, que o grupo não pretende “substituir uma consulta a um profissional de medicina”, mas está interessado em “proporcionar qualidade de vida”. A recomendação pela substituição do tratamento insulínico também é um sinal nesse sentido, pois esse é o procedimento terapêutico consagrado atualmente pelas biociências.

Outro sinal do papel proeminente das biociências na lógica e na vida dos integrantes dessas comunidades pode ser percebido nas regras da comunidade de HIV/Aids: “O grupo só permite postagens referentes ao HIV/Aids à luz da ciência. Curas espetaculares de cunho religioso ou de algum elemento milagreiro não serão aceitas.”

Ao longo da observação, os usuários não discorreram explicitamente sobre sua relação com os médicos assistentes. Em geral, as postagens que aludem à figura médica são aquelas em que os usuários perguntam aos demais sobre possíveis efeitos adversos à medicação receitada ou aconselham a visitar um médico para mais esclarecimentos sobre a dúvida ou problema apresentado.

Há, entretanto alguns depoimentos que contestam ou condenam a orientação e a conduta médica oferecida. Esse é um quarto aspecto a ser destacado.

Em um levantamento realizado no grupo por meio do mecanismo de pesquisa disponibilizado pelo Facebook, foi encontrado um *post* que aborda a relação médico/paciente. Em 2 de julho, uma usuária da comunidade de diabetes fez a seguinte postagem:

Estou indignada. Acordei mal, com falta de ar, febre, dor de garganta e ouvido. Fui ao médico, que falou que era para eu esperar a garganta ficar pior para ele medicar. Não tinha aparelho para olhar o ouvido. Por fim, glicemia 390,⁶ e ele falou que estava ótima. Me passou um xarope, Percof,⁷ que contém muito açúcar, e falou que não tinha problema.

Os comentários tecidos pelos demais usuários sobre essa postagem apontaram a falta de preparo e o descaso do profissional, reiterando que o médico estava equivocando e que tal medicamento pode ser bastante prejudicial ao diabético. Um dos usuários advertiu: “Esse xarope Percof é terrível para os diabéticos”.

Participantes também sugeriram outras medicações, que já haviam experimentado e poderiam funcionar para o quadro relatado pela autora da postagem. Um sugeriu: “Procure outro médico, eu tomei nimesulida e melhorei. Eu evito o antibiótico.” Outro fez uma indicação: “Bem, quando preciso de xarope, tomo Expec: é sem açúcar e me sinto muito bem!”.

Os comentários em relação a essa denúncia discutem tanto o procedimento denunciado em si quanto as posturas dos médicos envolvidos no contexto.

Na comunidade de hepatite C, a postagem sobre carga viral feita por um usuário contesta a conduta adotada pelo médico assistente.

É um verdadeiro absurdo o que acontece com a realização de testes de carga viral em pacientes infectados com a hepatite C. Já falamos muitas vezes a respeito, mas ainda existem médicos que continuam confundindo a hepatite C com a Aids ou com a hepatite B. A carga viral é muito importante na Aids e na hepatite B. Uma alta carga viral nestes pacientes pode indicar uma progressão mais acelerada da doença e alertar o médico sobre um quadro mais preocupante. Lamentavelmente, ainda existem médicos que “acham” que a carga viral tem a mesma finalidade em pacientes com hepatite C. ... A realização de testes de carga viral, fora do tratamento ou em pacientes com genótipos 2 ou 3, demonstra desconhecimento em relação ao tratamento e acompanhamento de pacientes com hepatite C. A minha recomendação para os pacientes é que, em casos em que o aconselhamento e acompanhamento é feito em função da carga viral, o melhor será mudar de médico, procurando um outro profissional. Sei que alguns (poucos) médicos não irão gostar desta sugestão, mas a maioria são bons profissionais e concordarão com esta recomendação.

O desrespeito, o despreparo e a falta de comprometimento profissional criam condições para que outros cidadãos apresentem alternativas, a partir de suas experiências. Alternativas dentro da órbita biomédica. Entretanto, cabe salientar que, de certa forma, o saber do médico assistente está sendo questionado.

Illman (2000) sugere que a relação médico/paciente deixará de ser vertical, na qual poder e autoridade emanam do profissional, para um relacionamento de parceria, no qual o paciente informado saberá que tratamento é mais apropriado para suas necessidades pessoais.

O paciente informado, que encontramos na pesquisa exploratória, não chega a questionar a biomedicina, mas reage diante da negligência, ignorância e desrespeito dos profissionais.

Alguns usuários relataram situações semelhantes em consultas com médicos:

Despreparo... quando descobri o diabetes da minha filha de 11 anos, em abril, a pediatra, numa quarta, não foi capaz de olhar a glicemia dela. Pediu exames de sangue... se foram mais dois dias... então liguei para falar dos exames... ela falou: ‘Corta o açúcar! e traz para mim na segunda!’ Era sexta... pensei... ‘cortar açúcar???’ minha filha não come açúcar... mas graças a Deus encontrei o pediatra proprietário [da clínica onde a médica trabalhava] na padaria, que então mandou internar... livramento... Deus, foi maravilhoso... Ela já estava entrando em cetoacidose... provavelmente entraria em coma ou acordaria cega... Depois ela ligou. Falamos que ela já estava insulinizada... [risos] ela, petulante... ‘então ela passou mal???’ ‘Não, doutora... seu patrão me fez uma consulta numa padaria...’ [risos] brincadeira...

A partir do debate em torno do relato postado, nota-se que a paciente, informada sobre os cuidados que deve tomar para o controle de sua patologia, pode estar mais atenta à medicação prescrita e, portanto, mais ciente que o profissional de saúde sobre o que pode ou não ser ingerido. Os pacientes ou seus pais revelam-se informados, e muitas vezes adquirem intimidade com termos médicos e científicos. A cetoacidose, por exemplo, é uma complicação aguda, típica dos pacientes com diabetes tipo 1 ou insulinodependentes. Eles apresentam um conjunto de distúrbios metabólicos que se desenvolvem em uma situação de deficiência insulínica grave, comumente associada a condições estressantes, que levam a aumento dos hormônios contrarreguladores (Foss-Freitas, Foss, 2003). O *post* revela uma tensão existente entre o saber médico e aquele obtido pelos portadores de diabetes a partir de experiência

e vivências com a patologia. Todavia, o conhecimento médico-científico não é totalmente desvalorizado ou desconsiderado como fonte legítima sobre saúde: na postagem, diversos usuários sugeriram procurar outro profissional de saúde mais qualificado.

No caso da comunidade sobre HIV/Aids, nota-se um evidente empoderamento dos portadores do vírus. Alguns membros trocam informações sobre resultados de exames. Alguns enviam imagens de seus exames para que os demais membros e administradores possam analisar. É importante ressaltar que alguns dos administradores são médicos. Em uma das postagens, um dos usuários envia o exame *inbox* para um dos administradores, que é médico, e posta: “Boa tarde! O que você acha desse meu hemograma? Fiz outro exame semana passada e estava em 10.800/mm³ de leucócitos, obrigado. É porque meu médico entrou de férias. Obrigado!” “Comentário: Está normal”.

No caso apresentado acima, o médico assistente está sendo substituído por uma profissional que atende nas redes sociais, *on-line*. Nos anteriores, o descuido do profissional abre espaço para outros cidadãos apresentarem alternativas terapêuticas para o tratamento, diferentes daquela prescrita pelo médico assistente.

Haug (1973), muitos anos antes de a internet transformar-se no que é hoje, advertia que as ocupações profissionais poderiam perder suas qualidades únicas, particularmente o monopólio sobre o conhecimento, a crença do público no *ethos* de serviço e a autoridade sobre clientes. Essa pode ser uma das consequências que o empoderamento do cidadão, por meio da informação e do conhecimento disponíveis na internet, poderá promover no futuro próximo.

Considerações finais

Fox, Ward e O'Rourke (2005, p.1307), em texto que se tornou clássico sobre o tema – e cujo título é uma pergunta: “‘Paciente informado’: empoderamento ou dominação médica?” –, analisaram o caso de comunidades *on-line* que consumiam um determinado medicamento considerado útil para o emagrecimento e concluíram: “A nosso ver, o *expert patient* é um paciente reflexivo, que contextualiza sua estória de vida e suas experiências em um sistema lógico de pensamento que – ao menos nas formulações – é biomédico”.

Nossa pesquisa envolveu apenas três comunidades frequentadas por cerca de cinco mil pessoas. O estudo sugere que o “paciente informado” recorre ao conhecimento médico-científico, que é o conhecimento compartilhado entre os frequentadores das comunidades. A fonte de informação do “paciente informado” analisado aqui é, prioritariamente, o conhecimento biomédico. A identidade do “paciente informado” é, portanto, prescrita e regulada institucionalmente: todo “paciente informado” pressupõe um médico. Sua existência remete à formação discursiva que constitui a medicina moderna (Kopelson, 2009). A autoridade científica do médico deriva da medicina alopática dominante no mundo ocidental. Por essa razão, não nos parece razoável pensar que o “paciente informado” seja alguém que, obrigatoriamente, conteste o saber médico. Ele, em última instância, reitera esse saber.

Desse modo, o “paciente informado” não subverte o paradigma biomédico. Ele também não detém um conhecimento comparável ao de um profissional de saúde. Para tanto, seria necessário que frequentasse os anos de formação universitária que impõe leituras, exames e

prática clínica intensa e diversificada (Lefèvre, Lefèvre, Madeira, 2007). No entanto, é possível observar, a partir dos três casos analisados aqui, que a informação consumida, produzida e compartilhada nos ambientes virtuais das comunidades *on-line* contribui para um processo que frequentemente se atrela ao fenômeno do “paciente informado”: o empoderamento.

Para Gohn (2004), tal conceito pode referir-se ao processo de mobilização e prática que busca promover e impulsionar o crescimento, a autonomia e a melhoria de vida em grupos e comunidades. Empoderamento pode também referir-se

a ações destinadas a promover simplesmente a pura integração dos excluídos, carentes e demandatários de bens elementares à sobrevivência, serviços públicos, atenção pessoal etc., em sistemas precários, que não contribuem para organizá-los – porque os atendem individualmente, numa ciranda interminável de projetos de ações sociais assistenciais (Gohn, 2004, p.23).

Existiriam, portanto, dois tipos de empoderamento: individual e coletivo. Um não se contrapõe ao outro. Um não pressupõe o outro nem o antecede. Trata-se, a nosso ver, de duas dimensões do mesmo fenômeno.

Para Lefèvre, Lefèvre e Madeira (2007), empoderamento expressa a noção de poder e força exercidos por agentes socialmente vulneráveis que se tornam capazes de decidir sobre suas próprias vidas e conseguem mudar fatos, costumes e realidades que causam, nas relações em que se encontram, a desigualdade de poder. Sendo assim, o conceito de “empoderamento” encontra-se muito próximo à noção de autonomia, uma vez que se refere à capacidade do indivíduo de tomar decisões e escolher cursos de ação nas diferentes esferas da sociedade. Empoderar-se seria, portanto, um processo emancipatório pelo qual indivíduos ou grupos acionam diferentes meios e instrumentos que lhes permitem ter visibilidade, influência e capacidade de ação e decisão.

Segundo Kleba e Wendausen (2009), esse processo é formado por duas dimensões interdependentes: a psicológica, na qual se desenvolve o autorreconhecimento, a autovalorização e a autoestima; e a política, que implica transformações das estruturas sociais vigentes, buscando a redistribuição do poder.

No campo da saúde, os médicos são os profissionais que conquistaram o direito e o reconhecimento social para enunciar vereditos sobre saúde e doença, detendo o monopólio da informação e do conhecimento (Freidson, 2009). Entretanto, tal posse exclusiva vem sendo questionada no cenário contemporâneo, especialmente devido à internet e às práticas nela realizadas (Lefèvre, Lefèvre, Madeira, 2007). A disseminação de informações pelo ciberespaço incrementa, a princípio, o empoderamento do cidadão comum: as pesquisas extensa e intensa de informações sobre sua patologia permitem ao indivíduo um campo maior de ação e de escolhas sobre sua condição de saúde, deslocando, em parte, a assimetria que há séculos caracteriza a relação médico/paciente. Nesse contexto, as comunidades *on-line* parecem ser um terreno propício para que esse processo ocorra, não apenas devido à troca de informações que ocorre no ambiente virtual sobre uma determinada doença, mas também pela possibilidade de compartilhar experiências, auxiliando na integração dos participantes, no engajamento do grupo e no fortalecimento de sentimentos como autorrealização, identidade e pertencimento (Kleba, Wendausen, 2009).

Nessa perspectiva, é possível que os empoderamentos individual e coletivo, incrementados pela informação disponível e produzida na internet, e a dominação médica não sejam mutuamente excludentes, mas duas facetas de uma mesma realidade. Essa complementaridade não impede que o “paciente informado” questione o saber médico instituído.

Os participantes de comunidades *on-line* têm acesso a uma miríade de informações sobre diagnóstico, profilaxia, sintomas e tratamento de sua doença. A pesquisa exploratória que realizamos nessas comunidades sugere a existência de polêmicas sobre o tratamento, as condutas e os medicamentos prescritos pelos médicos assistentes. Por vezes, as informações e conhecimentos que os usuários das comunidades adquirem a partir de informações obtidas e compartilhadas na internet e de sua própria experiência com a patologia entram em conflito com as prescrições feitas pelo médico. Entretanto, embora seja possível observar tensões pontuais entre o “paciente informado” e o profissional de saúde, os saberes médicos parecem não ter perdido a validação ideológica sobre o mundo do cuidado em saúde.

Outra questão que pode ser levantada é uma definição mais precisa do que venha a ser o “paciente informado”. Na pesquisa realizada, observamos indivíduos que têm a informação biomédica como a principal e mais legítima fonte de informação sobre saúde. No entanto, talvez outra denominação pudesse ser formulada para esse usuário que, utilizando os recursos *on-line*, encontra-se bastante informado sobre sua condição de saúde. Uma denominação que abarcasse indivíduos que utilizam e compartilham outros tipos de informações e saberes sobre saúde. Indivíduos que se apropriam dos benefícios oriundos não apenas do fluxo de informações biomédicas existente, mas também de informações de natureza emocional, derivada da experiência pessoal com a doença e o adoecimento. Uma denominação que possivelmente extrapole, ou ao menos questione, o controle social promovido pelo paradigma médico sobre o indivíduo.

O estudo exploratório realizado não pretende apresentar generalizações ou conclusões sobre paciente informado, empoderamento e saberes médicos. Analisamos essa relação em três grupos específicos *on-line* sobre patologias sem cura. Como um estudo exploratório tem também a função de sugerir uma possível agenda de pesquisa, outras pesquisas poderão explorar comunidades que se organizam em torno de outros tipos de patologia e condições de saúde, ou que compartilham informação sobre promoção da saúde e qualidade de vida. Os *links* de *websites* compartilhados entre os membros da comunidade poderão ser analisados, assim como a possível circulação de outros tipos de saberes entre eles. Estudos poderão ainda investigar como o consumo de informações *on-line*, especialmente aquela compartilhada entre a comunidade, afetou ou afeta a relação do indivíduo participante com seu médico, a partir de diferentes abordagens metodológicas.

A internet é um campo de pesquisa vasto que necessita ser explorado, assim como o fenômeno do “paciente informado” e sua relação com o profissional médico. Pensar a circulação dos saberes médicos no ambiente virtual e suas implicações na percepção e no cuidado que o indivíduo tem com sua saúde é fundamental para compreender os possíveis rearranjos e transformações dos tradicionais paradigmas presentes na relação médico/paciente.

NOTAS

- ¹ “Hipo” é uma abreviação informal do termo “hipoglicemia”, ou seja, a baixa quantidade de açúcar no sangue (abaixo de 70mg/dl), que provoca sintomas como mal-estar, tontura, palidez, visão turva, dor de cabeça, tremores, entre outros.
- ² Humalog é a marca de uma insulina de ação ultrarrápida, indicada para o controle do excesso de açúcar no sangue, cujos efeitos iniciam-se de dez a 15 minutos após entrar na corrente sanguínea.
- ³ NHP refere-se a um tipo de insulina com ação intermediária, cujos efeitos iniciam-se de duas a quatro horas após sua aplicação.
- ⁴ Dextro é o exame de sangue realizado com aparelho digital, capaz de ser feito pelo próprio paciente, para aferir a quantidade de glicose no sangue.
- ⁵ Hemoglobina glicada é um tipo de exame de sangue indicado para o monitoramento e controle da diabetes.
- ⁶ Em jejum, valores acima de 120mg/dl indicam situações de hiperglicemia, isto é, excesso de açúcar no sangue. Duas horas após refeições, os valores referenciais para hiperglicemia aumentam para 200mg/dl.
- ⁷ Percof é um medicamento com o princípio ativo de levodropropizina, indicado em casos de gripes, resfriados e para o tratamento de tosse sintomática. Em sua composição química, esse medicamento possui sacarose e, portanto, deve ser utilizado cautelosamente, e sob acompanhamento médico, por pacientes portadores de diabetes.

REFERÊNCIAS

- AHLUWALIA, Sanjiv et al.
“A heartbeat moment”: qualitative study of GP views of patients bringing health information from the internet to a consultation. *The British Journal of General Practice*, v.60, n.571, p.80-94. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2814261/>. Acesso em: 11 fev. 2014. 2010.
- AMARAL, Adriana; NATAL, Geórgia; VIANA, Luciana.
Netnografia como aporte metodológico da pesquisa em comunicação digital. *Cadernos da Escola de Comunicação*, n.6, p.1-12. 2008.
- AoIR.
Association of Internet Researchers. Ethical Decision-Making and Internet Research: recommendations from the AoIR ethics working committee (Version 2.0). Disponível em: <http://aoir.org/reports/ethics2.pdf>. Acesso em: 28 jul. 2014. 2012.
- BABBIE, Earl R.
The practice of social research. Belmont: Wadsworth 1986.
- BALDANZA, Renata Francisco.
A comunicação no ciberespaço: reflexões sobre a relação do corpo na interação e sociabilidade em espaço virtual. In: Encontro dos Núcleos de Pesquisa da Intercom, 6., 2006, Rio de Janeiro. *Anais...* Rio de Janeiro: Intercom – Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação, p.1-15. 2006.
- BARBOSA, Alexandre F.
Pesquisa sobre o uso das tecnologias de informação e comunicação no Brasil: TIC Domicílios e TIC Empresas 2011. São Paulo: Comitê Gestor da Internet no Brasil. 2012.
- BESSET, Tracey L. et al.
Do Internet interventions for consumers cause more harm than good? A systematic review. *Health Expectations*, v.5, n.1, p.28-37. 2002.
- BRASIL.
Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pagina/o-que-e-hiv>. Acesso em: 21 ago. 2014. 2014.
- CABRAL, Rodrigo Viana; TREVISOL, Fabiana Schuelter.
A influência da internet na relação médico-paciente na percepção do médico. *Revista da AMRIGS*, v.54, n.4, p.416-420. Disponível em: http://www.amrigs.com.br/revista/54-04/010-627_a_influencia_da.pdf. Acesso em: 11 fev. 2014. 2010.
- CASTELLS, Manuel.
A galáxia internet: reflexões sobre a internet, negócios e a sociedade. Rio de Janeiro: Zahar. 2003.
- CAVALCANTI, Marcos; PEREIRA NETO, Andre; GOMES, Elizabeth.
Gestão de empresas na sociedade do conhecimento. Rio de Janeiro: Campus. 2001.
- CLINE, Rebecca; HAYNES, Kerry M.
Consumer health information seeking on the internet: the state of the art. *Health Education Research*, v.16, n.6, p.671-692. 2001.

DIABETES...

Diabetes tipo 2. Disponível em: <https://www.facebook.com/groups/640915299275205/>. Acesso em: jul. 2014. s.d.

DONALDSON, Lian.

Expert patients usher in a new era of opportunity for the NHS. *British Medical Journal*, v.326, n.7402, p.1279-1280. 2003.

FERREIRA, Cristina Targa; SILVEIRA, Themis Reverbel da.

Hepatites virais: aspectos da epidemiologia e da prevenção. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, v.7, n.4, p.473-487. 2004.

FOSS-FREITAS, Maria C.; FOSS, Milton C.

Cetoacidose diabética e estado hiperglicêmico hiperosmolar. *Medicina, Ribeirão Preto*, v.36, p.389-393. Disponível em: http://revista.fmrp.usp.br/2003/36n2e4/27cetoacidose_diabetica_estado_hiperglicemico_hiperosmola.pdf. Acesso em: 21 ago. 2014. 2003.

FOX, Nick J.; WARD, Katie J.; O'ROURKE, Alan J.

The "expert patient": empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet. *Social Science & Medicine*, v.60, n.6, p.1299-1309. 2005.

FRAGOSO, Suelly; RECUERO, Raquel; AMARAL, Adriana.

Métodos de pesquisa para internet. Porto Alegre: Sulina. 2013.

FREIDSON, Eliot.

Profissão médica: um estudo de sociologia do conhecimento aplicado. São Paulo: Unesp. 2009.

GALLANT, Mary P.

The influence of social support on chronic illness self-management: a review and directions for research. *Health Education & Behavior*, v.30, n.2, p.170-195. 2003.

GARBIN, Helena Beatriz da Rocha; PEREIRA NETO, André de Faria; GUILAM, Maria Cristina Rodrigues.

A internet, o paciente expert e a prática médica: uma análise bibliográfica. *Interface*, v.12, n.26, p.579-588. 2008.

GEERTZ, Clifford.

A interpretação das culturas. Rio de Janeiro: LTC. 1989.

GIDDENS, Antony.

Modernidade e identidade. Rio de Janeiro: Jorge Zahar. 2002.

GIL, Antônio Carlos.

Métodos e técnicas de pesquisa social. São Paulo: Atlas. 2012.

GOHN, Maria da Glória.

Empoderamento e participação da comunidade em políticas sociais. *Saúde e Sociedade*, v.13, n.2, p.20-31. 2004.

HART, Keith.

Notes towards an anthropology of the Internet. *Horizontes Antropológicos*, v.10, n.21, p.15-40. 2004.

HAUG, Marc.

Deprofessionalization: an alternative hypothesis for the future. *Sociological Review Monograph*, v.20, p.195-211. 1973.

HEPATITE C...

Hepatite C sem censura. Disponível em: <https://www.facebook.com/groups/401481599866629/?fref=ts>. Acesso em: jul. 2014. s.d.

HINE, Christine.

Virtual ethnography. London: Sage. 2000.

ILLMAN, John.

The expert patient. London: Association of the British Pharmaceutical Industry. 2000.

JUNGBLUT, Airton Luiz.

A heterogenia do mundo on-line: algumas reflexões sobre virtualização, comunicação mediada por computador e ciberespaço. *Horizonte antropológico*, v.10, n.21, p.97-121. 2004.

JUNTOS...

Juntos, aprendendo sobre HIV/Aids. Disponível em: www.facebook.com/groups/aprendendosobrehiveaids. Acesso em: jul. 2014. s.d.

KLEBA, Maria Elisabeth; WENDAUSEN, Agueda.

Empoderamento: processo de fortalecimento dos sujeitos nos espaços de participação social e democratização política. *Saúde e Sociedade*, v.18, n.4, p.733-743. 2009.

KOPELSON, Karen.

Writing Patients' Wrongs: the rhetoric and reality of information age medicine. *JAC*, v.29, n.1-2, p.353-404. 2009.

LEFÈVRE, Fernando; LEFÈVRE, Ana Maria Cavalcanti; MADEIRA, Wilma.

Hipertrofia das mediações, internet e empoderamento, no campo da saúde-doença. *Saúde e Sociedade*, v.16, n.3, p.149-157. 2007.

LEMOS, André.

Cidade e mobilidade: telefones celulares, funções pós-massivas e territórios informacionais. *Matrizes*, v.1, n.1, p.121-137. Disponível em: <http://www.matrizes.usp.br/index.php/matrizes/article/view/29/43>. Acesso em: 10 jan. 2014. 2007.

- LÉVY, Pierre.
Cybercultura. São Paulo: Editora 34. 2001.
- MÃES...
Mães de DM1 na madrugada. Disponível em: <https://www.facebook.com/groups/diabetesnamadrugada/>. Acesso em: jul. 2014. s.d.
- MAMÃE...
Mamãe Pâncreas. Disponível em: <https://www.facebook.com/groups/482497278508005/>. Acesso em: jul. 2014. s.d.
- PAIS...
Pais de crianças com diabetes tipo 1 – Brasil. Disponível em: <https://www.facebook.com/groups/216599685063070/>. Acesso em: jul. 2014. s.d.
- PIENIZ, Mônica.
Novas configurações metodológicas e espaciais: etnografia do concreto à etnografia do virtual. *Revista Elementa: Comunicação e Cultura*, v.1, n.2, p.1-13. 2009.
- PIOVESAN, Armando; TEMPORINI, Edméa Rita.
Pesquisa exploratória: procedimento metodológico para o estudo de fatores humanos no campo da saúde pública. *Revista de Saúde Pública*, v.29, n.4, p.318-325. 1995.
- RAMOS, Juliana de Souza; PEREIRA NETO, André de Faria; BAGRICHEVSKY, Marcos.
Cultura identitária pró-anorexia: características de um estilo de vida em uma comunidade virtual. *Interface*, v.15, n.37, p.447-460. 2011.
- ROCHA, Ana Luiza Carvalho da; ECKERT, Cornelia.
A interioridade da experiência temporal do antropólogo como condição da produção etnográfica. *Revista de Antropologia*, v.41, n.2, p.107-136. 1998.
- SHAW, Joanne.
“Expert patient”: dream or nightmare? The concept of a well informed patient is welcome, but a new name is needed. *British Medical Journal*, v.328, n.7442, p.723-724. 2004.
- SORJ, Bernardo; GUEDES, Luís Eduardo.
Exclusão digital: problemas conceituais, evidências empíricas e políticas públicas. *Novos Estudos: Cebrap*, n.72, p.101-17. 2005.
- THEODORSON, George A.
A modern dictionary of sociology. London: Methuen. 1970.
- V.I.D.A...
V.I.D.A. Diabetes. Disponível em: <https://www.facebook.com/groups/vidadiabetes/>. Acesso em: jul. 2014. s.d.
- VANBIERVLIE, Allan; EDWARDS-SCHAFFER, Patricia.
Consumer health information on the web: trends, issues and strategies. *Medsurg Nursing*, v.13, n.2, p.91-96. 2004.
- VEST, Bonnie M. et al.
Diabetes self-management in a low-income population: impacts of social support and relationships with the health care system. *Chronic Illness*, n.9, p.145-155. 2013.
- WEBER, Max.
Conceitos básicos de sociologia. São Paulo: Editora Moraes. 1987.
- WILSON, Patricia M.
The UK Expert Patients Program: lessons learned and implications for cancer survivors' self-care support programs. *Journal of Cancer Survivorship*, v.2, n.1, p.45-52. 2008.
- WHO.
World Health Organization. *Definition, diagnosis and classification of diabetes mellitus and its complications*. Geneva: Department of Noncommunicable Disease Surveillance. 1999.

