

O impacto da internet na interação entre pacientes: novos cenários em saúde

Vera Cecília Frossard^(a)
Maria Clara Marques Dias^(b)

Frossard VC, Dias MCM. The impact of internet on patients interaction: new scenarios in health. *Interface (Botucatu)*. 2016; 20(57):349-61.

The paper presents the new role played by patient groups over the last decades. Through the use of support groups, patient associations and activist movements, patients and/or their relatives share knowledge that has been acquired about specific illness. New scenarios arise in the field of Health derived from such associative forms, such as patients' demands being incorporated into health care public policy as well as collaboration with research efforts. The present paper aims, using literature review, to analyze the role played by the internet in the constitution of this new actor in the field of health. It also addresses a new phenomenon, made possible by the Internet: the promotion of research by patients without the participation of expert researchers. The concept of biopower is employed as a framework to analyze these new health scenarios.

Keywords: Internet. Patients groups. Experiential knowledge. Patient organization. Patients' participation in research.

O artigo apresenta novas formas de atuação de grupos de pacientes durante as últimas décadas. Pacientes e/ou seus familiares fazem circular o conhecimento adquirido pela experiência com a doença em grupos de apoio, associações de pacientes e movimentos ativistas. Como resultado destas associações, surgem novos cenários na área da Saúde, como a incorporação das demandas do paciente nas políticas públicas de cuidado em saúde e a colaboração em esforços de pesquisa. O objetivo deste artigo é analisar, por meio de revisão de literatura, o papel da internet na constituição deste novo agente na área da saúde. Ele aborda igualmente um novo fenômeno, tornado possível com o advento da internet: a promoção de pesquisas por pacientes sem a participação do pesquisador especialista. Para nos auxiliar na análise destes cenários em saúde, nos servimos do conceito de biopoder.

Palavras-chave: Internet. Grupos de pacientes. Conhecimento da experiência. Associação de pacientes. Participação de pacientes em pesquisa.

^(a) Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz. Rua Leopoldo Bulhões, 1480, Manguinhos. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. 21041-210. verafrossard@ensp.fiocruz.br

^(b) Programa Interinstitucional e Interdisciplinar de Pós-Graduação em Bioética, Ética aplicada e Saúde coletiva, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. 20051-070. mcdias1964@gmail.com

Introdução

Durante as duas últimas décadas vivenciamos novo fenômeno em saúde: doentes e/ou familiares organizados em associações ou movimentos sociais buscam fazer valer suas demandas em políticas públicas e pesquisas. Muitas destas demandas trazem o conhecimento produzido pela vivência com a doença. Este tipo de conhecimento se diferencia do saber científico e biomédico, pois é experiencial, empírico, subjetivo. Em grupo, transforma-se em conhecimento adquirido pela experiência com a doença devido às semelhanças compartilhadas. Este conhecimento tem obtido reconhecimento não só por cientistas sociais, mas por autoridades públicas e profissionais de saúde¹. O artigo busca analisar o papel da internet na emergência deste novo ator em saúde. Para tal, está dividido em três partes.

A primeira parte discorre sobre os grupos de pacientes. A forma como articulam o conhecimento adquirido pela experiência com a doença e o conhecimento biomédico os identificam como grupos de autoajuda/ajuda mútua ou grupos de defesa de direitos (*advocacy groups*) e grupos ativistas.

A segunda parte descreve novo fenômeno em saúde, possível graças à internet, em que pacientes empreendem pesquisa sem a intermediação de pesquisadores. Apresenta-se um caso exemplar com portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica.

Na terceira parte, e como finalização do artigo, introduzimos uma controvérsia: se, por um lado, a internet oferece relevante canal de comunicação e troca de experiências entre pacientes, por outro, ela dissemina informações biomédicas, veicula propaganda de medicamentos e serviços biotecnológicos². Desta forma, ela reafirma o saber biomédico como hegemônico. Para corroborar esta controvérsia, servimo-nos do conceito de biopoder³.

A voz dos pacientes

Por três anos, um rapaz com esclerose múltipla reportou em fórum eletrônico^(c) suas reações físicas durante e após participar de pesquisa clínica^(d) com o uso de células-tronco. O fórum tornou-se um diário de acompanhamento da pesquisa na perspectiva de um voluntário. Os outros participantes do fórum, portadores da doença, interagiram com palavras de apoio e esperança pelos resultados da pesquisa. O grupo demonstrou ter domínio sobre termos técnicos. Este é apenas um exemplo sobre novo e amplo fenômeno em saúde. Pacientes usam a internet para compartilhar experiências entre pares.

O doente, suas considerações sobre a doença e sensações do corpo circunscritas ao domínio privado desde a era moderna, participam do espaço público de forma irruptiva com o advento da internet. Nunca houve uma mídia que oferecesse voz ao cidadão em escala global. Pacientes/familiares ocupam os espaços de interação na internet para compartilhamento de sua vivência com a doença, disseminação de informação biomédica, solicitação e oferecimento de ajuda. Formam-se, assim, vastas redes de luta e esperança.

A expressão 'experiential knowledge', conhecimento adquirido pela experiência, ressurgiu como conceito neste contexto. Este termo foi cunhado por Borkman⁴ na década de 1970 ao estudar os grupos dos Alcoólicos Anônimos (AA) que surgiram na década de 1930 nos Estados Unidos.

A experiência com a doença, ao ser narrada e em associação com outros relatos, resulta em algum nível de reflexividade cujo resultado é a ampliação do conhecimento sobre a doença e o consequente empoderamento das pessoas. O

^(c) PatientsLikeMe [acesso 2014 Nov 24]. Disponível em: <https://www.patientslikeme.com/>

^(d) Neste texto, o termo pesquisa clínica refere-se a: "Qualquer investigação em seres humanos, objetivando descobrir ou verificar os efeitos farmacodinâmicos, farmacológicos, clínicos e/ou outros efeitos de produto(s) e/ou identificar reações adversas ao produto(s) em investigação, com o objetivo de averiguar sua segurança e/ou eficácia". Agência Europeia para Avaliação de Produtos Medicinais [acesso 2015 Abr 19]. Disponível em: <http://www.anvisa.gov.br/medicamentos/pesquisa/def.htm>

termo indica que o doente tem autoridade de conhecimento por fazer parte do fenômeno da doença⁴.

O conhecimento adquirido pela experiência com a doença leva em conta aspectos emocionais e práticos geralmente excluídos do repertório médico. Tal conhecimento é a base propulsora dos grupos de autoajuda/ajuda mútua, associações de pacientes e movimentos sociais em saúde. O que diferencia tais grupos é a forma como se aliam ou se opõem ao saber biomédico.

Os grupos de pacientes

Os grupos de pacientes podem ser divididos em três momentos históricos, segundo os apresentou Rabeharisoa¹, mas que ainda hoje convivem: o primeiro é caracterizado pelos grupos de autoajuda/ajuda mútua formados ao longo das décadas de 1950 e 1960, inspirado pelo modelo dos AA. Estes grupos foram formados por portadores de doenças crônicas que visavam promover habilidades na gestão da doença por meio do compartilhamento de experiências. O empoderamento dos grupos de autoajuda/ajuda mútua resulta da valorização de suas experiências como uma forma de conhecimento.

Um segundo tipo de grupos de pacientes surge ao longo das décadas de 1960 e 1970, inspirado pelos movimentos sociais da década de 1960 nos Estados Unidos. Estes são os grupos de advocacia (*advocacy group*), formados, sobretudo, por pessoas estigmatizadas em função de sua condição. Tais grupos buscam afirmar uma identidade a partir de sua condição e mobilizar autoridades para garantia de seus interesses. Criticam os grupos de autoajuda/ajuda mútua por estes se preocuparem apenas com eles próprios, não ampliarem a ajuda para além do grupo e não levarem em conta o contexto social em que teve lugar a doença.

Os grupos de defesa adotam postura crítica contra a biomedicina e a excessiva medicalização do corpo e da vida. Esta conduta é frequentemente utilizada pelo movimento de deficientes. Como exemplo, está a recusa de surdos em fazerem transplante de cóclea, uma vez que a surdez é considerada parte de sua identidade. Blume⁵ analisou a comunidade de surdos na França e Holanda, porém identificou tal recusa em vários países do Ocidente. As comunidades analisadas consideraram o transplante de cóclea um novo instrumento do contexto histórico de opressão.

Outro exemplo se dá com o movimento de ativistas autistas⁶. A primeira lista de discussão na internet sobre o autismo (*Autism and Developmental Disabilities List*), com foco na cura e no tratamento, gerou reativo movimento de autistas aspergers, que consideram o autismo uma característica/diferença, e não doença/déficit. Em reação a esta lista de discussão, os ativistas Jim Sinclair e Donna Williams criaram outra em 1992, sob o lema "by autistics for autistics" (por autistas e para autistas), o qual reproduz outro lema conhecido do movimento de portadores de deficiência, "nothing about us without us" (nada sobre nós sem nós)⁶. Jim Sinclair coordena uma rede internacional (*Autism Network International*) dedicada a apoio e advocacia, e uma lista de discussão na internet como suporte a estas funções. Presenciamos redefinição desta classificação nosológica por meio das narrativas em primeira pessoa de autistas⁷. Exemplo particularmente interessante é o vídeo da ativista autista Amanda Baggs, denominado "In my language"^(e), em que ela busca traduzir sua linguagem autista para a nossa.

O terceiro modelo de grupos de pacientes surge a partir da década de 1980 e vai em direção contrária aos grupos de advocacia em sua oposição ao

^(e) Vídeo disponível na plataforma *Youtube* [acesso 2014 Abr 19]. Disponível em: <http://www.youtube.com>

conhecimento biomédico. Estes grupos buscam tratamento para doenças raras, letais, sem diagnóstico, e conduzem ações para tornar tais condições visíveis para a sociedade. Neste terceiro modelo, dois conceitos se destacam: o de *Movimentos de Saúde Corporificados* e *Ativismo Baseado em Evidências*. A internet desempenha importante papel neste terceiro modelo.

Sob o enfoque da Teoria dos Movimentos Sociais, Brown et al.⁸ designaram tais grupos como *Movimentos de Saúde Corporificados (Embodied Health Movements)*. Ao lado de movimentos mais tradicionais em saúde – que lutam pelo acesso equitativo à saúde, melhoria no oferecimento do cuidado, correção das desigualdades em função de raça, etnia, gênero, classe, sexualidade –, este terceiro movimento traz para o centro das ações: 1) o corpo e a experiência do doente; 2) desafio ao conhecimento biomédico; 3) associação de ativistas com pesquisadores.

Tais autores⁸ enfatizam as doenças de hipótese etiológica ambiental, as quais não têm reconhecimento do Estado, e, por isso, necessitam de investigação popular para torná-las visíveis, o que ficou conhecido por Epidemiologia Popular⁹. Os autores analisaram, em especial, três condições: asma (mobilização em torno de áreas pobres poluídas), câncer de mama (mobilização associada à hipótese de contaminantes ambientais) e doença da Guerra do Golfo (mobilização de veteranos da guerra para reconhecimento do Estado sobre os efeitos de armas químicas e biológicas). Este último movimento teve, na internet, importante canal de compartilhamento das experiências e elaboração de hipóteses interpretativas sobre a relação da guerra com sintomas comuns entre os veteranos, como fadiga crônica, dor de cabeça, náuseas, perda de memória¹⁰. O movimento que investiga as causas ambientais do câncer de mama mantém um instituto de pesquisa (*Silent Spring Institute*), cuja colaboração dos ativistas com pesquisadores, perpassa todos os momentos das pesquisas.

O envolvimento de pacientes em pesquisa também foi reportado por Rabeharisoa et al.¹¹ sob o escopo das ações das associações de pacientes na Europa.

Estes autores cunharam a expressão *Ativismo Baseado em Evidências (Evidence-based Activism)* após analisarem grupos de pacientes/familiares que articulam o conhecimento biomédico com o conhecimento adquirido pela experiência com a doença, para participarem da rede de especialistas e elaborarem questões relevantes para seus interesses. Tornam suas questões uma 'evidência' quando coletam e organizam o conhecimento baseado na experiência para destacar aspectos negligenciados pelo conhecimento biomédico. As experiências são coletadas em grupos na Internet e questionários formais de pesquisa. Por meio deste levantamento, ampliam e reformulam o que se entende sobre a doença, suas características e problemas.

Os autores analisaram o fenômeno em quatro países (França, Irlanda, Portugal e Reino Unido), em quatro condições (doenças raras, doença de Alzheimer, déficit de atenção e desordem da hiperatividade e partos), sob o escopo do projeto *Epoks (European Patient Organizations in Knowledge Societies)*, no período de 2009 a 2012.

Na Irlanda e no Reino Unido, as organizações de pacientes de Alzheimer empreenderam métodos de pesquisa social para levantar as demandas dos cuidadores e também dos portadores. Relatórios e *position paper* (artigo em que os autores se posicionam sobre um tema) foram gerados sugerindo que o conhecimento adquirido pela experiência fizesse parte das políticas de cuidado¹¹. Na França e na Irlanda, associações sobre partos trouxeram questões relevantes para o debate sobre alguns procedimentos médicos após pesquisas sobre a experiência das mulheres nos serviços de saúde. O conhecimento da experiência estabelece relações com o conhecimento biomédico. Foi por meio da análise da eficácia clínica de procedimentos como a episiotomia^(f), que ativistas do parto conseguiram fazer

^(f) Incisão efetuada na região do períneo para ampliar o canal de parto [acesso 2014 Abr 19].
Fonte: Wikipédia.

valer as experiências das mulheres e, assim, obtiveram reconhecimento de autoridades para limitar esta prática¹¹.

Certos pacientes adquirem tanto conhecimento sobre a doença a ponto de desempenharem a função de representantes dos demais junto a especialistas em pesquisas e debates em saúde pública. O termo *especialização leiga (lay expertise)* foi cunhado por Epstein¹², após analisar o movimento ativista sobre a aids nos Estados Unidos. Os soropositivos usaram a linguagem biomédica para participarem da definição de linhas de tratamento e decisão sobre pesquisas clínicas, bem como demandaram que os resultados das pesquisas em teste fossem estendidos aos doentes fora da pesquisa¹².

Rabeharisoa e Callon¹³ caracterizaram por *especialistas em experiência (expert in experience)* pacientes/familiares que coletam, organizam e fazem circular informações sobre a doença, muitas vezes, ausentes da literatura médica. A Associação Francesa contra as distrofias musculares (AFM) usou fotografias, vídeos, livros, palestras. Aplicaram questionários para mapear sintomas, tratamentos e seus efeitos. Divulgaram o conhecimento da experiência, até então restrito à vida privada¹³. Desta forma, conseguiram criar novas informações e mobilizar o interesse de especialistas para pesquisas genéticas. A AFM criou a plataforma *Généthon*, responsável pela elaboração de mapas do genoma humano para doenças raras. A AFM promoveu o que Brown⁹ designou por *epidemiologia popular*, a geração dos próprios dados para evidenciar uma condição não reconhecida.

A internet e a interação em grupos de pacientes

Qual o papel da internet na formação e ação dos *especialistas leigos* e *especialistas em experiência*? Os grupos de discussão na internet constituem um dos recursos mais importantes, hoje em dia, para troca de experiências; contudo, são raros os estudos empíricos que mostram os caminhos por meio dos quais a internet exerce tal influência. Os estudos focalizam aspectos da relação médico-paciente¹⁴, os efeitos de grupos de autoajuda/ajuda mútua no autocuidado e decisões sobre tratamento^{15,16}. Uma das exceções é o estudo empreendido por Akrich¹⁷. Ao acessar páginas na internet de associação de pacientes francesas, ela percebeu que muitas foram criadas após a participação de alguns membros em grupos de autoajuda/ajuda mútua na internet, e que há preponderante interesse das associações por pesquisa e ciência. Observou o fenômeno em associação de câncer, autismo, endometriose, déficit da atenção e distúrbios da hiperatividade, partos, doença de Parkinson. Percebendo a falta de literatura sobre a influência da internet neste fenômeno, Akrich empreende estudo em listas de discussão sobre partos. Observou que as listas formam efetivos espaços de aprendizagem por meio da comparação entre as experiências pessoais, sua relação com dados científicos e de gestão de cuidados em saúde. Desta forma, os participantes puderam elaborar críticas sobre as práticas de cuidado e iniciar um trabalho mais político.

A informação escrita e digital favoreceu a reflexividade pela comparação entre as mensagens de um mesmo tópico. A diversidade dos membros permitiu o estabelecimento de *pontes* entre o conhecimento da experiência e científico. Numa das listas, alguns procedimentos médicos foram questionados, como a episiotomia, após depoimentos de mulheres sobre suas consequências, dados comparativos com outros países, literatura científica e opinião de médicos membros da lista. As trocas de mensagens levaram ao questionamento dos fundamentos em que se baseia esta prática: a organização do trabalho nas maternidades e a relação com a anestesia epidural. Akrich¹⁷ conclui ser o entrelaçamento destes dois tipos de conhecimento, da experiência e credenciado, o que permitiu às pessoas terem suas vozes ouvidas e tornarem suas reivindicações legítimas diante seus médicos.

A partir destas listas e *web sites*, formou-se vasta rede de partilha de experiências e mobilização política com a criação de algumas associações. Arkrich analisa duas: a AFAR (*Alliance Francophone pour l'accouchement respecté*) e Ciane (*Collectif Interassociatif Autour de la naissance*), as quais articulam ciência e política e apoiam pessoas para mobilização de suas causas. Muitas ações das políticas de parto na França são resultados de atividades destes grupos, os quais foram derivados de grupos de autoajuda/ajuda mútua na internet.

No Brasil, o compartilhamento de experiências em um grupo virtual sobre esquizofrenia (criado pela Associação Brasileira de Familiares, Amigos e Portadores de Esquizofrenia – Abre) inspirou

sua moderadora, uma *especialista em experiência*, a mobilizar o grupo para a preparação de petição para o Ministério da Saúde (MS), solicitando regulamentar itens da política de saúde mental (Lei nº 10.216/2001). A petição foi encaminhada por uma deputada federal⁽⁹⁾. Uma segunda ação proposta pelo grupo disse respeito à coleta de experiências com ênfase nos serviços de assistência. Organizou-se formulário eletrônico para registrar as experiências de seus membros. A ideia surgiu após o grupo receber convite para participar de uma pesquisa acadêmica sobre os efeitos das interações virtuais no autocuidado.

Por meio destes exemplos, a internet demonstra sua potência em reunir, organizar e fazer circular as demandas das pessoas.

Associações de pacientes no Brasil

As ações da sociedade civil respondem às realidades de cada região e país, e, no caso da saúde, também ao seu sistema de saúde. No Brasil, a participação popular em saúde institucionalizou-se com a reforma sanitária (Lei 8.142/90) por meio dos conselhos de saúde nas três esferas governamentais. A literatura acadêmica é expressiva ao analisar sua atuação, conquistas, problemas e desafios¹⁸⁻²⁰. Também tem expressão a literatura acadêmica sobre a aids²¹⁻²³ e a atuação das Organizações Não Governamentais (ONG), as quais passaram a se autoidentificar como ONG/Aids²⁰. À semelhança das experiências internacionais, o ativismo das ONG/Aids também foi pioneiro na mobilização dos portadores. Tais organizações, além de fornecerem assistência aos portadores, pressionaram o Estado a desenvolver políticas de cuidado/tratamento, mobilizaram a sociedade para dar visibilidade à doença, e organizaram assessoria jurídica na promoção de direitos²². Esforços do poder público, conjugados ao ativismo e à mobilização da mídia, resultaram na política de produção de medicamentos antirretrovirais, seu acesso gratuito e universal²³.

No entanto, a literatura acadêmica sobre as ações das associações de pacientes no Brasil é tímida. Só na área de saúde mental foram identificadas 107 associações de pacientes até 2007²⁴. Há, entre elas, perfil predominante: a defesa dos direitos de usuários, a promoção de cursos de capacitação e projetos de geração de renda/trabalho. Basta acessar algumas páginas das associações brasileiras na internet para verificar o vasto universo que compõem. Algumas buscam organizar as demandas de pacientes com relação ao cuidado, prestam-lhes apoio, geram informações sobre a doença, serviços e direitos, e buscam canalizar as demandas para espaços de articulação política. Como exemplos, vejamos:

1. Pais de autistas promoveram campanhas para tornar esta condição visível para a sociedade e protagonizaram a articulação política que resultou na lei de Proteção e Atenção às Pessoas no Espectro Autista. A Lei 12.764, de nome *Berenice Piana*, sancionada em 2012, faz homenagem à mãe de um autista²⁵.

2. A mobilização social de familiares de crianças com crises convulsivas refratárias levou a Anvisa a reclassificar o canabidiol, um derivado da maconha, de substância proibida no Brasil para substância controlada. A mobilização continua para a regulamentação da maconha medicinal no Brasil, com sua produção em solo nacional. Uma das associações criadas, a Associação Brasileira de Pacientes de Cannabis Medicinal (AMA+ME)^(h), promove pesquisas por meio de sua diretoria médico-científica. Há um estudo observacional com usuários

⁽⁹⁾ Disponível em: <http://www.abrebrasil.org.br/web/index.php/saiba-mais/noticias/182-sus-mara-gabrilli>. Acesso: 24 Nov 2014.

^(h) Disponível em: <https://www.facebook.com/amamebrasil>. Acesso: 17 Set 2015.

de óleos ricos em canabidiol. Os resultados preliminares mostram relevante redução no número e intensidade das crises convulsivas.

3. O movimento de algumas associações de apoio aos pacientes²⁶ foi determinante na criação da Política Nacional de Atenção Integral às pessoas com Doenças Raras, assinada em janeiro de 2014.

Dois estudos analisaram em detalhes as ações de associações de pacientes: um deles é sobre as associações de doenças raras no Brasil. Barbosa²⁶, pai de uma menina com neurofibromatose, ao se deparar com a falta de informação sobre a doença, criou uma associação – AMAVI (Associação Maria Vitoria). A partir da constatação da carência de publicações sobre as associações de doenças raras no Brasil, foi estudar o tema na França e Portugal para comparar com a experiência brasileira. Observou o predomínio de intervenções medicamentosas para tratamento das doenças raras, com nítido interesse de mercado, denominado, por ele, como *Modelo Utilitário do Cuidado*. O Estado mostra-se ausente no oferecimento de informações para aprimorar o diagnóstico e cuidado integral. As associações buscam preencher as lacunas do Estado, prestam apoio às famílias/doentes com informação sobre a doença e serviços.

O outro estudo²⁷ analisa as ações da *International Myeloma Foundation* no Brasil, para apoio aos portadores do câncer mieloma múltiplo. O *site* é o principal veículo de comunicação e oferecimento de informação. A associação organiza informação sobre a doença para leigos e kit com revisão bibliográfica para médicos; apoia doentes/familiares; oferece apoio jurídico; elabora estudos científicos sobre o mieloma; busca interlocução com o poder público para cura, diagnóstico e tratamento. Diante de tensões com o Estado para registro de medicamento para a doença, promoveu abaixo-assinado e acionou a mídia. O estudo enfatiza a articulação do saber leigo e credenciado conforme posto por Epstein¹² e Rabeharisoa¹. Observa, ainda, que a internet reconfigura a sociedade em função dos fluxos de informação entre os vários saberes e atores.

Ambos os estudos concluem que o Estado deve ser indutor da atenção integral ao cuidado e da equidade em saúde.

Os exemplos acima mostram parte do universo do associativismo no Brasil. Mais estudos são necessários para que a realidade das associações seja conhecida bem como suas demandas.

Pacientes em pesquisas *apomediadas*

O envolvimento de pacientes em pesquisas tem sido um divisor de águas no ativismo em saúde. As organizações de pacientes não só se dedicam à autoajuda/ajuda mútua ou advocacia, mas atuam na busca por tratamento e cura para doenças raras, câncer, AIDS em colaboração com especialistas^{1,8-13}. Porém, há novo e curioso fenômeno: pacientes executam suas próprias pesquisas clínicas sem participação de pesquisadores.

A internet permite que vários públicos se comuniquem sem necessidade de intermediação profissional. Eysenbach²⁸ cunhou o termo *Apomediation* (segundo ele, *Apo* vem do Latim e quer dizer *to stand by* ou *next to*) em substituição ao termo *intermediação*, para dar conta deste cenário em que pacientes assumem novas posições em saúde.

O acesso facilitado ao conhecimento científico e comunicação entre pares permite pesquisas em saúde sem a intermediação de pesquisadores por meio do mecanismo de *Crowdsourcing*²⁹. As plataformas americanas *PatientsLikeMe* (PLM), *23andMe*, *QuantifiedSelf*, *Genomera*, são exemplos.

Pesquisa *apomediada* bastante citada³⁰⁻³³ foi promovida por portadores da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), membros da plataforma PLM. Este site reúne funcionalidades de rede social e armazenamento de dados pessoais de saúde. A plataforma possui fóruns de discussão. Em um deles, em janeiro de 2008, um rapaz brasileiro portador de ELA e uma filha de outro portador convidam voluntários para experimento com o uso de Lítio Carbonato. O experimento replicou pesquisa clínica italiana³⁴.

A plataforma PLM já permitia que usuários registrassem seus dados para a medição da *Escala de Avaliação Funcional* da ELA (ALSFRS-R) para acompanhamento de funcionalidades motoras. A esta,

o *site* adicionou algoritmo para dosagem do lítio na corrente sanguínea³⁰. Em menos de um ano, os executores do experimento lançaram relatório final⁽ⁱ⁾ com a conclusão de que o lítio era ineficaz para ELA. A pesquisa clínica italiana chegou ao mesmo resultado³¹.

Vayena e Tasioulas³³, em artigo crítico, apontam, por meio de exemplos empíricos, que nem todas as pesquisas *apomediadas* chegam aos mesmos resultados de pesquisas clínicas randomizadas⁽ⁱⁱ⁾ executadas por pesquisadores. Os autores observam que as pesquisas *apomediadas* não são protegidas por diretrizes éticas, não apontam riscos, benefícios, informações sobre guarda dos dados. Eis aqui uma situação inusitada, pois os sujeitos da pesquisa são os próprios pesquisadores. O artigo alerta para os riscos com possíveis falhas metodológicas como viés de autosseleção, incorreção no armazenamento dos dados, acompanhamento e comparação dos resultados.

Pacientes portadores de doenças incapacitantes, degenerativas e sem tratamento encontram-se em situação de extrema vulnerabilidade pela ameaça às suas vidas, sofrimento e dor. É compreensível que busquem, por meios próprios, a cura de suas doenças. Em que pese a sua competência de *especialistas leigos*, pesquisas clínicas devem ter a participação de profissionais especialistas comprometidos com o rigor científico do experimento e a proteção dos sujeitos de pesquisa. Há outro risco sobre tais pesquisas. As indústrias farmacêuticas podem atuar nos bastidores destes experimentos e, assim, não seguirem as diretrizes éticas estipuladas.

O acesso à informação em escala global abre possibilidades não previstas e constitui campo fértil para o debate ético.

A internet como instrumento: mecanismo de resistência ou nova forma de captura?

Apresentamos, até agora, algumas ações de doentes/familiares que os caracterizam como novos atores em saúde. Tentamos mostrar a potência da internet na comunicação entre pares e circulação do conhecimento da experiência com a doença. O cidadão dispõe de poderoso canal para expressão de suas demandas. Por outro lado, as indústrias farmacêuticas e de biotecnologia também utilizam a internet para disseminar seus interesses e produtos. Para problematização deste cenário em que se delineiam dois movimentos^{2,35}, um de baixo para cima, protagonizado pelos grupos de pacientes, e outro, de cima para baixo, como afirmações do poder da biomedicina como saber hegemônico, nos serviremos, agora, do conceito de biopoder.

Foucault, em seu livro *História da Sexualidade*, descreve o biopoder ao analisar a transição do poder absoluto do soberano sobre a vida e a morte de seus súditos e as novas nuances que o poder adquire sobre a vida a partir do século XVII. O Estado moderno passa a assumir a administração disciplinar dos corpos, molda-o como máquina (a anatomopolítica) e investe, a partir do século XVIII, na gestão da vida e das populações, busca controlar os nascimentos, mortes, longevidade. O corpo é visto como espécie (a biopolítica). O biopoder diz respeito a estes dois polos, busca “[...] investir sobre a vida, de cima para baixo”³ (p. 131).

Rabinow e Rose trazem para a contemporaneidade o conceito de biopoder ao observarem as novas formas de identidade e construção de subjetividades por meio das quais nos entendemos a partir de nossa constituição molecular e biológica.

Rose² observa que a política da vida não está mais centrada no polo saúde-doença. A vida é um projeto de intervenção molecular denominada por

⁽ⁱ⁾ Disponível em: <https://alslithium.atSPACE.com>. Acesso: 20 Ago 2014.

⁽ⁱⁱ⁾ Pesquisa clínica randomizada testa a eficácia de intervenções em saúde quando os voluntários da pesquisa são separados aleatoriamente entre o grupo de experimentação (recebeu a intervenção) e o grupo de controle (não recebeu a intervenção e servirá de comparação).

política da própria vida (politics of life itself). Rose descreve o biopoder em cinco características: 1) molecularização: a vida entendida em níveis moleculares; 2) otimização: melhoramento humano, o polo saúde/doença perde primazia; 3) subjetificação: o entendimento de nós mesmos como *sujeitos somáticos*; 4) *expertise*: surgimento de novas autoridades e práticas terapêuticas que visam o bem-estar, aconselhamento e prevenção de riscos; 5) A bioeconomia: toda a economia em torno da vida. O gene torna-se mercadoria.

A sociedade atual, fortemente matizada pela biologia, biotecnologia e genômica, faz emergir uma nova forma de cidadania, denominada por Rose e Novas³⁶ como Cidadania Biológica. São projetos de cidadania formatados em torno da ideia do corpo biológico. Por projeto de cidadania, entende-se “os modos pelos quais as autoridades pensam acerca das pessoas (algumas) como potenciais cidadãos, e as formas pelas quais elas interferem neste contexto”² (p. 189). Projetos de cidadania envolvem: ações de educação sanitária, aconselhamento médico e genético, livros e documentários sobre pessoas que lutam contra doenças, etc.

A cidadania biológica não se expressa apenas em estratégias de formar cidadãos impostas de cima. Ela também é individualizadora, envolve autodescrição das pessoas em termos biológicos, da responsabilidade pela boa forma, manter as taxas de colesterol, obter aconselhamento genético, etc. Mas ela também tem sua dimensão coletivizadora.

Rabinow³⁷ captou muito bem esta dimensão coletiva ao identificar novas identidades para além da raça, gênero, cultura, construídas a partir do corpo e seus sintomas. Ele as denomina *biossocialidades*. São agrupamentos formados em torno de características somáticas, são *passaportes* para identidades partilhadas em torno de classificações biomédicas, são *bioidentidades*. Suas análises surgiram após observar, no início dos anos 1990, as ações da *Associação Francesa contra as Miopatias*. Os portadores e familiares abandonaram o modelo de autoajuda/ajuda mútua e redirecionaram suas ações para obtenção de verbas para pesquisa genética³⁸.

Cidadanias biológicas e biossociabilidades foram identificadas em variados contextos. Filipe³⁵ reportou alguns exemplos: *cidadãos biológicos* – reivindicações por reparação estatal dos sobreviventes ao acidente de Chernobyl³⁹; *cidadania farmacêutica*⁴⁰ – a política dos retrovirais no Brasil e os soropositivos como agentes prioritários da política pública. Percebemos, nestes exemplos, novas dinâmicas de reivindicação política a partir de doenças. Podemos considerá-las como movimentos de baixo para cima.

Novas expressões de *biossocialidades* se fazem presentes em grupos virtuais sobre doenças, os quais disseminam, em sua maioria, informações biomédicas⁴¹. A plataforma PLM constitui bom exemplo: é uma rede social com duzentos e cinquenta mil pessoas, que compartilham informações sobre duas mil doenças. O *perfil* dos membros é composto por informações médicas. Gráficos extraem estatísticas sobre os remédios consumidos, efeitos colaterais, dados clínicos, hábitos. O principal objetivo da plataforma é a pesquisa. O modelo de negócios envolve vender informações para pesquisadores e recrutar pessoas para pesquisas. Seu slogan é “*Donate your data for you, for others, for good*” (Doe seus dados para você, para os outros, para o bem). Pesquisas^{42,43} mostram que portadores de doenças desconfiam que seus dados sejam usados sem seu conhecimento, mas a maioria aceita compartilhá-los na esperança por novas pesquisas e tratamentos. Não existem ainda diretrizes éticas que protejam os sujeitos de pesquisas sobre o uso e a guarda dos dados na internet^(k).

A internet constitui novo recurso de propaganda para indústrias farmacêuticas por meio de seus *sites*⁴⁴. A propaganda também é feita de forma indireta, pois

^(k) Vários países adotam normas regulamentadoras para pesquisas com seres humanos, para sua proteção. No Brasil, existem os Comitês de Ética na Pesquisa (CEP) nas instituições. A Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) coordena a rede de CEP. Nos Estados Unidos, as diretrizes éticas são supervisionadas pelo *Office of Human Research Protections* (OHRP)³².

sob o pretexto de informar, os *sites* disseminam, por exemplo, que transtornos mentais resultam de mecanismos biológicos e têm cura. Assim, fazem propaganda velada sobre seus produtos^{2,45,46} e contribuem para a formação da crença de que os referenciais da biologia explicam como somos e funcionamos. Estes exemplos são expressões do biopoder vindos de cima.

Porém, como procuramos mostrar, a internet permite, também, que doentes/familiares exponham entre pares suas próprias experiências, permitindo a produção de um conhecimento até então ausente das políticas públicas e pesquisas. A internet estendeu 'o tapete vermelho' para a emergência deste contexto inovador e inusitado, em que a tecnociência não é mais uma exclusividade do especialista. O empoderamento do paciente é a principal característica deste processo¹.

A frase expressa bem o que podemos observar na literatura sobre o que vem ocorrendo na Europa ocidental e Estados Unidos. Mas, no contexto brasileiro, que grupos de pacientes têm atingido um real empoderamento por meio dos mecanismos de interação agora disponibilizados pela internet? Quais são as ações e demandas das associações de pacientes? Como se dão as articulações entre elas e as pesquisas desenvolvidas no âmbito acadêmico? As camadas pobres da população se fazem representar nas associações, como mostrou Barbosa no caso da AMAVI²⁶? Estamos aqui diante de um novo e amplo fenômeno a ser investigado pelo campo das Ciências Sociais e da Saúde Coletiva.

Colaboradores

Os autores participaram, igualmente, de todas as etapas de elaboração do artigo.

Referências

1. Rabeharisoa V. Experience, knowledge and empowerment: the increasing role of patient organizations in staging, weighting and circulating experience and knowledge. In: Akrich M, Nunes J, Paterson F, Rabeharisoa V, editors. The dynamics of patient organizations in Europe. Paris: Presses de l' École des Mines; 2008. p. 13-34.
2. Rose N. A política da própria vida: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI. São Paulo: Paulus; 2013.
3. Foucault M. História da sexualidade I: a vontade de saber. Rio de Janeiro: Gallimard; 1984.
4. Borkman T. Experiential knowledge: a new concept for the analysis of self-help groups. Soc Serv Rev. 1976; 50(3):445-56.
5. Blume S. Histories of cochlear implantation. Soc Sci Med. 1999; 49(9):1257-68.
6. Ortega F, Zorzanelli R, Meierhoffer LK, Rosário CA, Almeida CF, Andrada BFCC, et al. A construção do diagnóstico do autismo em uma rede social virtual brasileira. Interface (Botucatu). 2013; 17(44):119-32.
7. Biklen D. Autism and the myth of the person alone. Nova York: New York University Press; 2005.

8. Brown Z, McCormick M, Morello-Frosch A. Embodied health movements: new approaches to social movements in health. *Sociol Health Illn*. 2004; 26(1):50-80.
9. Brown P. Popular epidemiology and toxic waste contamination: lay and professional ways of knowing. *J Health Soc Behav*. 1992; 33(3):267-81.
10. Barthe Y, Akrich M, Rémy C. As investigações “leigas” e a dinâmica das controvérsias em saúde ambiental. *Sociologias (Porto Alegre)*. 2010; 13(26):84-127.
11. Rabeharisoa V, Moreira T, Akrich M. Evidence-based activism: patients’ organisations, users’ and activist’s groups in knowledge society. Paris: Centre de Sociologie de L’Innovation; 2013. (CSI Working Papers Series, n. 33).
12. Epstein S. The construction of lay expertise: aids activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials. *Sci Technol Human Values*. 1995; 20(4):408-37.
13. Rabeharisoa V, Callon M, Filipe AM, Nunes JA, Paterson F, Vergnaud F. The dynamics of causes and conditions: the rareness of diseases in French and Portuguese patients’ organizations’ engagement in research. Paris: Centre de Sociologie de L’Innovation; 2012. (CSI Working Papers Series, n. 26).
14. Garbin HBR, Pereira Neto AF, Guilam MCR. A internet, o paciente expert e a prática médica: uma análise bibliográfica. *Interface (Botucatu)*. 2008; 12(26):579-88.
15. Eysenbach G, Powell J, Englesakis M, Rizo C, Stern A. Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of online peer to peer interactions. *BMJ*. 2004; 328(7449):1166.
16. van Uden-Kraan CF, Drossaert CHC, Taal E, Seydel ER, van de Laar MAFJ. Participation in online patient support groups endorses patients’ empowerment. *Patient Educ Couns*. 2009; 74(1):61-9.
17. Akrich M. From communities of practice to epistemic communities: health mobilizations on the internet. *Sociol Res Online [Internet]*. 2010 [acesso 2015 Out 4]; 15(2):[17 p.] . Disponível em: <http://www.socresonline.org.uk/15/2/10.html>
18. Gerschman S. Conselhos Municipais de Saúde: atuação e representação das comunidades populares. *Cad Saude Publica*. 2004; 20(6):1670-81.
19. Moreira MR, Escorel S. Conselhos Municipais de Saúde do Brasil: um debate sobre a democratização da política de saúde nos vinte anos do SUS. *Cienc Saude Colet*. 2009; 14(3):795-806.
20. Labra ME. Política nacional de participação na saúde: entre a utopia democrática do controle social e a práxis predatória do clientelismo empresarial. In: Fleury S, Lobato LVC, organizadores. *Participação, democracia e saúde*. Rio de Janeiro: Cebes; 2010. p. 176-203.
21. Câmara C. Introdução. In: Câmara C, organizadora. *Aids e sustentabilidade: sobre as ações das organizações da sociedade civil*. Brasília (DF): Coordenação Nacional de DST e Aids, Secretaria de Políticas de Saúde, Ministério da Saúde; 2001. p. 7-16. (Série C, Projetos, Programas e Relatórios, n. 45).
22. Pereira AJ, Nichiata LYI. A sociedade civil contra a aids: demandas coletivas e políticas públicas. *Cienc Saude Colet*. 2011; 16(7):3249-57.
23. Loyola MA. Medicamentos e saúde pública em tempos de AIDS: metamorfoses de uma política dependente. *Cienc Saude Colet*. 2008; 13 Supl:763-78.
24. Vasconcelos EM. Perfil das organizações de usuários e familiares no Brasil, seus desafios e propostas. *Cad Bras Saude Mental [CD-ROM]*. 2009; 1(1).
25. Mello AMSR, Andrade MA, Chen HH, Souza ID. *Retratos do autismo no Brasil*. São Paulo: Associação dos Amigos do Autismo de São Paulo; 2013.
26. Barbosa RL. *Pele de cordeiro? Associativismo e mercado na produção de cuidado para as doenças raras [dissertação]*. Coimbra (Portugal): Universidade de Coimbra; 2014.

27. Fonte VH. Sociedade e conhecimento leigo: o desafio da equidade em saúde na experiência da International Myeloma Foundation no Brasil [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz; 2013.
28. Eysenbach G. Medicine 2.0: social networking, collaboration, participation, apomediation, and openness. *J Med Internet Res*. 2008; 10(3):e22.
29. Swan M. Crowdsourced health research studies: an important emerging complement to clinical trials in the public health research ecosystem. *J Med Internet Res*. 2012; 14(2):e46.
30. Frost JH, Massagli MP, Wicks P, Heywood J. How the social web supports patient experimentation with a new therapy: the demand for patient-controlled and patient-centered informatics. *AMIA Annu Symp Proc*. 2008:217-21.
31. Wicks P, Vaughan TE, Massagli MP, Heywood J. Accelerated clinical discovery using self-reported patient data collected online and a patient-matching algorithm. *Nat Biotechnol*. 2011; 29(5):411-4.
32. O'Connor D. The apomediated world: regulating research when social media has changed research. *J Law Med Ethics*. 2013; 41(2):470-83.
33. Vayena E, Tasioulas J. Adapting standards: ethical oversight of participant-led health research. *PLoS Med*. 2013; 10(3):e1001402.
34. Fornai F, Longone P, Cafaro L, Kastsichenka O, Ferrucci M, Manca ML, et al. Lithium delays progression of amyotrophic lateral sclerosis. *Proc Natl Acad Sci USA*. 2008; 105(6):2052-7.
35. Filipe AM. Entre bios e polis? Debates contemporâneos sobre saúde, biomedicina e biocidadania. *Prisma Jurídico (São Paulo)*. 2010; 9(75):75-89.
36. Rose N, Novas C. Biological citizenship. In: Ong A, Collier S, organizadores. *Global assemblages: governmentality, technology, politics, and ethics as anthropological problems*. Oxford: Blackwell; 2005. p. 439-63.
37. Rabinow P. *Antropologia da razão*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará; 2002.
38. Rabinow P. *French DNA: trouble in purgatory*. Chicago: University of Chicago Press; 1999.
39. Petryna A. *Life exposed: biological citizens after Chernobyl (In-formation)*. New Jersey: Princeton University Press; 2002.
40. Biehl J. *Will to live: aids therapies and the politics of survival*. Princeton: Princeton University Press; 2007.
41. Barker KK. Electronic support groups, patient-consumer, and medicalization: the case of contested illness. *J Health Soc Behav*. 2008; 49(1):20-36.
42. Agaku IT, Adisa A, Ayo OA, Connolly GN. Concern about security and privacy, and perceived control over collection and use of health information are related to withholding of health information from healthcare providers. *J Am Med Inform Assoc*. 2014; 21(2):374-8.
43. Grajales F, Clifford D, Loupos P, Okun S, Quattrone S, Meliss S, et al. *Social networking sites and the continuously learning health system: a survey*. Washington (DC): Institute of Medicine of the National Academies; 2014.
44. Webb S. Drug marketing and the new media. *Nat Biotechnol*. 2010; 28(5):396-8.
45. Read J. Schizophrenia, drug companies and the internet. *Soc Sci Med*. 2008; 66(1):99-109.
46. Mitchell J, Read J. Attention-deficit hyperactivity disorder, drug companies and the internet. *Clin Child Psychol Psychiatry*. 2012; 17(1):121-39.

Frossard VC, Dias MCM. El impacto de la internet en la interacción entre pacientes: nuevos escenarios en la salud. *Interface (Botucatu)*. 2016; 20(57):349-61.

El artículo presenta nuevas formas de actuación de grupos de pacientes durante las últimas décadas. Pacientes y/o familiares hacen circular el conocimiento adquirido a partir de sus experiencias con la enfermedad en grupos de apoyo, asociaciones de pacientes y movimientos activistas. Como resultado de tales asociaciones, surgen nuevos escenarios en el área de Salud, como la incorporación de las demandas de los pacientes en políticas públicas de cuidado para la salud y la colaboración de los mismos con la investigación científica. El objetivo de este artículo es analizar, por medio de una revisión bibliográfica, el papel de internet en la constitución de este nuevo agente en el cuidado de la salud. El mismo aborda, igualmente, un nuevo fenómeno que se ha hecho posible gracias a internet: la promoción de la investigación por los pacientes sin la participación de investigadores expertos. Para un mejor análisis de estos escenarios de salud, nos valemos del concepto de biopoder.

Palabras clave: Internet. Grupos de pacientes. Conocimiento de la experiencia. Asociación de pacientes. Participación del paciente en la investigación.

Submetido em 14/01/15. Aprovado em 31/08/15.

